CONHECIMENTOS, ATITUDES E PRÁTICAS DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON SOBRE UM PROGRAMA TERAPÊUTICO DOMICILIAR COM ORIENTAÇÃO EM GRUPO

Ihana Thaís Guerra de Oliveira Gondim[1]
Carla Cabral dos Santos Accioly Lins[2]
Nadja Maria Jorge Asano[3]
Davi Silva Carvalho Curi[4]
Otávio Gomes Lins[5]
Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano[6]

resumo

Introdução: Exercícios domiciliares são uma opção terapêutica acessível para pacientes com doença de Parkinson que apresentam dificuldade de locomoção. Serviços de fisioterapia utilizam palestras e manuais como forma de orientar a prática destes exercícios, mas carecem de avaliar o que está de fato sendo compreendido pelo paciente. Objetivo: Investigar conhecimentos, atitudes e práticas de pessoas com doença de Parkinson sobre um programa de exercícios

1 Fisioterapeuta, Mestre em Gerontologia, Programa Pró-Parkinson, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: ihanafisio@hotmail.com.

2 Cirurgiã-Dentista, Doutora em Odontologia, Programa Pró-Parkinson, Hospital das Clínicas da UFPE, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: cabralcarla1@hotmail.com.

3 Médica Acupunturista, Doutora em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento, Programa Pró-Parkinson, Hospital das Clínicas da UFPE, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: nadjaasano@hotmail.com.

4 Cirurgião-Dentista, Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, Serviço Especializado em Odontologia Hospitalar e Domiciliar – SEOHD, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: curidavi@gmail.com.

5 Neurologista, Doutor em Neurociências, Programa Pró-Parkinson, Hospital das Clínicas da UFPE, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: oglins@hotmail.com.

6 Fisioterapeuta, Doutora em Neurociências, Programa Pró-Parkinson, Hospital das Clínicas da UFPE, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: gracawander@hotmail.com.

terapêuticos domiciliares autossupervisionados com orientação em grupo. Métodos: Trata-se de um estudo transversal realizado com pessoas com doença de Parkinson idiopática leve e moderada, em um Programa de referência em um hospital universitário do nordeste do Brasil. Palestras e manual são disponibilizados pelo Programa desde 2012. Foram coletados: dados sociodemográficos, da doença, assistência e hábitos (ficha geral); conhecimentos, atitudes e práticas sobre exercícios fisioterapêuticos do manual (Inquérito Conhecimentos, Atitudes e Práticas) e barreiras associadas à prática (questionário estruturado). Utilizou-se o software BioEstat 5.0 para estatística descritiva e testes de associação, $p \leq 0,05$. Resultados: Foram avaliados 28 pacientes (63 ± 7,4 anos) com tempo de diagnóstico médio de 4,5 (± 2,1) anos e maior prevalência do estágio HY 2 (71,4%). A maioria frequentava o Programa há pelo menos 1 ano (85,7%), era sedentária (60,7%) e relatava como principais entraves para a realização de sessões de fisioterapia a dificuldade financeira (92,8%) e de locomoção (53,6%). A adesão às palestras de fisioterapia foi de 60,7%. A maioria apresentou conhecimentos (60,7%) e atitudes (96,4%) adequados, entretanto, práticas inadequadas (53,6%) acerca dos exercícios terapêuticos domiciliares autossupervisionados orientados em grupo. Conclusão: Programa autossupervisionado requer maior disciplina dos pacientes e apenas orientar em grupo e distribuir manual podem não ser suficientes. Estratégias de acompanhamento semanal para motivação e suporte às dúvidas podem ser necessárias.

palavras-chave

Doença de Parkinson. Reabilitação. Saúde Pública. Terapia por Exercício.

1 Introdução

Com o envelhecimento populacional, estima-se que aumente o número de doenças crônico-degenerativas como a doença de Parkinson (DP). Diante disso, faz-se necessário o planejamento de ações em saúde visando ao controle de sinais e sintomas da doença, bem como a manutenção ou melhoria da qualidade de vida (DORSEY et al., 2007; LANA et al., 2007; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2012; WIRDEFELDT et al., 2011).

A assistência preconizada é a multidisciplinar, destacando-se as terapias de reabilitação associadas ao tratamento farmacológico e neurocirúrgico

(BLOEM; DE VRIES; EBERSBACH, 2015; GILADI et al., 2014). Dentre as terapias de reabilitação, a fisioterapia faz-se importante por promover prática regular de exercícios terapêuticos visando à máxima independência e autonomia dos indivíduos (TOMLINSON et al., 2014; 2012).

Recentemente, estudos têm avaliado os efeitos de programas de exercícios terapêuticos domiciliares na DP cuja prática pode ser autossupervisionada, ou seja, supervisionada pelo próprio paciente (DERELI; YALIMAN, 2010; GONDIM et al., 2017; KING et al., 2015; LOPES, 2010; SANTOS et al., 2012). Estes programas parecem ser uma alternativa facilitadora de acesso para aqueles com dificuldade de locomoção e/ou financeira, mas seu sucesso parece ser influenciado pela capacidade cognitiva, motivacional e disciplinar do paciente (DERELI; YALIMAN, 2010; LOPES, 2010; SANTOS et al., 2012), bem como pela forma como se orienta e monitora os exercícios (GONDIM; LINS; CORIOLANO, 2016; GONDIM et al., 2017).

Para uma intervenção mais efetiva, faz-se necessário investigar os comportamentos dos pacientes frente ao programa orientado para um possível ajuste e adequação da terapêutica (ELLIS et al., 2013; GONDIM; LINS; CORIOLANO, 2016). Como uma ferramenta para investigar estes comportamentos, o Inquérito Conhecimentos, Atitudes e Práticas (CAP) destaca-se pela possibilidade de ser adaptado a diferentes contextos, por viabilizar o fornecimento de dados de uma população específica e identificar possíveis caminhos para uma futura intervenção mais eficaz (BRASIL, 2002). Apesar da importância de pesquisas com este enfoque, não foram localizados estudos publicados.

Diante disso, este estudo teve como objetivo investigar os conhecimentos, as atitudes e as práticas de pessoas com a DP sobre um programa de exercícios terapêuticos domiciliares autossupervisionados com orientação em grupo. A hipótese é a de que a maioria das pessoas tem conhecimentos e atitudes adequados, mas práticas inadequadas dos exercícios terapêuticos domiciliares orientados.

2 Métodos

Trata-se de um estudo de corte transversal e abordagem quantitativa, desenvolvido em um Programa de referência na assistência multiprofissional a pessoas com DP atendidas no ambulatório de neurologia em um hospital universitário do nordeste do Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição sob o processo n.º 899.192/2014 e todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, estando de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466/12.

Foram critérios de inclusão: pacientes não institucionalizados; idade entre 50 e 80 anos; diagnóstico clínico de DP idiopática, atestado pelo neurologista do Programa de acordo com a Portaria n.º 228/2010 do Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2010); estágios leve a moderado da doença (classificados entre 1 a 3) de acordo com a versão original da escala de Hoehn & Yahr (HY) (HOEHN; YAHR, 1967); e frequentar o serviço há, pelo menos, três meses. Já os critérios de exclusão: comprometimento cognitivo identificado pelo Mini Exame do Estado Mental (FOLSTEIN; FOLSTEIN; MCHUGH, 1975) de acordo com a escolaridade, sendo os pontos de corte de acordo com os valores de Brucki et al. (2003); outra patologia neurológica, ortopédica limitante ou cardiorrespiratória instável associada; contraindicação médica ou musculoesquelética para exercícios; ter realizado cirurgia para DP; realizar fisioterapia supervisionada.

O Programa de assistência às pessoas com DP distribui desde 2012 um manual para o paciente com DP, bem como realiza palestras educativas. O manual abrange capítulos com exercícios e orientações das áreas de Medicina, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Odontologia. O capítulo de Fisioterapia contempla uma sequência de exercícios com a descrição dos mesmos, o número de repetições a serem realizadas e ilustrações autoexplicativas. Todos os exercícios foram elaborados para que pudessem ser realizados de forma independente e segura na residência do paciente sob a sua própria supervisão. O capítulo de fisioterapia encontra-se dividido em 4 blocos: 1) alongamentos, 2) mobilidade, 3) equilíbrio e força e 4) orientações (enfrentamento de situações de vida diária).

Quanto às palestras, são realizadas em dias de consulta médica, sendo dois encontros por mês destinados à equipe de Fisioterapia. Estas têm duração máxima de 40 minutos, em que pacientes e acompanhantes são orientados e treinados a fazer os exercícios de fisioterapia do manual em seu domicílio três vezes por semana (em dias intercalados), com duração máxima de 60 minutos cada sessão e sempre sob efeito da medicação antiparkinsoniana (período ON da medicação). As palestras são dadas pelos fisioterapeutas, devidamente treinados, integrantes do Programa.

Os instrumentos de avaliação utilizados foram: 1) ficha de avaliação geral; 2) Inquérito Conhecimentos, Atitudes e Práticas (inquérito CAP); 3) Questionário de Identificação de Barreiras à Prática. Na ficha de avaliação geral foram questionados os dados sociodemográficos: dados de identificação e contato do paciente, somados ao do principal cuidador (formal ou informal, caso houvesse); situação laboral atual; renda mensal familiar; quantidade de filhos e total de pessoas; e cômodos no domicílio. Também foram investigados dados clínicos: tempo de diagnóstico; estágio da doença (no período off da

medicação); existência de pessoas na família com DP; tempo que frequenta o Programa de assistência às pessoas com DP; frequência das idas ao neurologista; se já assistiu às palestras educativas do Programa, inclusive as de fisioterapia; se assistiu às palestras com acompanhante; se já fez fisioterapia; fatores dificultadores que o levaram a não fazer fisioterapia; realização de atividade física; consumo de álcool ou de cigarros; e presença de comorbidades (outras doenças neurológicas, cardiorrespiratórias, reumatológicas, fraturas recentes).

Os inquéritos CAP pertencem a uma categoria de estudos avaliativos, chamados de avaliação formativa, ou seja, além de se obter dados de uma população específica, estes identificam possíveis caminhos para uma futura intervenção mais eficaz, podendo ser adaptado a diferentes contextos, visando ao planejamento estratégico de intervenções de promoção da saúde (BRASIL, 2002). Elaborado pela equipe de pesquisa, o inquérito foi composto por questões semiestruturadas relativas aos conhecimentos, atitudes e práticas sobre os exercícios de fisioterapia presentes no manual do Programa (se conhece, possui opiniões e faz os exercícios de fisioterapia orientados). Os conhecimentos, as atitudes e as práticas foram classificados como adequados ou inadequados.

Os conhecimentos foram considerados adequados quando a pessoa disse conhecer os exercícios do manual; descreveu pelo menos dois exercícios de fisioterapia corretamente e respondeu que os exercícios serviam para "tratar a doença", "melhorar a saúde", "para se cuidar" ou afins. No que se refere às atitudes, foram consideradas adequadas quando a pessoa afirmou que deveria fazer os exercícios de fisioterapia em casa e que isto era necessário. Já as práticas foram consideradas adequadas quando a pessoa respondeu que fez os exercícios de fisioterapia do manual em casa em pelo menos três dias da semana e que praticou pela última vez na semana da entrevista ou na semana anterior.

O Questionário de Identificação de Barreiras à Prática foi elaborado pela equipe de pesquisa de forma estruturada, identificando as barreiras à prática dos exercícios domiciliares propostos. Para isto, fez-se o levantamento dos seguintes dados: se o paciente conseguiu entender como deveria fazer os exercícios durante a palestra de fisioterapia; se não conseguiu entender os exercícios e quais os motivos; e se apresentou dificuldades em realizar os exercícios de fisioterapia do manual em casa e quais os motivos.

Toda a coleta foi realizada por uma fisioterapeuta previamente treinada por mestres e doutores em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento para a aplicação dos instrumentos. Dados foram analisados através do software BioEstat 5.0, sendo realizada a estatística descritiva (média, desvio padrão, mediana e intervalo interquartílico), bem como testes de associação entre as características sociodemográficas e clínicas e os comportamentos estudados, sendo $p \leq 0,05$.

3 Resultados

A amostra de conveniência abrangeu 28 pessoas com DP. A Tabela 1 mostra uma população idosa com média de idade de 63 (± 7,4) anos, tempo de diagnóstico médio de 4,5 (± 2,1) anos e com maior prevalência do estágio HY 2 (71,4%) da doença.

Tabela 1 – Dados gerais da amostra.

Pessoas com doença de Parkinson (n = 28)			
*Idade (anos)		63	(± 7,4)
*Tempo de doença (anos)		4,5	(± 2,1)
**Estadiamento da doença (HY)	HY I	6	(21,4%)*
	HY II	20	(71,4%)
	HY III	2	(7,1%)
**Sexo	Homens	16	(57,1%)
	Mulheres	12	(42,8%)
**Estado civil	Casado	18	(64,3%)
	Solteiro	8	(28,6%)
	Viúvo	2	(7,1%)
**Escolaridade (anos)	Analfabeto	1	(3,6%)
	1 – 4	13	(46,4%)
	5 – 8	6	(21,4%)
	9 – 11	5	(18,5%)
	12 ou mais	3	(10,7%)
**Situação laboral	Aposentado	24	(85,7%)
	Empregado	2	(7,1%)
	Desempregado	2	(7,1%)
**Renda familiar mensal (em SM)	Até 2	20	(71,4%)
	> 2 a 4	7	(25%)
	> 4 a 10	1	(3,6%)
**Mora sozinho	Sim	2	(7,1%)
	Não	26	(92,8%)
**Tem filhos	Sim	25	(89,3%)
	Não	3	(10,7%)
**Tempo que frequenta o Programa (em meses)	3	3	(10,7%)
	> 3 e < 12	1	(3,6%)
	≥12	24	(85,7%)
**Atividade física	Sim	11	(39,3%)
	Não	17	(60,7%)
**Dificuldades para fazer Fisioterapia	Financeira	26	(92,8%)
	Locomoção	15	(53,6%)
	Tempo	2	(7,1%)
	Nenhuma	1	(3,6%)

Fonte: Elaborada pelos autores.
HY = versão original da escala Hohen Yahr. SM = salários mínimos considerando o vigente para 2015.
* Dados expressos em média e desvio padrão. ** Dados expressos em frequência absoluta e relativa.

A maioria era do sexo masculino (57,1%), casada (64,3%), tinha filhos (89,3%) e não morava sozinha (92,8%). Também tinha baixa escolaridade, entre 1 e 4 anos de estudos (46,4%), era aposentada (85,7%) e possuía renda familiar mensal de até dois salários mínimos (71,4%). Além disso, prevaleceram aqueles que frequentavam o Programa há pelo menos um ano (85,7%), sedentários (60,7%) e que relataram como principais entraves para a realização de sessões de fisioterapia a dificuldade financeira (92,8%) e de locomoção (53,6%) (Tabela 1).

A adesão às palestras de fisioterapia disponibilizadas pelo Programa em dias de consulta médica foi de 60,7% (Tabela 2). Dos que assistiram, uma minoria (2%) relatou dificuldades na compreensão dos exercícios.

Tabela 2 – Dados quanto a adesão às palestras e presença ou não de dificuldade em entender os exercícios durante a palestra.

Variável	Pessoas com doença de Parkinson	
	n	%
Já optaram por assistir às palestras de fisioterapia*		
Sim	17	60,7
Não	11	39,3
Dificuldades em entender os exercícios durante a palestra**		
Sim	2	11,8
Não	15	88,2
Motivos relacionados às dificuldades em entender os exercícios durante a palestra***		
Vergonha de tirar dúvidas ou de pedir para repetir orientação	2	100

Fonte: Elaborada pelos autores.
* n = 28; ** n = 17; *** n = 2.
Dados expressos em frequência absoluta (n) e relativa (%).

Com relação aos conhecimentos, atitudes e práticas da população de estudo sobre os exercícios terapêuticos domiciliares presentes no manual distribuído pelo Programa (Tabela 3), a maioria apresentou conhecimentos (60,7%) e atitudes (96,4%) adequados, entretanto, práticas inadequadas (53,6%).

Tabela 3 – Conhecimentos, atitudes e práticas de pessoas com DP sobre exercícios domiciliares.

	Pessoas com doença de Parkinson (n = 28)			
	Respostas adequadas		Respostas inadequadas	
	n	%	n	%
Conhecimentos	17	60,7	11	39,3
Atitudes	27	96,4	1	3,6
Práticas	13	46,4	15	53,6

Fonte: Elaborada pelos autores.
Dados expressos em frequência absoluta (n) e relativa (%).

A Tabela 4 mostra que 75% dos pacientes relatou não possuir dificuldade em realizar os exercícios do manual em sua casa. Dos 21,4% que referiram dificuldade, destacaram-se como principais barreiras: falta de motivação (14,3%) e dificuldade de realizar os exercícios sozinho (14,3%).

Tabela 4 – Dados quanto a presença ou não de dificuldade em realizar os exercícios domiciliares e as principais barreiras para a prática.

Variável	Pessoas com doença de Parkinson (n = 28)	
	n	%
Dificuldades de fazer exercícios do manual em casa		
Sim	6	21,4
Não	21	75
Não soube responder	1	3,6
Principais barreiras para a prática dos exercícios de fisioterapia do manual		
Falta motivação	4	14,3
Não se lembra	2	7,1
Falta tempo	1	3,6
Não tem um lugar seguro para fazer em casa	2	7,1
Devido à doença sente dificuldade de fazer	2	7,1
Tem medo de fazer e piorar	2	7,1
Acha difícil fazer sozinho	4	14,3
Acha difícil fazer mesmo com ajuda	1	3,6

Variável	Pessoas com doença de Parkinson (n = 28)	
	n	%
Ninguém que more com ele pode ajudá-lo	1	3,6
Os textos são muito grandes	1	3,6
Não consegue enxergar direito o que tem no manual	2	7,1

Fonte: Elaborada pelos autores.
Dados expressos em frequência absoluta (n) e relativa (%).

Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre as características sociodemográficas e clínicas e os comportamentos estudados.

4 Discussão

Os achados do presente estudo revelaram que a maioria dos pacientes apresentou conhecimentos e atitudes adequados, mas práticas inadequadas acerca dos exercícios terapêuticos domiciliares autossupervisionados com orientação em grupo, ratificando a hipótese inicial.

Cerca de 61% da amostra apresentou conhecimentos adequados, ou seja, disse conhecer os exercícios do manual, descreveu pelo menos dois exercícios de fisioterapia corretamente e respondeu que os exercícios serviam para melhorar a sua saúde. Apesar de se tratar da maioria, esperava-se um número maior de pessoas com conhecimentos adequados, visto que a maioria dos pacientes deste estudo relatou frequentar o serviço há pelo menos um ano.

Também esperava-se que a adesão às palestras de fisioterapia fosse de 100%, uma vez que todos tiveram a oportunidade de assisti-las. Entretanto, o percentual de adesão foi de cerca de 61%, mesmo valor encontrado para pessoas classificadas como com conhecimentos adequados. Acredita-se que uma maior adesão às palestras contribuiria para um maior nível de conhecimentos adequados nesta população. As palestras foram pensadas pelo Programa como momentos de Educação em Saúde reservados para orientação em grupo acerca dos exercícios domiciliares autossupervisionados presentes em um manual; entretanto, cabe a reflexão acerca do formato adotado e de estratégias que possam ser utilizadas para despertar um maior interesse.

As ações de Educação em Saúde devem ser pensadas como um processo de trabalho dirigido para atuar sobre o conhecimento das pessoas, para que ocorra desenvolvimento de juízo crítico e capacidade de intervenção sobre suas próprias vidas, estimulando o autocuidado (BRASIL, 2007). A educação popular

(FREIRE, 1975; 1979; 1982) pode ser interessante devido à organização dos conteúdos e das ações ter como ponto de partida os conhecimentos trazidos pelos aprendizes/agentes de processos de aprendizagem e o contexto de cada grupo.

É possível que os pacientes tivessem tido um maior interesse pelos encontros se o diálogo tivesse partido de demandas trazidas por eles acerca dos exercícios com base nos seus conhecimentos, bem como se tivéssemos utilizado esses momentos para construirmos juntamente a eles o Programa proposto. Estudos prévios mostram que pessoas com DP desejam discutir como será o seu Programa (ABRANTES et al., 2012; QUINN et al., 2010).

Além disso, os momentos em que ocorreram as orientações em grupo foram interessantes para socialização, mas acreditamos que adicionar momentos para uma orientação individualizada e monitoramento permitiria um olhar mais direcionado às particularidades de cada indivíduo, contribuiria para uma melhor compreensão do programa e para uma execução mais adequada dos exercícios (GONDIM et al., 2017; TORRES; PEREIRA; ALEXANDRE, 2011). Estudo de Ene, Mcrae e Schenkman (2011) revelou que pessoas com DP que realizaram exercícios domiciliares autossupervisionados e participaram de uma sessão em grupo por mês desejavam receber instruções individualizadas sobre como fazer os exercícios domiciliares.

No que se refere às atitudes, a maior parte da nossa amostra apresentou respostas adequadas ao considerar que deveria fazer os exercícios de fisioterapia em casa e que isto era necessário. Ter atitudes positivas são importantes para o desenvolvimento do hábito de exercitar-se regularmente.

Para favorecer atitudes positivas, a fim de ajudar os pacientes com DP a estabelecer hábitos consistentes frente a um programa de exercícios, estudos apontam como uma das principais estratégias promover no paciente a compreensão da relevância e utilidade dos exercícios (ELLIS et al., 2013; ENE; MCRAE; SCHENKMAN, 2011; QUINN et al., 2010). Dentre os benefícios da prática regular de exercícios, fala-se em prevenção de complicações cardiovasculares, controle da osteoporose, melhora da função cognitiva, prevenção da depressão, melhora do sono, redução da constipação e da fadiga, melhora do desempenho funcional, da eficácia da droga e otimização do sistema dopaminérgico (SPEELMAN et al., 2011).

É importante destacar que, mesmo que identificadas atitudes positivas acerca de exercícios, há que se considerar em programas para pessoas com DP várias barreiras para um estilo de vida ativo, como a rigidez, bradicinesia, apatia, fadiga, depressão e disfunção cognitiva (QUINN et al., 2010; SPEELMAN et al., 2011). Além disso, podem ser fatores dificultadores a falta de tempo, medo de cair e baixa expectativa de resultado dos exercícios (ELLIS et al., 2013).

A maioria dos pacientes deste estudo relatou ser sedentária. Diante da natureza progressiva da doença e do declínio da função física, pode ser que haja uma baixa expectativa dos benefícios dos exercícios (SHULMAN et al., 2008). Além disso, como a prática de exercícios não costuma ser rotineiramente recomendada no início do curso da doença, podem-se somar percepções limitadas acerca dos seus benefícios (KEUS et al., 2004).

No presente estudo, pouco mais da metade da amostra (53,6%) apresentou respostas inadequadas sobre a prática dos exercícios domiciliares do Programa, ou seja, não estava fazendo os exercícios de fisioterapia do manual em casa pelo menos três dias da semana. Uma prática inadequada pode mascarar os potenciais benefícios dos exercícios em minimizar as deficiências em pessoas com DP (ASHBURN et al., 2007; ELLIS et al., 2013; VAN NIMWEGEN et al., 2011).

A maioria dos pacientes não referiu dificuldades ao realizar os exercícios do manual em sua casa, mas a minoria que referiu destacou como principais barreiras a falta de motivação e a execução dos exercícios sozinho. Quinn et al. (2010) apontaram que a motivação é uma das principais questões que afetam o envolvimento em programas de exercícios domiciliares autossupervisionados, sendo fundamental o suporte da família e/ou de um cuidador. Ademais, Lopes (2010) encontrou para a maioria daqueles que referiram dificuldades em aderir ao programa domiciliar autossupervisionado o fato de seus familiares não os auxiliarem nos exercícios. Portanto, estas barreiras devem ser minimizadas pelos profissionais de saúde ao inserir os familiares e/ou cuidador como um elemento ativo no processo de reabilitação.

Além das barreiras supracitadas, outras duas encontradas são interessantes: não ter um lugar seguro para fazer em casa e o medo de piorar. A segurança do ambiente domiciliar em que será realizada a prática é uma consideração importante. O programa de exercícios deve ser projetado de acordo com a moradia do paciente, bem como sua capacidade de realizar os exercícios dentro deste contexto (QUINN et al., 2010). Destacamos que para este estudo optamos por um programa domiciliar autossupervisionado, mas sugerimos que este seja realizado por pacientes nos estágios iniciais da DP e com cognição preservada (DERELI; YALIMAN, 2010; SANTOS et al., 2012; GONDIM; LINS; CORIOLANO, 2016). Quanto ao medo de piorar ou de se lesionar, esta é uma das principais barreiras referidas em estudos envolvendo idosos no Brasil (GOBBI et al., 2012) e, portanto, sugerimos que aspectos como esse sejam discutidos em seções individualizadas com o paciente.

Ademais, desenvolver e adaptar programas de exercícios que incorporem preferências específicas podem resultar em intervenções mais eficazes para pacientes com DP (ABRANTES et al., 2012). Dentre estratégias para contornar as barreiras

relativas à prática domiciliar, a literatura traz: discussões com o paciente relacionadas a benefícios e barreiras dos exercícios, ajustes periódicos do programa prescrito para aumentar o nível de desafio e melhorar a motivação, uso de vídeos/DVDs com exercícios domiciliares, programas simples, instruções individuais sobre como fazer os exercícios para casa, monitoramento por diário de exercícios ou telefone, monitoramento dos comportamentos relacionados ao exercício, definição de metas e incentivo rotineiro a exercitar-se (ABRANTES et al., 2012; ENE; MCRAE; SCHENKMAN, 2011; GONDIM et al., 2017; QUINN et al., 2010).

Das limitações deste estudo, destacamos o reduzido tamanho amostral, devendo-se ter cautela na extrapolação dos resultados. No mais, enfatizamos a originalidade da pesquisa e esperamos que, com esta, fomentem-se novos estudos com este enfoque, possibilitando um diagnóstico situacional acerca de comportamentos e da adesão do paciente com DP frente a programas de exercícios terapêuticos domiciliares autossupervisionados orientados pelo profissional de saúde. Este diagnóstico, além de ser fundamental para o planejamento de ações e programas em saúde coletiva na DP, pode servir como guia para um manejo mais eficiente da saúde.

5 Conclusão

Os achados do presente estudo revelaram que a maioria dos pacientes com DP apresentou conhecimentos e atitudes adequados; entretanto, práticas inadequadas acerca dos exercícios terapêuticos domiciliares autossupervisionados com orientação em grupo.

O programa autossupervisionado requer maior disciplina dos pacientes e apenas orientar em grupo e distribuir manuais podem não ser suficientes. Estratégias de acompanhamento semanal para motivação e suporte às dúvidas podem ser necessárias.

KNOWLEDGE, ATTITUDES AND PRACTICES OF PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE ABOUT A HOME-BASED THERAPEUTIC PROGRAM WITH GROUP GUIDANCE

abstract

Introduction: Home-based exercises are an accessible therapeutic option for patients with Parkinson's disease who have locomotion difficulty. Physiotherapy services use lectures and manuals as a way

of guiding the practice of these exercises, but they lack to evaluate what is in fact being understood by the patient. Purpose: To investigate knowledge, attitudes and practices of people with Parkinson's disease about a self-supervised home exercise program with a guidance group. Methods: This is a cross-sectional study carried out with people with mild and moderate idiopathic Parkinson's disease, in a reference program at a university hospital in northeastern Brazil. Lectures and manuals have been made available by the Program since 2012. Sociodemographic, disease, assistance and habits data were collected (general file); knowledge, attitudes and practices about physical therapy exercises in the manual (Knowledge, Attitudes and Practices Survey) and barriers associated with practice (structured questionnaire). BioEstat 5.0 software was used for descriptive statistics and association tests, $p \leq 0.05$. Results: We evaluated 28 patients (63 ± 7.4 years) with an average diagnosis time of 4.5 (± 2.1) years and a higher prevalence of the HY 2 stage (71.4%). Most of them attended the Program for at least one year (85.7%), were sedentary (60.7%) and reported financial (92.8%) and locomotion (53.6%) difficulties as the main obstacles to physical therapy sessions. Adherence to physiotherapy lectures was 60.7%. The majority presented adequate knowledge (60.7%) and attitudes (96.4%), however, inadequate practices (53.6%) about a home therapy program with a group guidance. Conclusion: Self-supervised program requires greater discipline of the patients and only guiding in a group and distributing a manual may not be enough. Weekly follow-up strategies for motivation and support for questions may be needed.

keywords

Parkinson Disease. Rehabilitation. Public Health. Exercise Therapy.

referências

ABRANTES, Ana et al. Physical Activity and Neuropsychiatric Symptoms of Parkinson's Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology,* Thousand Oaks, v. 25, n. 3, p. 138-145, Sep. 2012.

ASHBURN, Ann et al. A randomised controlled trial of a home based exercise programme to reduce the risk of falling among people with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry,* London, v. 78, n. 7, p. 678-684, July 2007.

BLOEM, Bastiaan; DE VRIES, Nienke; EBERSBACH, Georg. Nonpharmacological treatments for patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders,* Oxford, v. 30, n. 11, p. 1504-1520, Sep. 2015.

BRASIL. Ministério da Educação; Instituto Nacional do Desenvolvimento da Educação. *Manual do aplicador do estudo CAP.* Brasília, DF: Ministério da Educação, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. *Caderno de educação popular e saúde – 2007.* Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_educacao_popular_saude_p1.pdf>. Acesso em: 3 fev. 2016.

_____. Portaria SAS/MS n.º 228, de 10 de maio de 2010. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas:* doença de Parkinson – 2010. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/19/pcdt-parkinson-republicado-2010.pdf>. Acesso em: 19 set. 2014.

BRUCKI, Sonia et al. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 61, n. 3B, p. 777-781, set. 2003.

DERELI, Elif; YALIMAN, Ayse. Comparison of the effects of a physiotherapist-supervised exercise programme and a self-supervised exercise programme on quality of life in patients with Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, London, v. 24, n. 4, p. 352-362, Apr. 2010.

DORSEY, Ray et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology,* Hagerstown, v. 68, n. 5, p. 384-386, Jan. 2007.

ELLIS, Terry et al. Barriers to Exercise in People With Parkinson Disease. *Journal of the American Physical Therapy Association,* New York, v. 93, n. 5, p. 628-636, May 2013.

ENE, Heather; MCRAE, Cynthia; SCHENKMAN, Margaret. Attitudes toward exercise following participation in an exercise intervention study. *Journal of Neurologic Physical Therapy,* LaCrosse, v. 35, n. 1, p. 34-40, Mar. 2011.

FOLSTEIN, Marshal; FOLSTEIN, Susan; MCHUGH, Paul. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, Oxford, v. 12, n. 3, p. 189-198, Nov. 1975.

FREIRE, Paulo. Educação e mudança. 24. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

_____. *Extensão ou comunicação?* 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1975.

_____. *Pedagogia do oprimido*. 11. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1982.

GILADI, Nir et al. Interdisciplinary teamwork for the treatment of people with Parkinson's disease and their families. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, Philadelphia, v. 14, n. 11, p. 493, Nov. 2014.

GOBBI, Sebastião et al. Physical inactivity and related barriers: a study in a community dwelling of older Brazilians. *Journal of Aging Research*, New York, Nov. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3503365/>. Acesso em: 3 fev. 2016.

GONDIM, Ihana Thaís de Oliveira et al. Individualized guidance and telephone monitoring in a selfsupervised home-based physiotherapeutic program in Parkinson. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 30, n. 3, p. 559-568, July/Sep. 2017.

GONDIM, Ihana Thaís Guerra de Oliveira; LINS, Carla Cabral dos Santos Accioly; CORIOLANO, Maria das Graças Wanderley de Sales. Exercícios terapêuticos domiciliares na doença de Parkinson: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, mar./abr. 2016.

HOEHN, Margaret; YAHR, Melvin. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, Hagerstown, v. 17, n. 5, p. 427-442, May 1967.

KEUS, Samyra et al. Physiotherapy in Parkinson's disease: utilisation and patient satisfaction. *Journal of Neurology,* Berlin, v. 251, n. 6, p. 680-687, June 2004.

KING, Laurie et al. Effects of group, individual, and home exercise in persons with Parkinson disease. *Journal of Neurologic Physical Therapy,* LaCrosse, v. 39, n. 4, p. 204-212, Oct. 2015.

LANA, Raquel et al. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v. 11, n. 5, p. 397-402, set./out. 2007.

LOPES, Tiaki Maki. *Efeitos dos exercícios domiciliares em pacientes portadores de doença de Parkinson.* 2010. 188 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas)–Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2010.

NAVARRO-PETERNELLA, Fabiana Magalhães; MARCON, Sonia Silva. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 1-8, mar./abr. 2012.

QUINN, Lori et al. Client and therapist views on exercise programmes for early-mid stage Parkinson's disease and Huntington's disease. *Disability and Rehabilitation*, London, v. 32, n. 11, p. 917-928, 2010.

SANTOS, Viviane Vieira et al. Effects of a physical therapy home-based exercise program for Parkinson's disease. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 25, n. 4, p. 709-715, Oct./Dec. 2012.

SHULMAN, Lisa et al. The evolution of disability in Parkinson disease. *Movement Disorders,* New York, v. 23, n. 6, p. 790-796, Apr. 2008.

SPEELMAN, Arlène et al. How might physical activity benefit patients with Parkinson disease? *Nature Reviews Neurology,* London, v. 7, n. 9, p. 528-534, July 2011.

TOMLINSON, Claire et al. Physiotherapy for Parkinson's disease: a comparison of techniques (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Oxford, n. 6, June 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24936965>. Acesso em: 3 fev. 2016.

_____. Physiotherapy intervention in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, London, v. 345, p. e5004, Aug. 2012.

TORRES, Heloísa de Carvalho; PEREIRA, Flávia Rodrigues Lobo; ALEXANDRE, Luciana Rodrigues. Avaliação das ações educativas na promoção do autogerenciamento dos cuidados em diabetes *mellitus* tipo 2. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 1077-1082, out. 2011.

VAN NIMWEGEN, Marlies et al. Physical inactivity in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, Berlin, v. 258, n. 12, p. 2214-2221, Dec. 2011.

WIRDEFELDT, Karin et al. Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. *European Journal of Epidemiology,* Dordrecht, v. 26, supplement 1, p. S1-S58, June 2011.

Data de Submissão: 02/10/2017
Data de Aprovação: 04/07/2018