



Associação Portuguesa
de
Doentes de Parkinson

Instituição Particular de Solidariedade Social

DELEGAÇÃO PARKINSON DA REGIÃO DE LEIRIA



PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO

- ANO DE 2024 -

Marinha Grande, outubro de 2023

1. Introdução e síntese

A Delegação de Leiria da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, com Sede na Marinha Grande, procura intervir em todos os concelhos do distrito de Leiria onde residem um pouco mais de 450 mil pessoas, das quais cerca de 1 milhar serão doentes de Parkinson, tendo em conta que se estima que a doença afeta 2 em cada 1000 habitantes.

Continuaremos a trabalhar para fazer mais e melhor em benefício dos doentes de Parkinson da região, daí o presente Plano de Atividades que apresentamos, pois pretende-se que a Delegação de Leiria continue ativa, com a eleição em fevereiro de 2024 de novos Órgãos Diretivos Regionais.

2. Estratégias e Objetivo

Temos, desde o início, como objetivo principal contribuir para a *“melhoria de qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson”* através de ações várias que a seguir resumidamente apresentamos, sendo determinante que possamos dispor dos indispensáveis apoios financeiros.

Assim, em 2024, propomo-nos continuar a promover as seguintes atividades:

- Transmitir informação sobre a doença de Parkinson;
- Promover a divulgação do conhecimento e a formação;
- Disponibilizar tratamentos individuais de fisioterapia especializada através do “Programa de Funcionamento da Atividade Física para a 3ª Idade”;
- Realizar sessões de grupo de fisioterapia no âmbito do Projeto/atividade “Classes de Mobilidade”;
- Continuar com a realização dos “Encontros Terapêuticos de Parkinson” com sessões de grupo e tratamentos individuais de terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia;
- Disponibilizar apoio e acompanhamento a doentes e seus familiares;

3. Atividades e custos

3.1. Ciclo de palestras

Pretendemos continuar em 2024 o ciclo de palestras sobre a doença de Parkinson iniciado em 2023 em vários locais do distrito de Leiria, transmitindo informação e formação sobre aquela patologia, convidando para o efeito e como oradores profissionais de saúde com experiência e conhecimentos reconhecidos na matéria.

Deste modo doentes de Parkinson e suas famílias, mas também cuidadores que prestam serviço em lares e em outras instituições similares, poderão tratar melhor aqueles que têm a seu cargo, ao mesmo tempo que divulgamos a Associação para estarmos mais próximos de todos aqueles que necessitem da nossa presença.

3.2. Atividade Física para a 3ª Idade

No Programa de “Atividade Física para a 3ª Idade”, onde se se integram os tratamentos individuais de fisioterapia, estimamos serem necessários 6720 euros que serão responsabilidade da Delegação, realizando-se ações e recorrendo-se a apoios diversos (quadro 1 e notas explicativas no anexo final - ponto 2).

Quadro 1

PROJECTO de Fisioterapia/Atividade Física para a 3ª Idade (tratamentos)					
Nº de associados beneficiados	Nº de tratamentos/associado	Total de tratamentos	Custo de sessão (euros)	Custo total (euros)	Custo para a Delegação - 50% (euros)
32	28	896	15	13440	6720

3.3. Projeto “Classes de Mobilidade”

Relativamente às sessões de grupo e tratamentos que o Projeto/atividade “Classes de Mobilidade” tão bons resultados tem alcançado, estimamos serem necessários 7560 euros cujo pagamento será responsabilidade da Delegação, recorrendo-se a várias fontes de financiamento (quadro 2 e notas explicativas no anexo final - ponto 3).

Quadro 2

Projeto/Atividade "Classes de Mobilidade"			
Nº médio de sessões e tratamentos/mês	Total/ano	Custo médio por sessão/tratamento (euros)	Custo total (euros)
36	432	17,5	7560

3.4. Projeto “Encontros Terapêuticos com Parkinson”

Para o projeto denominado de “Encontros Terapêuticos com Parkinson” que queremos continuar em 2024, dada a boa aceitação e a solicitação por parte dos doentes e os resultados alcançados, serão necessários 10290 euros para as sessões de grupo e tratamentos individuais de terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia (quadro 3 e notas explicativas no final - ponto 4).

Quadro 3

Projeto "Encontros Terapêuticos com Parkinson" - Ano de 2024				
Serviço	Nº de sessões/tratamentos/mês	Nº de sessões/tratamentos/ano	Custo por sessão/tratamento (euros)	Custo total (euros)
Terapia da fala	24	288	17,50	5040
Terapia ocupacional	17	204	17,50	3570
Psicologia	8	96	17,50	1680
Totais	49	588	17,50	10290

4. Objetivos e execução do Plano

Como objetivos gerais da Delegação pretendemos continuar com a aplicação, no distrito de Leiria, dos princípios da APDPk, ou seja, “ *contribuir para melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson, por todos os meios e através de todas as ações que se afigurem oportunas, tais como intervir junto dos organismos competentes para obter formas de apoio*”, tendo presente, obviamente, algumas das especificidades da região, designadamente as condições sociais, classe etária da população, número de habitantes e de doentes de Parkinson residentes nos concelhos onde a Delegação de Leiria intervém.

Em 2007 demos início aos tratamentos individuais de Fisioterapia Especializada aos doentes de Parkinson nossos associados no Serviço de Fisioterapia da Delegação, na Marinha Grande e em 2014 passámos ainda a oferecer também sessões de grupo de fisioterapia em Leiria.

Temos ainda desde 2013 tratamentos e sessões de Terapia da Fala e Ocupacional e desde 2017 que proporcionamos também Psicologia com a participação de doentes e seus familiares que pretendemos continuar, dados os bons resultados obtidos e o interesse por todos manifestado.

5. Receitas, Despesas e Apoios – Orçamento previsional

Temos sempre presente que dificuldades várias poderão impedir a realização do plano agora apresentado, podendo a componente financeira ser fator limitante, mas tudo faremos para que tal não suceda, contando, obviamente com toda a generosidade e sentimento de solidariedade já anteriormente amplamente demonstrada por várias entidades, oficiais e privadas, e particulares, que conosco têm solidariamente colaborado, como já se disse.

Quadro 4 – Orçamento previsual

R E C E I T A S

72	1. PRESTAÇÕES DE SERVIÇOS		
721	- Quotizações		850,00 €
725	- Serviços secundários		
75	2. SUBSÍDIOS A EXPLORAÇÃO		
751	Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos		
7511	- IEPF		
752	Subsídios de Outras Entidades		
7521	- Autarquias		12 500,00 €
7528	- Outros subsídios		4 500,00 €
78	3. OUTROS RENDIMENTOS E GANHOS		
7888	Outros não Especificados		
78881	- Donativos Autarquias		
78882	- Donativos Empresas		3 000,00 €
78883	- Donativos particulares		2 000,00 €
78884	- Serviços fisioterapia / outros		400,00 €
78885	- Vendas livros e outros objetos		
78886	- Receitas formações / cursos e outros		
78888	- Jornadas / atividades / comemorações		750,00 €
78889	- Outros		3 500,00 €
79	4. JUROS, DIVIDENDOS E OUTROS REND. SIMILARES		
791	- Juros obtidos		
TOTAL DAS RECEITAS			27 500,00 €

D E S P E S A S

43	5. ACTIVOS FIXOS TANGÍVEIS		
433	- Equipamento Básico		
62	6. FORNECIMENTOS E SERVIÇOS EXTERNOS		
622	Serviços Especializados		
6224	- Honorários		24 570,00 €
6226	- Conservação e Reparação		250,00 €
6228	- Outros (almoços de Natal e aniversário)		350,00 €
623	Materiais		
6232	- Livros e documentação técnica		
6233	- Material de Escritório		300,00 €
6238	- Outros		60,00 €
624	Energia e fluídos		
6241	- Eletricidade		
6242	- Combustíveis / gás		
6243	- Água		
6248	- Outros		
625	Deslocações Estadas e Transportes		
6251	- Deslocações e Estadas		500,00 €
6252	- Transportes de Pessoal		50,00 €
6258	- Outros		
626	Serviços Diversos		
6261	- Rendas e alugueres		
6262	- Comunicação (telefone, internet, correio)		350,00 €
6263	- Seguros		50,00 €
6266	- Despesas de Representação		80,00 €
6267	- Limpeza, Higiene e Conforto		
6268	- Outros Serviços - Centro Parkinson		750,00 €
63	7. GASTOS COM O PESSOAL		
632	- Remunerações do Pessoal		
635	- Encargos Segurança Social		
636	- Seguros de Acid. no Trabalho e Doenças Profissionais		120,00 €
638	- Outros Gastos com o Pessoal		
64	8. GASTOS DE DEPRECIAÇÃO E AMORTIZAÇÃO		
642	- Ativos Fixos Tangíveis		
68	9. OUTROS GASTOS E PERDAS		
6883	- Quotizações (Nacionais/Estrangeiras)		
6888	- Outros não especificados		
69	10. GASTOS E PERDAS DE FINANCIAMENTO		
6988	- Outros		
69881	- Serviços Bancários		70,00 €
TOTAL DE DESPESAS			27 500,00 €

(Modelo aprovado pela direção nacional na reunião n.º 28, em 03/01/15.)

Todas estas ações têm tido o especial apoio, que cremos irá continuar, da Câmara Municipal da Marinha Grande e da Câmara Municipal de Leiria, da Junta de Freguesia da Marinha Grande, da Fundação da Caixa Agrícola de Leiria, da Câmara Municipal da Batalha, da Junta de Freguesia da Batalha, da União das Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes e de outras Entidades, que cremos nos continuarão a apoiar no próximo ano, bem como outros Organismos públicos e privados, a quem solicitaremos igualmente apoios.

Obviamente que a colaboração dos associados, seus familiares, amigos e voluntários é também de importância decisiva relativamente à boa execução do plano.

Por último existem outras despesas de apoio a associados, como sejam promoção de encontros de convívio e de conhecimento entre todos, retirando de suas casas as pessoas e procurando minimizar os efeitos da doença, bem como outras despesas gerais de funcionamento.

Obviamente que o orçamento se encontra muito dependente das receitas e designadamente dos apoios que habitualmente nos são concedidos, e das atividades de angariação que promoveremos.

A descrição das várias atividades previstas consta em anexo a este documento, como atrás fomos referindo.

Os projetos de fisioterapia, de terapia da fala e de terapia ocupacional e de psicologia, bem como outras atividades preventivas e de tratamento da doença de Parkinson, são as nossas principais atividades em 2024 com as concomitantes despesas no valor total de 27500 euros, para cujo montante prevemos igual montante de receitas (quadro 4).

Como se vê dos 27500 euros previstos em orçamento serem necessários para 2024, um total de 24570 euros (90%) serão aplicados em honorários pagos às Técnicas de saúde e em atividades que combatem os efeitos da doença e transmitem bem-estar, de modo a beneficiar diretamente os nossos associados e todos os doentes residentes na região que queiram estar connosco e intervir nas atividades da Delegação.

6. Cronograma

Apresentam-se os cronogramas físicos e financeiros espectáveis para o ano de 2024, na parte que diz respeito à Fisioterapia Especializada (Atividade Física e Classes de Mobilidade) e aos Encontros Terapêuticos Parkinson, que são os projetos mais dispendiosos da Delegação de Leiria, designadamente o pagamento de honorários às Técnicas que trabalham com os nossos associados (quadro 5).

7. Recomendações

Em maio de 2004 a Delegação de Leiria iniciou funções no distrito de Leiria e pensamos que este passado nos dá garantias e atesta a utilidade da nossa intervenção na região através de mais de centena e meia de ações realizadas, em contacto com milhares de pessoas e com muitas centenas de doentes de Parkinson e/ou dos seus familiares, boa parte das quais foram divulgadas e constam no site da Associação www.parkinson.pt e no Facebook da Delegação <https://www.facebook.com/profile.php?id=100011304249586>.

As presentes recomendações mais não são do que projetos que gostaríamos de ver implementados no futuro.

7.1. Criação de 2 Polos Regionais da Delegação

Aquando da sua criação a Delegação de Leiria alargou-se a todos os concelhos do distrito de Leiria, mas os concelhos mais distantes da Sede da Delegação, na Marinha Grande, e da Sede do Distrito, em Leiria, não têm tido da nossa parte uma presença regular, situação que urge alterar com a criação de um Polo a norte e outro a sul do Distrito, pelo que propomos que se trabalhe nesse sentido, pretendendo-se avançar, a curto prazo, com o Pólo de Caldas da Rainha.

7.2. Criação de um Centro Parkinson

A implementação de um Centro Parkinson não foi possível ainda concretizar, veremos que condições existem para a sua implementação no futuro.

No Centro Parkinson pretende-se oferecer duas tardes por semana atividades diversas acompanhadas por técnicos especializados, ocupando os associados e libertando os seus cuidadores, frequentemente o conjugue, integrando os projetos que temos já nas áreas da fisioterapia, da atividade física, das terapias da fala e ocupacional e da psicologia, recorrendo-se ainda a temáticas várias com uso e promoção da leitura, do cinema, arte, culinária e jardinagem e alargando-se ainda o seu funcionamento a outras valências.

Quadro 5 – Cronograma de execução física e financeira

Despesas previstas/mês - ano de 2024					
Mês	Nº médio de tratamentos/sessões	Custo médio /sessão (euros)	Custo/mês (euros)	Outras despesas (euros)	Total/mês (euros)
Janeiro	140	12,82	1794,80	244,00	2038,80
Fevereiro	150	12,82	1923,00	244,00	2167,00
Março	160	12,82	2051,20	244,00	2295,20
Abril	180	12,82	2307,60	244,00	2551,60
Maio	170	12,82	2179,40	244,00	2423,40
Junho	175	12,82	2243,50	244,09	2487,59
Julho	160	12,82	2051,20	244,08	2295,28
Agosto	140	12,82	1794,80	244,08	2038,88
Setembro	150	12,82	1923,00	244,08	2167,08
Outubro	170	12,85	2184,50	244,08	2428,58
Novembro	181	12,83	2322,23	244,08	2566,31
Dezembro	140	12,83	1796,20	244,08	2040,28
Totais	1916	12,82	24571,43	2928,57	27500,00

8. Notas finais

É comumente aceite que a doença de Parkinson pode afetar duas em cada mil pessoas, concentrando-se nos indivíduos acima dos 50/60 anos, pelo que residirão nos 16 concelhos onde a Delegação intervém, com 451 158 habitantes, dos quais cerca de 1 milhar portadores da doença.

Daremos ainda todo o apoio possível a associados de concelhos limítrofes que estão habitualmente connosco, com os quais também contamos, na medida das nossas possibilidades e tendo presente a nossa condição de voluntários e algumas limitações decorrentes das nossas atividades profissionais.

Queremos continuar a desenvolver algumas das ações já anteriormente realizadas, designadamente a divulgação da APDPk para apoio a um número cada vez maior de doentes e suas famílias, a efetivação de Encontros de Associados, de modo a transmitir mais informação, proporcionar atividades de lazer, fomentar o convívio e reforço do espírito associativo.

Realizaremos ainda uma Assembleia Regional de Associados em fevereiro para eleição dos órgãos regionais da Delegação para o quadriénio 2024/2028.

Marinha Grande, outubro de 2023

Octávio Ferreira
Diretor

Carlos Jordão
Secretário

Alice Fonseca
Tesoureira



Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson

Delegação de Leiria

Largo 5 de Outubro - Casa Alpendrada, 5 A

2430 – 262 - Marinha Grande

Telm.: +351 917 066 007

E-mail: parkinsonleiria@gmail.com

FB: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100011304249586>

Site: www.parkinson.pt – Delegação de Leiria

NIB da Delegação: **0007 0000 00209691594 23**

Nº contribuinte da APDPk: 504058550

ANEXO (notas explicativas)

1. Atividades várias

Para além do atrás referido continuaremos a desenvolver em 2024 um conjunto de atividades já implementadas em anos anteriores e que passam pela realização de atividades temáticas que temos habitualmente tratado, que agora repetimos na medida do possível, destacando-se:

a. Transmitir informação sobre a doença de Parkinson

Promoção de sessões de esclarecimento através de seminários, palestras e outros fóruns com a presença de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais de saúde, com a colaboração dos Agrupamentos dos Centros de Saúde da Região, Hospitais e de outras entidades, públicas e privadas, pretendendo-se transmitir informação e conhecimentos, sobre a melhor forma de ultrapassar as dificuldades inerentes à doença, bem assim como os cuidados, o acompanhamento exigível e aconselhável dos doentes.

b. Sensibilizar a sociedade

A Delegação de Leiria pretende continuar a estar em eventos públicos por onde passam milhares de visitantes, de modo a informar e sensibilizar todos aqueles que se desloquem ao certame, para a existência da APDPk na região e para as atividades que se desenvolvem para melhoria de qualidade de vida dos doentes de Parkinson.

Estaremos nesses eventos por iniciativa da Delegação quer por convites que recebamos, para sensibilização do público em geral e das entidades para as dificuldades da doença e do apoio e colaboração que são necessários aos doentes.

O Dia Mundial da Doença de Parkinson comemora-se em 11 de Abril, data que a Delegação celebrará na região, com intervenção junto dos órgãos de comunicação social e da população em geral.

c. Promover encontros de lazer e de convívio e de reforço do espírito associativo

A doença conduz muitas vezes ao isolamento dos pacientes, em alguns casos mesmo à depressão, sendo conveniente promover encontros de convívio e de simples lazer, de modo a evitar essas situações.

Por isso queremos que os doentes saiam de suas casas, pretendemos combater o isolamento para que muitos tendem, que confraternizem, conversem, troquem experiências e se aumente o espírito de grupo na Delegação.

Assim queremos que os doentes se divirtam em convívios de que se destaca a tarde dançante, o Encontro Nacional de Doentes de Parkinson, o habitual passeio anual, para que os associados sejam participativos e intervenientes.

Comemoraremos em 2024 o 20º aniversário da Delegação, o que teremos de fazer condignamente, dia 1 de junho.

Em 7 Dezembro, promoveremos o habitual almoço de Natal da Delegação de Leiria.

2. Projeto de fisioterapia/ Programa de Funcionamento da Atividade Física para a 3ª Idade (896 tratamentos)

Pretendemos continuar a disponibilizar aos associados da área de intervenção da Delegação tratamentos específicos de fisioterapia em ginásio por uma fisioterapeuta com experiência na matéria e credenciada.

Dissemos anteriormente e mantém-se válido, na parte que diz respeito aos tratamentos individuais e específicos de fisioterapia:

“ A fisioterapia especializada aplicada aos doentes de Parkinson é uma prática que muito valorizamos e que pretendemos alargar a um nº cada vez maior de doentes, visando complementar o tratamento medicamentoso, uma vez que as disfunções do movimento estão no centro da patologia da doença de Parkinson, afetando principalmente nas áreas da marcha, postura, equilíbrio e transferências, pelo que a fisioterapia disponibilizada por profissionais habilitados, é essencial para aumentar o bem-estar e funcionalidade do indivíduo portador da doença.

Desde 2007 que a Delegação dispõe de um Serviço de Fisioterapia na Marinha Grande, instalado num pequeno ginásio em espaço cedido pela Câmara Municipal, bem como de uma fisioterapeuta com conhecimentos específicos sobre o tratamento de doentes de Parkinson”.

Durante o ano de 2024 procuraremos que a fisioterapia se torne acessível a um maior número de doentes, dados os resultados excelentes alcançados até ao momento, inclusive promovendo noutros concelhos os tratamentos de fisioterapia especializada através de protocolos com outras entidades, desde que necessário e do interesse dos associados aí residentes e desde que exista disponibilidade financeira por parte da Delegação, que vem suportando 50% do montante total.

Para aqueles que apresentem e justifiquem as suas dificuldades económicas o apoio poderá ser superior, podendo em alguns casos ser a totalidade do custo do tratamento, desde que tenhamos possibilidade financeira e seja objetivamente comprovada essa necessidade.

Assim, para promover e alargar a prática da fisioterapia a Delegação pretende continuar a assumir aquele custo, como vem sendo hábito, solicitando apoio monetário às entidades que nos têm ajudado e desenvolvendo atividades para angariação de verbas.

Este projeto tem o especial apoio da Câmara Municipal da Marinha Grande, em resultado de uma candidatura apresentada, tal como da Junta de Freguesia da Marinha Grande.

3. Projeto/Atividade “Classes de Mobilidade”, com sessões individuais e de fisioterapia de grupo (432 sessões)

A prática da fisioterapia em grupo pelo doente de Parkinson contribui para manter e prolongar a sua qualidade de vida, para aumentar o desempenho do doente nas suas actividades, para a desaceleração do ritmo de progressão da doença, tal como para a conservação durante um período maior da capacidade de autonomia do doente reduzindo complicações secundárias.

O exercício regular e em grupo através da fisioterapia estimula as funções motoras do indivíduo, mobiliza e tonifica toda a sua atividade muscular, para além do convívio e da confraternização que se promove, fazendo com as pessoas saiam de suas casas e participem em atividades que as interessam e que melhoram a sua qualidade de vida.

A fisioterapia de grupo com sessões às 3^{as} e às 5^{as}, havendo disponibilidade financeira, é de extrema utilidade, tem sido do agrado de todos os participantes, dados os benefícios demonstrados e que nos são constantemente manifestados.

As sessões voltam agora a ser realizadas presencialmente após as restrições provocadas pela Covid 19 durante mais de 2 anos, sendo ainda um motivo de convívio, de diversão e de participação dos associados.

Este projeto tem o especial apoio da Câmara Municipal de Leiria, em resultado de uma candidatura apresentada, bem como de outras entidades, como é o caso da Fundação Caixa Agrícola de Leiria e da União de Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes.

4. Encontros Terapêuticos com Parkinson (588 sessões e tratamentos)

Este projecto inclui sessões de grupo e tratamentos individuais de terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia, pois estas são valências que muito podem beneficiar os doentes de Parkinson, daí que tenhamos desenvolvido e implementado desde 2013 essas terapias, naquilo que designamos por Encontros Terapêuticos com Parkinson, quer individualmente quer em grupo, realizando-se as sessões habitualmente duas vezes por semana presencialmente ou por teleterapia, dadas as dificuldades de deslocação de alguns associados.

Existem também tratamentos individuais a incluir nestes Encontros, dada a especificidade de ambas as terapias e as dificuldades individuais manifestadas.

Solicitaremos e trabalharemos para dispormos de verbas para esta atividade, dada a sua enorme importância para o bem-estar dos doentes conforme a seguir se referirá, levando-os ainda a sair de suas casas e a serem ativos e intervenientes e, assim, as dificuldades da doença poderão ser minorizadas.

Este projeto tem o especial apoio da Câmara Municipal da Marinha Grande, em resultado de uma candidatura apresentada, da Junta de Freguesia da Marinha Grande, bem como da Câmara da Batalha, da Junta de Freguesia da Batalha, da Fundação Caixa Agrícola de Leiria e da União de Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes e de outras entidades que conosco querem colaborar.

As sessões serão às 3^{as} e às 5^{as}, havendo algumas entidades que colaboram parcialmente nesse custo, para além da Delegação de Leiria, que assumirá a componente financeira restante, através dos trabalhos e dos contactos para apoio financeiro que desenvolvemos.

5. Caracterização das temáticas a desenvolver (informação de natureza técnica)

O indivíduo como ser biopsicossocial, constitui uma unidade única, reagindo às situações de vida de uma forma também ela idiossincrática. Neste contexto, a reação à doença resulta de uma série de experiências que constituem a história de vida, mas também de outros fatores como a personalidade, a fase do percurso de vida em que o indivíduo se encontra, as expectativas criadas em relação ao futuro, a representação da doença, entre outros.

A doença de Parkinson tem implicações a nível físico, psicológico e social, afetando toda a dinâmica familiar. As alterações emocionais são bastante frequentes, uma vez que os doentes de Parkinson experimentam grandes incertezas e ansiedades decorrentes de várias situações como o desconhecimento das causas da doença, o aumento gradual da incapacidade e a alteração de papéis (por exemplo, na família, no emprego).

Além da ansiedade podem surgir a depressão e perturbações cognitivas, nomeadamente, ao nível da capacidade amnésica, e o isolamento social.

Outra área frequentemente afetada é a autoestima, estando a sua diminuição bastante associada à dependência dos outros.

O *stress* é outro sintoma presente e apresenta repercussões ao nível da doença podendo agravar os sintomas.

a) Terapia de grupo

Na terapia de grupo é importante que se abordem assuntos que sejam do interesse do grupo (por exemplo, dificuldades no relacionamento interpessoal, fases de reação à doença, medos associados à doença, alterações do desejo e comportamento sexual...) dando espaço para que os elementos do grupo falem das suas experiências e dificuldades e partilhem informações corretas sobre a doença.

Abordar estes assuntos é importante pois o indivíduo não se sente tão sozinho na sua doença; aprende, através da troca de experiências, estratégias para lidar com os problemas e tem um efeito de catarse e de alívio ao partilhar a sua dor e preocupações.

A intervenção da família é útil em todas as fases da doença sendo importante que esta esteja preparada para lidar com a doença do seu familiar mas, ao mesmo tempo, que mantenha o seu bem-estar emocional.

Numa fase inicial é importante trabalhar com a família fornecendo-lhe informação e educação e dando-lhe espaço para exprimirem emoções, receios e colocarem as suas dúvidas. Mais tarde os prestadores de cuidados podem beneficiar de ajuda para aliviar a ansiedade e a depressão, ou seja, evitar o *burnout*.

Assim, considerou-se importante alargar os encontros terapêuticos aos familiares dos utentes de Parkinson dando-lhes a oportunidade de trocarem experiências, partilharem estratégias e encontrarem apoio e conforto nos momentos mais difíceis.

De uma forma geral, participar em grupos de apoio tem os seguintes benefícios para os doentes de Parkinson e seus familiares:

- Facilita a aceitação da doença e a adoção de uma atitude mais ativa face ao tratamento e à própria vida; o doente aprende a dar significado à sua doença.

- Aprendizagem de informação correta sobre a doença; há uma maior consciencialização relativamente à doença, aos sintomas, procedimentos terapêuticos e alternativas não farmacológicas, o que leva a um sentimento de esperança e eficácia;
- Promoção do relacionamento interpessoal, quebra do isolamento e aumento da rede de apoio psicossocial.

Cria-se uma proximidade emocional e empatia entre os participantes, o doente e o prestador de cuidados sente-se apoiado e menos só.

b) Fisioterapia

A fisioterapia “centra-se na análise e avaliação do movimento e da postura, baseadas na estrutura e função do corpo, utilizando modalidades educativas e terapêuticas específicas, com base, essencialmente, no movimento, nas terapias manipulativas e em meios físicos e naturais, com a finalidade de promoção da saúde e prevenção da doença, da deficiência, de incapacidade e da inadaptação e de tratar, habilitar ou reabilitar indivíduos com disfunções de natureza física, mental, de desenvolvimento ou outras, incluindo a dor, com o objectivo de os ajudar a atingir a máxima funcionalidade e qualidade de vida” (Decreto-lei nº 564/99)

A doença de Parkinson é uma doença do movimento., surgindo a fisioterapia para tratamento da Doença de Parkinson para complementar a terapia farmacológica visto alguns sintomas tais como alterações da marcha, da postura e do equilíbrio não responderem de forma adequada à medicação.

A fisioterapia nos doentes de Parkinson consiste em exercícios de coordenação, mobilidade, equilíbrio, fortalecimento, exercícios respiratórios, exercícios posturais, treino de marcha e treino de tolerância ao esforço.

c) Psicologia

Perante uma situação de doença é importante o apoio dado pelos grupos de pertença para ultrapassar as situações de crise. Na prática clínica, os grupos são também uma forma de suporte coadjuvante muito utilizada, pois contribuem para um maior ajustamento psicológico. A terapia de grupo estimula a reflexão, a clarificação de sentimentos e apoio entre os membros promovendo um ambiente seguro e de liberdade favorável à tomada de decisão. Os membros do grupo são considerados indivíduos com capacidade para encontrarem um significado para si e para o grupo e de se ajudarem mutuamente, podendo o psicólogo propor um conjunto de atividades que permitam trabalhar o desenvolvimento grupal.

d) Oficinas de estimulação cognitiva

Ao nível do funcionamento cognitivo, dependendo do estágio da doença, podem verificar-se alterações da memória, das habilidades visuo-espaciais (ex. reconhecimento facial, identificar figuras específicas envolvidas num padrão complexo), da atenção e concentração (ex. dificuldade em focar e manter a atenção, fixar em detalhes visuais e auditivos, dificuldade em dirigir a atenção a várias tarefas), dificuldades ao nível do pensamento abstrato e em desenvolver estratégias para a resolução de problemas.

Estas capacidades, depois de devidamente avaliadas, podem ser trabalhadas em contexto de sessão grupal através de jogos e materiais diversos (ex. memorização de palavras, associação de palavras e imagens; descobrir funções de objetos; estruturação e encadeamento de ideias...).

Estes doentes também podem sofrer de perturbação ao nível da percepção sensorial, sobretudo perda do sentido do olfacto, pelo que poderão beneficiar de uma estimulação multissensorial com recursos a materiais com diferentes cheiros, texturas, etc.

e) Terapia individual

De uma forma geral, através da psicoterapia individual, é importante trabalhar com doente a compreensão, aceitação e adaptação à doença bem como os pensamentos negativos disfuncionais (ex. sentimentos de vergonha, culpa, medo, raiva e insegurança face ao futuro, auto-desvalorização e diminuição do desejo de viver) e apoiar o utente no desenvolvimento de estratégias de *coping* para lidar com a doença e com as suas implicações nas tarefas da vida diária. Este deve ser um trabalho

contínuo uma vez que a evolução da doença e das limitações associadas podem levar a uma recaída do doente.

Devido à evolução da doença, deterioração cognitiva, alterações no comportamento e na auto-imagem verifica-se também uma perda da função social nestes doentes, sobretudo nos mais jovens. Estes doentes muitas vezes apresentam sinais de ansiedade/nervosismo generalizado, ansiedade social (medo excessivo da exposição social e da crítica) e ataques de pânico. Estes aspetos devem ser trabalhados em sessão individual através da terapia cognitiva e comportamental e da prática de exercícios de relaxamento e de respiração.

Os doentes de Parkinson muitas vezes sofrem também de perturbações da atividade sexual e relacionamento conjugal. Os fármacos podem provocar hiper-sexualidade mas pode também verificar-se perda de desejo sexual como consequência da depressão, ansiedade e mesmo da falta de comunicação entre o casal. Estes aspetos podem ser abordados e trabalhados em sessão de terapia individual e, caso de verifique dificuldades de comunicação entre o casal, pode recorrer-se à terapia conjugal.

Com a evolução da doença é possível que as dores físicas estejam presentes e sejam constantes pelo que deve ser feita uma avaliação da dor e trabalhar este aspeto pois a forma como o doente responde à dor pode, por si só, aumentar ou diminuir a perceção da dor.

No que respeita às alterações cognitivas decorrentes da evolução da doença, as capacidades alteradas podem ser trabalhadas em sessão individual, de acordo com as necessidades específicas do indivíduo, com recurso a materiais de estimulação cognitiva.

f) Terapia ocupacional

A doença de Parkinson dificulta as atividades da vida diária como o vestir, higiene pessoal e a alimentação, dentro e fora de casa (limpeza da casa ou fazer compras), no trabalho ou nas horas de lazer.

A terapia ocupacional tem como objetivo ajudar as pessoas doentes a manter a sua autonomia o maior espaço de tempo possível.

O terapeuta ocupacional poderá aconselhá-lo sobre como se adaptar ao espaço da sua casa e a torná-lo o mais seguro e funcional possível.

Também pode sugerir aos doentes e seus familiares como atuar nas atividades da vida diária com segurança e eficácia. Estas intervenções ajudam a pessoa com doença a ser o mais autónoma possível e reduza frustração.

O objetivo da terapia ocupacional no tratamento de quaisquer doenças progressivamente incapacitantes é o de manter o maior nível de independência do utente, usando para esse efeito metodologias e técnicas apropriadas.

Assim, nos utentes portadores da doença de Parkinson, o terapeuta ocupacional procura minimizar as limitações decorrentes da progressão da doença e procura contribuir para a melhoria e manutenção da qualidade de vida.

Tendo em vista a promoção ou desenvolvimento da autonomia e da independência funcional, o terapeuta ocupacional pode utilizar produtos de apoio, sugerir alterações físicas/ambientais e facilitar a execução de tarefas diversas tornando-as mais seguras, confortáveis e prazerosas.

Este profissional pode treinar a pessoa em termos de competências que se encontram diminuídas, tais como força, perceção visual, coordenação motora, treino cognitivo (memória, atenção, concentração,...), bem como, nas atividades ocupacionais, para as quais apresenta maiores dificuldades, promovendo competências /capacidades para que a pessoa a possa desempenhar com maior facilidade, diminuindo a necessidade de ajuda de terceiros para a sua concretização.

A Intervenção da terapia ocupacional baseia-se, então, na estimulação das capacidades que se encontram diminuídas ou ausentes, sendo as mais comuns:

- Reorganização da rotina nomeadamente das atividades significativas ao utente;
- Socialização;
- Exercícios da musculatura facial;
- Atividades que utilizem o ritmo, a música, a dança para aumentar e estabilidade postural e facilitar a iniciação do movimento
- Orientações para reduzir a ocorrência do tremor;
- Utilização de técnicas de conservação de energia;

- Incentivar o utente a manter a realização de atividades de Vida Diária e AVDI'S;
- Adaptação do ambiente/ eliminação e barreiras arquitetônicas;
- Adaptação de atividades que requerem controlo motor fino/ certeza manual/motricidade fina;
- Instalação de equipamentos de segurança (aconselhamento de produtos de apoio);
- Alteração no mobiliário;

g) Terapia da fala

O terapeuta da fala é o profissional responsável pela prevenção, avaliação, diagnóstico, tratamento e estudo científico da comunicação humana e perturbações relacionadas ao nível da fala e da linguagem bem como alterações relacionadas com as funções auditiva, visual, cognitiva, oro-muscular, respiração, deglutição e voz.

Na pessoa com doença de Parkinson os sintomas que ocorrem na área da fala são classificados de disartria (perturbação da fala devido a deficiente controlo motor de causa neurológica) e hipocinética (redução de movimento). A disartria afeta a coordenação e movimento dos músculos usados na respiração, na fonação (produção de voz), na articulação verbal (nitidez dos sons da fala) e na ressonância (amplificação dos sons).

As alterações de voz estão relacionadas com as alterações que ocorrem no sistema respiratório.

Sendo que alguns músculos utilizados na fala são os mesmos utilizados na mastigação e deglutição, estas funções também podem ficar comprometidas – disfagia.

O objetivo da terapia da fala na doença de Parkinson é melhorar a comunicação do paciente, reduzir a rigidez muscular através de técnicas de relaxamento e motricidade oro-facial, melhorar a qualidade vocal e suporte respiratório e diminuir episódios de disfagia.

A intervenção com a pessoa portadora da doença tem como meta a melhoria da qualidade de vida e o acompanhamento no processo de adaptação à doença crónica e progressiva.

6. Custos e angariação de receitas

Dissemos já anteriormente alguns apoios recebidos, mas a Delegação de Leiria desenvolverá várias atividades na região, no sentido de receber verbas para as atividades que pretende implementar.

Desde logo, sensibilizando as Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, Empresas, Fundações e outras Entidades privadas e públicas, entregando o presente plano de actividades e solicitando o respetivo e necessário apoio financeiro, já que a quotização dos associados é de um valor reduzido.

Com a venda de material diverso (polos, livros, quadros, rifas e outras peças oferecidas) nas feiras e eventos onde a Delegação participa procurar-se-á angariar alguma receita, por especial intervenção de elementos da Delegação e dos associados.

Para execução das atividades previstas, pese embora o voluntarismo e a solidariedade dos intervenientes existem ainda custos associados e de funcionamento das várias atividades.

Temos dito e mantem toda a atualidade que os doentes de Parkinson são em geral pessoas de idade, com pensões muito baixas, que terão muita dificuldade em assumir os custos que a seguir se indicarão, necessários à realização das atividades para este ano, designadamente o pagamento da fisioterapia.

Deste modo todos estaremos a colaborar e a contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes de Parkinson, promovendo intervenções para que haja um conhecimento mais aprofundado da doença e que as famílias e os cuidadores dos doentes possam estar melhor informados e dispor de mais formação.

As atividades por nós agora previstas para este ano, terão certamente a divulgação que solicitaremos aos jornais e rádios do distrito, como sempre tem sucedido e que nos compete agradecer.

Delegação Parkinson de Leiria, outubro de 2023