

Participation of people with Parkinson Disease in a program with traditional adapted-games including intergenerational approaches – 3 study cases in caregivers' perspective

Participação da pessoa com Doença de Parkinson num programa intergeracional de jogos tradicionais adaptados – análise da perspetiva em 3 cuidadores

Marlene Rosa^{1,2}, Carina Forte¹, Raul Antunes^{3,4}, Tânia Maurício⁵

¹ Health Sciences School, Polytechnic of Leiria; ² Center for Innovative Care and Health Technology, Polytechnic of Leiria; ³ Education School, Polytechnic of Leiria; ⁴ Center of Quality of Life, Polytechnic of Leiria; ⁵ Portuguese Association of Parkinson Disease

Abstract

Programs including traditional games and intergenerational methodologies, have a potential impact on chronic patients' and respective caregiver's health dimensions.

To describe the most relevant caregivers' self-reported health domains during the implementation of a program with traditional games, including intergenerational dynamics for people with Parkinson Disease.

Three sessions were held with adapted traditional games, including nine elderly people with Parkinson Disease and their caregivers. Additionally, a session with intergenerational dynamics was also organized. At the end, feedback from three caregivers was collected, using a structured interview based on questions about personal feelings and perceptions during games' sessions. The analysis of this interview involved codification of health-related domains using the International Classification of Functioning, Disability and Health by two independent ratters.

At the end of the program, 19 relevant health-related domains were reported by the caregivers: 70% were body structures and functions domains (s7, structures related with movement - muscles of upper arm, structure of the hand- b2 mental functions - agreeableness; motivation; sustaining attention; retrieval and processing of memory; cognitive flexibility; b2 sensory functions - touch function - b7, neuromuscular control - movement functions), 30% were contextual factors domains (e.g., e3, support and relationship; e4, attitudes; e5, services, systems and policies).

Caregivers' perspective demonstrated that this program is potentially important for physical and societal well-being in Parkinson Disease.

Keywords: Well-being; Chronic disease; Burden; Physical Activity; Games.

Resumo

Usando metodologias intergeracionais, os jogos tradicionais têm um potencial impacto nas várias dimensões de saúde do doente crónico e cuidadores. Descrever os domínios de saúde auto relatados pelos cuidadores como mais relevantes durante a implementação de um programa com jogos tradicionais, incluindo dinâmicas intergeracionais para pessoas com Doença de Parkinson.

Foram realizadas três sessões com jogos tradicionais adaptados, incluindo nove idosos com Doença de Parkinson e seus cuidadores. Além disso, também foi organizada uma sessão com dinâmica intergeracional. Ao final, foram coletados os comentários de três cuidadores, por meio de entrevista estruturada, com perguntas sobre sentimentos e percepções pessoais durante as sessões de jogos. A análise desta entrevista envolveu a codificação de domínios relacionados à saúde, usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde por dois avaliadores independentes.

No fim do programa, 19 domínios relevantes para a saúde foram relatados pelos cuidadores: 70% eram estruturas e funções corporais (s7, estruturas relacionadas ao movimento - músculos do braço, estrutura da mão -b2 funções mentais - prazer; motivação; atenção sustentada; recuperação e processamento de memória; flexibilidade cognitiva; b2 funções sensoriais - função de toque - b7, controle neuromuscular - funções de movimento), 30% eram domínios de fatores contextuais (por exemplo, e3, suporte e relacionamento; e4, atitudes; e5, serviços, sistemas e políticas).

A perspetiva dos cuidadores demonstrou que este programa é potencialmente importante para o bem-estar físico e social da Doença de Parkinson.

Palavras-chave: Bem-estar; Doença Crónica; Sobrecarga; Atividade Física; Jogos.

*Autor para correspondência:

Endereço electrónico: marlene.rosa@ipleiria.pt (Marlene Rosa)

Introdução

A Doença de Parkinson (DP) é uma desordem neurológica, que dá origem a um distúrbio do movimento caracterizado por sintomas motores parkinsonianos clássicos, como a bradicinesia, rigidez muscular, tremor em repouso e comprometimento postural e da marcha (Kalia, Lang, & Shulman, 2015). Trata-se de uma doença degenerativa, altamente incapacitante, com uma prevalência na Europa de 108-257/100 000 habitantes (Balestrino & Schapira, 2020). As alterações motoras na DP resultam num conjunto de outras perturbações, como por exemplo na percepção, associação, memória, raciocínio e linguagem, com impacto nos processos executivos e de planeamento (Koerts et al., 2011; Robbins & Cools, 2014). A diversidade, a cronicidade, a incerteza na evolução e a complexidade dos sintomas implicam uma gestão do ato de cuidar extremamente exigente e difícil para os cuidadores informais (Sanders-Dewey, Mullins, & Chaney, 2001). Adicionalmente, programas de reabilitação que envolvam os cuidadores e a pessoa com DP podem promover pensamentos de autocontrolo e de bem-estar na diade utente-cuidador (Mosley, Moodie, & Dissanayaka, 2017).

As estratégias convencionais de reabilitação na DP têm, geralmente, um foco específico numa dimensão afetada, limitando a integração das dimensões física, emocional, social e cognitiva (Garcia-Agundez et al., 2019; Intzandt, Beck, & Carolina, 2018). São exemplos disso alguns programas de reabilitação unicamente focados na capacidade de marcha, com implementação de estratégias baseadas em ritmos auditivos para treino de cadência de deslocação (del Olmo & Cudeiro, 2005). Conforme concluído numa anterior revisão da literatura (Santos, Leite, Silveira, Nascimento & Freitas, 2010), a maioria dos protocolos de reabilitação têm um foco muito específico em sintomas como a rigidez, as alterações do equilíbrio ou a lentidão dos movimentos, caracterizando-se por uma pobre abrangência das componentes sociais, cognitivas e emocionais da pessoa com DP e respetiva família.

Considerando estas limitações, as estratégias convencionais são caracterizadas como monótonas e desmotivadoras e conseqüentemente, levam a uma baixa adesão ao tratamento (Ling et al., 2017). Pelo potencial dos jogos no treino integrado das componentes cognitiva e física, vários estudos (Barbosa, Castro, & Carrapatoso, 2018; Zhang & Kaufman, 2015) têm testado os jogos eletrónicos, especialmente na reabilitação do doente crónico. Apesar de serem jogos onde frequentemente se simulam as atividades da vida diária, é consensual que o desempenho das tarefas pelo jogador não é equivalente ao desempenho na vida real (Capistrano, Beltrame, & Cardoso, 2017), podendo não existir uma transferência direta do treino das atividades. O conhecimento sobre a eficácia dos jogos tradicionais na doença crónica é claramente insuficiente, mas o interesse dos investigadores nesta área tem aumentado (Bronikowska, Bronikowski, & Schott, 2011). Os jogos tradicionais têm sido frequentemente caracterizados como estratégias que estimulam a interação e cooperação entre os intervenientes, aumentando a

motivação no processo de reabilitação (Ling, Ter & Veltkamp, 2017). Para além da componente social, os jogos tradicionais promovem a coordenação motora, a lateralidade e o desenvolvimento do sentido rítmico (Coimbra, 2007). Quando associados a dinâmicas intergeracionais os jogos tradicionais permitem aprendizagens interpessoais, a promoção de sensações de altruísmo, o desenvolvimento de habilidades sociais e coesão de grupo (Jones & Herrick, 2004). Assim, considerando o potencial dos jogos tradicionais na reabilitação da pessoa com doença crónica e as necessidades de envolvimento dos cuidadores neste processo, este artigo tem como objetivo: descrever os domínios de saúde auto relatados pelos cuidadores como mais relevantes durante a implementação de um programa com jogos tradicionais, incluindo uma dinâmica intergeracional para pessoas com DP.

Metodologia

Participantes

Neste estudo foi incluída uma amostra de conveniência constituída por pessoas com DP e cuidadores a frequentar um plano de reabilitação pela Associação de Parkinson, delegação de Leiria. Foram incluídos todos os utentes com alguma capacidade para cumprir ordens simples (score mínimo de 27 no Mini Exame de Estado Mental segundo os critérios de O'Bryant et al. (2008) e que concordassem em participar no estudo. Foram excluídos todos os utentes que apresentassem alguma condição cardiovascular grave que pudesse comprometer o seu desempenho, tendo por base o registo e processo clínico da própria associação. Para além das pessoas com DP, foi incluído no estudo um grupo de crianças do ensino pré-escolar – Creche e Jardim de Infância Cubo Mágico - com cinco anos de idade, para participação numa sessão intergeracional com as pessoas com DP. Todos os participantes capazes de consentir a sua participação, bem como os cuidadores das pessoas com DP com alterações cognitivas (Mini Exame Estado Mental com alterações de score) e os pais das respetivas crianças, tiveram acesso a toda a informação sobre o estudo e assinaram o respetivo consentimento informado. Foram incluídos 8 participantes com DP e respetivos cuidadores em todas as sessões. Na sessão intergeracional participaram 8 crianças do ensino pré-escolar. Após autorização ética para a realização deste estudo em comité especializado da Associação de Parkinson de Portugal, foi disponibilizada a informação detalhada sobre os procedimentos a todos os participantes capazes de consentir a sua participação, bem como aos cuidadores das pessoas com DP com alterações cognitivas, assim como os pais das respetivas crianças. Foi ainda solicitada a autorização para o registo e divulgação fotográfica do trabalho. A todos foi solicitada a assinatura do respetivo consentimento informado conforme Declaração de Helsinquia.

Instrumento

Este estudo teve por base uma metodologia qualitativa. No final de cada sessão dos jogos tradicionais, foram entrevistados 3 cuidadores, representando 37.5% dos cuidadores envolvidos no programa. Foram selecionados os 3 cuidadores de pessoas com perfil semelhante de dependência funcional por DP (índice de Barthel modificado com score 31-45) (Bjornestad, Tysnes, Larsen & Alves, 2016). A entrevista foi realizada com o objetivo de compreender a percepção dos cuidadores sobre a importância do programa implementado em pessoas com nível de dependência funcional semelhante (i.e., dependência moderada). A entrevista foi desenhada com base num estudo anterior sobre a implementação de jogos tradicionais em pessoas com DP (Rosa, Gomes, Antunes & Maurício, 2020), com a única adaptação de ser dirigida especificamente, e apenas, aos cuidadores. As perguntas realizadas procuraram recolher a opinião dos participantes relativamente aos jogos elaborados durante a sessão, nomeadamente: “O que achou desta sessão de jogos tradicionais?”, “Voltaria a repetir? Porquê?”, “O que acha que foi trabalhado com os jogos?” Os dados recolhidos pelas entrevistas foram transcritos e codificados com base nos códigos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) por dois investigadores independentes. Utilizou-se a codificação pela CIF por se tratar de uma ferramenta que estabelece uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde (Organização Mundial de Saúde, 2013). Quaisquer conflitos na codificação foram discutidos e resolvidos com a intervenção de um terceiro investigador.

Programa de Intervenção

Para a elaboração deste estudo, ocorreram três sessões (1 sessão por semana) de jogos tradicionais adaptados à população-alvo, incluindo uma sessão intergeracional. Na terceira semana, foi realizada uma sessão educativa às crianças sobre o tema do envelhecimento, como preparação para a sessão de jogos intergeracional. Cada sessão teve uma duração de 45 minutos. Os jogos tradicionais implementados foram: o jogo da malha, o jogo da colher, o jogo da cabra-cega e o jogo da macaca. Todas as regras dos jogos implementados foram adaptadas para a população-alvo (em função das suas características, grau de autonomia e funcionalidade).

Primeira sessão de jogos tradicionais adaptados.

Para esta primeira sessão, foram dinamizados o jogo da malha e o jogo da colher.

Jogo da malha - o principal objetivo deste jogo é derrubar ou colocar a malha o mais próximo possível do alvo. As duas equipas foram compostas por 4 ou 5 elementos, sendo que cada equipa tinha pelo menos um membro a utilizar cadeira de rodas e dois com auxiliar de marcha. Inicialmente, cada equipa teria de escolher uma cor (entre amarelo, azul e verde) que correspondia a pesos diferentes, com o objetivo de estimular memória e identificação das malhas durante o jogo. Cada jogador

teria de lançar pelo menos uma vez as três malhas de pesos diferentes. As componentes adaptadas para este jogo foram: (i) diminuição da distância entre o alvo e o ponto de lançamento; (ii) substituição das malhas por sacos de areia de diferentes cores e de diferentes pesos.

Jogo da colher – o principal objetivo deste jogo é passar entre os participantes as 6 colheres com uma bola de ténis de mesa em cada uma delas, sem deixar cair a bola, seguindo um ritmo determinado por batimento de palmas. Todos os participantes sentados foram organizados em círculo, e teriam que passar uma colher com uma bola de cada vez ao seu vizinho do lado direito. O sentido e o ritmo com palmas variavam cada vez que uma bola de ténis de mesa caía. As componentes adaptadas para este jogo foram: (i) o número de colheres introduzidas no jogo (potencialmente crescente); (ii) a textura das colheres: plástico e metal; (iii) a morfologia das colheres: colheres de sopa e colheres de sobremesa; (iiii) incorporação de ritmo com palmas.

Segunda sessão de jogos tradicionais adaptados.

Para esta segunda sessão, foram efetuados o jogo da Cabra-cega e o jogo da Macaca.

Jogo da Cabra-cega - o principal objetivo deste jogo consistiu em identificar um objeto da vida diária somente através da informação tátil. Todos os participantes sentados e organizados em círculo teriam cada um em sua posse um objeto da vida diária (i.e., uma caneca, uma escova de pentear o cabelo, um garfo). Cada jogador vendado tinha obrigatoriamente um parceiro que o iria guiar com comandos simples (e.g., um passo em frente, virar à direita) até um participante com um objeto. A pessoa vendada teria de identificar o objeto e responder a perguntas simples tais como: “De que cor é o objeto?”, “Qual é a sua utilidade?”, “Quando é que o utiliza?”, “Demonstre como o utiliza?”. As componentes adaptadas para este jogo foram: (i) a identificação e memorização das características de um objeto; (ii) a colaboração com um parceiro; (iii) execução de ordens simples; (iv) resposta a perguntas sobre atividades da vida diária.

Jogo da Macaca - o principal objetivo deste jogo é atravessar a macaca com o seu respetivo parceiro respeitando o número de dribles de bola correspondente a cada cor da casa da macaca. Foram criadas duas “macacas” posicionadas lado a lado, sendo que cada macaca tinha quatro cores diferentes de casas (vermelho, verde, azul e amarelo) e que eram repetidas duas vezes. Inicialmente, cada jogador terá de escolher uma cor de uma malha (vermelha, azul, amarela ou verde) e do tamanho desejado (0,5g, 1kg) e lançá-la com o intuito de acertar na casa da cor correspondente. Após ter lançado as malhas, os jogadores não poderão colocar-se na casa onde se encontram as malhas. Desta forma, os jogadores terão de observar a sua macaca, bem como, a macaca do seu par. Cada casa terá um número que identifica o número de passes que têm de ser feitos, entre os dois jogadores, com uma bola de esponja. As componentes adaptadas para este jogo foram: (i) criação de duas macacas e trabalho em par; (ii) inserção de cores nas casas bem como de números

para estimular a atenção permanente; (iii) incorporação de lançamento de uma bola para estimular a coordenação óculo-manual, explorando diferentes padrões de lançamento da bola.

Sessão educativa para preparação de dinâmica intergeracional

Antes da terceira e última sessão com as pessoas com DP, ocorreu uma sessão educativa dirigida a crianças do ensino pré-escolar sobre o tema do envelhecimento. A sessão foi realizada através de uma peça de teatro com fantoches intitulada “Enquanto tu cresces...”, incluindo dinâmicas entre quatro personagens de uma família e a abordagem a conceitos como a consciencialização e a educação das crianças relativamente ao envelhecimento, as dificuldades que advêm neste processo, a identificação do papel das crianças nesta fase da vida, assim como, a importância do jogo como uma estratégia intergeracional para o envelhecimento feliz. Inicialmente, algumas perguntas foram feitas para compreender o nível do conhecimento geral sobre o tema do envelhecimento, nomeadamente: “Vocês têm avós ou bisavós?”, “Vocês brincam com os avós e bisavós?”, “Quais são as brincadeiras que fazem juntos?”, “Vocês acham que eles têm dificuldades?”, “Quais são as dificuldades que os vossos avós e bisavós têm?”. No fim do teatro, foram novamente feitas algumas perguntas tais como: “Gostaram da história?”, “O que aprenderam hoje com este teatro?”, “Acham que mesmo com dificuldades os avós e bisavós podem brincar convosco?”, “Quando forem para casa, como é que iriam contar esta história aos vossos pais?”, “Sentem-se mais preparados para ajudar um grupo de idosos?”, com a finalidade de obter um feedback das crianças sobre as suas aprendizagens após a sessão educativa. Por fim, cada criança obteve um crachá com o seu nome e o nome da pessoa com DP que iria ter como parceiro na sessão seguinte e foi-lhes explicado o seu papel dinamizador e de suporte durante a sessão intergeracional com jogos tradicionais.

Terceira sessão (dinâmica intergeracional)

Inicialmente, cada criança com o seu crachá invocou o nome do seu parceiro com o objetivo de encontro e reconhecimento entre cada par de criança vs pessoa com DP. Posteriormente, dois grupos foram formados, um grupo iria realizar o jogo da malha e o outro grupo iria jogar o jogo da macaca. Posteriormente, os dois grupos alternavam de jogo. No jogo da macaca, jogavam os pares: criança e pessoa com DP, com o objetivo de criar uma dinâmica de cooperação bem como de ajuda entre ambas as partes. Todos os participantes, sejam as pessoas com DP ou as crianças, tinham de realizar exatamente as mesmas tarefas durante o jogo, nomeadamente: lançar a malha, identificar o número e a cor da casa, lançar a bola, deslocarem-se em simultâneo para as mesmas casas de jogo, a fim de atingir o principal objetivo da dinâmica. Na presença de alguma dificuldade da parte de um dos parceiros, a criança ou o idoso, seria estimulada a cooperação entre jogadores. Durante esta sessão, o jogo da malha era igualmente

jogado por pares. Cada elemento tinha a oportunidade de lançar as 3 malhas pelo menos uma vez, sendo que a ordem de lançamento era acordada pelo par com o intuito de promover a comunicação e a colaboração entre ambos. Assim como no jogo da macaca, os elementos do par teriam de se ajudar mutuamente, caso necessário.

Procedimentos Analíticos

Para análise da perspectiva dos cuidadores, os dados recolhidos pelas entrevistas foram transcritos. Os investigadores envolvidos na análise das entrevistas, todos com formação implícita na utilização da CIF, selecionaram trechos das entrevistas que consideraram ter uma equivalência aos domínios deste instrumento (Cieza et al., 2005; Smith & McGannon, 2018) e atribuíram o respetivo código de Funções e Estruturas (B), Atividades e Participação (D) ou Fatores Ambientais (E). Nesta fase, foi atingido um acordo de 82.2% de consenso entre investigadores.

Resultados

Foram incluídas 3 díades de pessoa com DP/cuidador, conforme demonstrado em Tabela 1: participante 1 (P1) com DP, do género masculino com 64 anos, usa auxiliar de marcha e apresenta alterações cognitivas, faz-se acompanhar por uma cuidadora/esposa (C1); o participante 2 (P2) com DP, do género feminino com 71 anos, desloca-se em cadeira de rodas e apresenta alterações cognitivas, faz-se acompanhar por um cuidador/marido (C2); o participante 3 (P3) com DP, do género masculino, com 73 anos, independente na marcha, faz-se acompanhar por uma cuidadora/esposa (C3).

Tabela 1 - Caracterização da população com Doença de Parkinson e dos cuidadores.

Pessoas com DP	P1	P2	P3
Género	H	M	H
Idade (anos)	64	71	73
Independência da marcha	AM	CR	I
Cognição	C/A	C/A	C/A
Cuidadores	C1	C2	C3
Género	M	H	M
Tipo relação	Marital	Marital	Marital
Idade (anos)	60	68	71

M, Mulher; H, Homem; I, Independente, AM, Auxiliar de Marcha, CR, Cadeira de Rodas; C/A, Com Alterações; DP, Doença de Parkinson

No total foram reportados pelos cuidadores 14 (70%) códigos do domínio das funções e estruturas (Tabela 2)

e 6 (30%) códigos do domínio dos fatores ambientais (Tabela 3). No domínio das funções e estruturas, foram referenciados códigos específicos para as estruturas e funções relacionadas com o movimento (e.g., S73002, músculos do braço), para as funções mentais (e.g., B1400 atenção mantida) e para as funções sensoriais e da dor (e.g., B265, função tátil).

Os fatores ambientais reportados durante as entrevistas foram vários (Tabela 3), nomeadamente no domínio das atitudes (e.g., E410 atitudes individuais e da família próxima), do suporte e relações (e.g., E325, atitudes de conhecidos, colegas, vizinhos) e dos serviços, sistemas e políticas (e.g., E5800 serviços de saúde).

Tabela 2 – Códigos e relatos relativos aos domínios das funções e estruturas.

Funções e Estruturas	N	Relatos
Estruturas relacionadas com o Movimento		
S73002, músculos do braço	1	“...fez mexer os músculos do braço”
S7302, estrutura da mão	1	“foram muitas coisas trabalhadas... a sensibilidade das mãos”
B750-b789, funções relacionadas com o movimento	1	“tínhamos que nos mexer”
SUB-TOTAL	3	
Funções Mentais		
B1261, amabilidade	5	“o menino é sensível, muito sensível. Eles tiveram muito divertidos”
B1301, motivação	1	“ele gosta muito de mudar”
B1400 atenção mantida	1	“eles têm de estar concentrados”
B1442 recuperação da função da memória	2	“no nosso tempo também jogávamos à macaca”
B1643 flexibilidade cognitiva	1	“tínhamos que puxar pela cabeça”
SUB-TOTAL	10	
Funções sensoriais e da dor		
B265, função tátil	1	“acho que foi trabalhado a sensibilidade das mãos”

SUB-TOTAL	1
TOTAL	14

Tabela 3 - Códigos e relatos relativos aos domínios dos fatores ambientais.

Fatores Ambientais	N	Relatos
Atitudes		
E410 atitudes individuais e da família próxima	2	“é uma maneira de não estarem sempre a pensar na doença”
E425 atitudes individuais dos membros da comunidade	1	“o menino e ele estiveram muito divertidos”
E460 atitudes societais	1	“em equipa conseguimos fazer muita coisa”
SUB-TOTAL	4	
Suporte e relações		
E325, atitudes de conhecidos, colegas, vizinhos	1	“termos os momentos destes com as pessoas com os mesmos problemas”
SUB-TOTAL	1	
Serviços, sistemas e políticas		
E5800 serviços de saúde	1	“acho que esta atividade lhes faz bem, porque é diferente da reabilitação normal”
SUB-TOTAL	1	
TOTAL	6	

Discussão

As perspetivas dos cuidadores recolhidas após a participação nas sessões dos jogos tradicionais adaptados à pessoa com DP, demonstram uma maior prevalência (70%) de relatos relacionados com estruturas e funções corporais (por exemplo, s7, estruturas relacionadas ao movimento - S73002, músculos do braço, S7302, estrutura da mão -B2 funções mentais - B1261, prazer; B1301, motivação; B1400 atenção sustentada; B1442 recuperação e processamento de memória; B1643 flexibilidade cognitiva; B2 funções sensoriais - B265, função de toque - B7, controle neuromuscular - B750-b789, funções de movimento). Neste contexto, é perceptível que os cuidadores relacionam as sessões dos jogos com o treino das estruturas do movimento, das funções

sensoriais e das funções mentais. Num estudo anterior conduzido por Lageman, Mickens e Cash (2015), foram entrevistados vários cuidadores da pessoa com DP, que identificaram o acesso a serviços especializados e inovadores como uma necessidade prioritária para o treino e gestão de sintomas da doença. Mais especificamente, estes cuidadores entrevistados referem que devem ser promovidas estratégias para a gestão e treino das alterações cognitivas e para a promoção do bem-estar da díade utente-cuidador. Ainda quando questionados sobre o tipo de serviços que consideravam mais adequados à pessoa cuidada, a grande maioria dos cuidadores identificam os exercícios em grupo como uma atividade privilegiada (Lageman, Mickens & Cash, 2015). Num estudo anterior conduzido por Karlstedt, Fereshtehnejad, Aaarsland e Look (2019), confirma-se a importância das atividades prazerosas que pressupõem o envolvimento da própria pessoa com DP, mas também dos cuidadores. Estes autores dão especial relevância a atividades onde se possa recuperar a sensação de mutualidade entre a pessoa cuidada e a pessoa cuidadora. Na análise dos códigos atribuídos pelos cuidadores sobre a participação nos jogos tradicionais, surgem sentimentos de prazer e motivação, o que sugere que a implementação do programa proposto no presente estudo parece ir de encontro às recomendações de Karlstedt et al. (2019). Assim, os resultados apresentados, parecem indicar que a implementação dos jogos é uma estratégia importante para a gestão das necessidades já frequentemente identificadas em literatura sobre cuidadores da pessoa com DP (Lageman et al., 2015; Karlstedt et al., 2019). Os jogos podem ainda assumir um papel determinante para a gestão da sobrecarga física e psicológica do cuidador, pelo estímulo à reciprocidade nas interações através das suas dinâmicas interativas e cooperativas (Tanji, Gruber-Baldini, Fishman, Reich, Weiner & Shulman, 2008), podendo dar origem a mudanças de comportamento. Este aspeto é perceptível nos relatos dos cuidadores sobre os códigos de suporte e relações (E355): “termos momentos destes com as pessoas com os mesmos problemas”. Ainda que perceptível nesta frase, outras frases como “em equipa conseguimos fazer muita coisa”, ou “o menino e ele estiveram muito divertidos” indicam uma mudança de paradigma centrado nos processos e sintomas da doença, para um pensamento mais focado no bem-estar e na relação com os outros, ambos reveladores de uma aceitação da condição patológica e de uma atribuição de significado à tarefa proposta. Numa investigação anterior, conduzida por Dezutter, Wachholtz, Luyckx, Hekking e Vandewiele (2013) conclui-se que este tipo de relatos revelam uma adaptação positiva à doença crónica. Este modelo é ainda suportado por Lawson, Collerton, Taylos, Burn e Brittain (2018) que concluem que este tipo de relatos revelam uma atitude ou comportamento de ajuste positivo e de aceitação em relação à doença por parte dos cuidadores, podendo ter impacto na redução de sentimento de sobrecarga associado.

Conclusões

A perspetiva dos cuidadores demonstrou que um programa de jogos tradicionais com inclusão de uma dinâmica intergeracional é potencialmente importante para o bem-estar físico, cognitivo e social da doença de Parkinson, permitindo uma adaptação positiva à doença crónica por parte da díade utente-cuidador. Estudos futuros, incluindo uma amostra mais significativa e com outros perfis funcionais por DP são recomendados, com vista à gestão destes programas de acordo com as expectativas de todos os envolvidos na prestação de cuidados, incluindo, por exemplo, os profissionais de saúde ou outros com responsabilidade na gestão de sintomas da doença. Seria também interessante que, em estudos futuros, possa ser explorada a análise longitudinal, analisando também o efeito que a implementação de um programa de jogos tradicionais (incluindo uma dinâmica intergeracional) terá num conjunto de variáveis relativas ao bem-estar e qualidade de vida dos sujeitos da amostra.

Referências

- Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27–42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>
- Barbosa, H., Castro, A., & Carrapatoso, E. (2018). Serious Games and Rehabilitation for Elderly Adults. *Global Scientific Journal*, 6, 275–283.
- Bjornestad, A., Tysnes, O.-B., Larsen, J. P., & Alves, G. (2016). Reliability of Three Disability Scales for Detection of Independence Loss in Parkinson's Disease. *Parkinson Disease*, 2016, 1941034. <https://doi.org/10.1155/2016/1941034>
- Bronikowska, M., Bronikowski, M., & Schott, N. (2011). You Think You Are Too Old to Play?" Playing Games and Aging. *Human Movement* 12(1), 24–30. <https://doi.org/10.2478/v10038-010-0030-2>
- Capistrano, R., Beltrame, T. S., & Cardoso, F. L. (2017). Exergames as a tool for the acquisition and development of motor skills and abilities : a systematic review. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(4), 464–471. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;4;00013>
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(4), 212–218. <https://doi.org/10.1080/16501970510040263>
- Coimbra, A. (2007). *O papel dos jogos tradicionais como actividade lúdica e educacional*. Porto: A. Coimbra. (Dissertação de licenciatura não editada) Universidade do Porto, Porto.
- del Olmo, M. F., & Cudeiro, J. (2005). Temporal variability of gait in Parkinson disease: effects of a rehabilitation programme based on rhythmic sound cues. *Parkinsonism & Related Disorders*, 11(1), 25–33. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2004.09.002>

- Dezutter, J., Casalin, S., Wachholtz, A., Luyckx, K., Hekking, J., & Vandewiele, W. (2013). Meaning in life: An important factor for the psychological well-being of chronically ill patients? *Rehabilitation Psychology, 58*(4), 334–341. <https://doi.org/10.1037/a0034393>
- Garcia-Agundez, A., Folkerts, A.-K., Konrad, R., Caserman, P., Tregel, T., Goosses, M., ... Kalbe, E. (2019). Recent advances in rehabilitation for Parkinson's Disease with Exergames: A Systematic Review. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation, 16*(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12984-019-0492-1>
- Intzandt, A. B., Beck, E. N., & Carolina, R. A. (2018). The Effects of Exercise on Cognition and Gait in Parkinson's disease: A Scoping Review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 95*, 136–169. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.09.018>
- Jones, E. D., & Herrick, C. (2004). An Intergenerational Group Benefits Both Emotionally Disturbed Youth And Older Adults. *Issues in Mental Health Nursing, 25*(8), 753–767. <https://doi.org/10.1080/01612840490506329>
- Kalia, L. V., Lang, A. E., & Shulman, G. (2015). Parkinson's disease. *The Lancet, 386*(9996), 896–912. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61393-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61393-3)
- Karlstedt, M., Fereshtehnejad, S.-M., Aarsland, D., & Lökk, J. (2019). Mediating effect of mutuality on caregiver burden in Parkinson's disease partners. *Aging & Mental Health, 1*-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1619165>
- Koerts, J., Beilen, M. Van, Tucha, O., Leenders, K. L., & Brouwer, W. H. (2011). Executive Functioning in Daily Life in Parkinson's Disease: Initiative, Planning and Multi-Task Performance. *PLoS One, 6*(12), e29254. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0029254>
- Lageman, S. K., Mickens, M. N., & Cash, T. V. (2015). Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing, 36*(3), 197–201. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.01.002>
- Lawson, R. A., Collerton, D., Taylor, J.-P., Burn, D. J., & Brittain, K. R. (2018). Coping with Cognitive Impairment in People with Parkinson's Disease and Their Carers: A Qualitative Study. *Parkinson Disease, 1*–10. <https://doi.org/10.1155/2018/1362053>
- Ling, Y., Meer, L. P. Ter, Yumak, Z., & Veltkamp, R. C. (2017). Usability Test of Exercise Games Designed for Rehabilitation of Elderly Patients After Hip Replacement Surgery: Pilot Study. *JMIR Serious Games, 5*(4), 1–21. <https://doi.org/10.2196/games.7969>
- Mosley, P. E., Moodie, R., & Dissanayaka, N. (2017). Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 30*(5), 235–252. <https://doi.org/10.1177/0891988717720302>
- O'Bryant, S. E., Humphreys, J. D., Smith, G. E., Ivnik, R. J., Graff-Radford, N. R., Petersen, R. C., & Lucas, J. A. (2008). Detecting dementia with the mini-mental state examination in highly educated individuals. *Archives of Neurology, 65*(7), 963–967. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.7.963>
- Organização Mundial da Saúde (2013). Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS
- Robbins, T. W., & Cools, R. (2014). Cognitive Deficits in Parkinson's Disease: A Cognitive Neuroscience Perspective. *Movement Disorders, 29*(5), 597–607. <https://doi.org/10.1002/mds.25853>
- Rosa, M., Gomes Forte, C., Antunes, R., & Maurício, T. (2020). Jogos tradicionais portugueses adaptados e dinâmicas intergeracionais em pessoas com doença de Parkinson. *Revista Portuguesa De Investigação Comportamental E Social, 6*(1), 19–39. <https://doi.org/10.31211/rpics.2020.6.1.163>
- Sanders-Dewey, N. E. J., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology, 46*(4), 363–381. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.363>
- Santos, V., Leite, M., Silveira, R., Antonioli, R., Nascimento, O., & Freitas, M. (2010). Physical therapy in Parkinson's disease: a brief review. *Revista Brasileira de Neurologia, 46*(2), 17–25.
- Smith, B., & McGannon, K. (2018). Developing Rigor in Qualitative Research: Problems and Opportunities within Sport and Exercise Psychology. *International Review of Sport and Exercise Psychology, 11*(1), 101–121. <https://doi.org/10.1080/1750984X.2017.1317357>
- Tanji, H., Anderson, K. E., Gruber-Baldini, A. L., Fishman, P. S., Reich, S. G., Weiner, W. J., & Shulman, L. M. (2008). Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease. *Movement Disorders, 23*(13), 1843–1849. <https://doi.org/10.1002/mds.22089>
- Tomandl, J., Book, S., Gotthardt, S., Heinmueller, S., Graessel, E., Freiburger, E., ... Hoyer, S. (2018). Laying the foundation for a core set of the International Classification of Functioning, Disability and Health for community-dwelling adults aged 75 years and above in general practice: a study protocol. *BMJ Open, 8*(8), e024274. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024274>
- Zhang, F., & Kaufman, D. (2015). Physical and Cognitive Impacts of Digital Games on Older Adults: A Meta-Analytic Review. *Journal of Applied Gerontology, 35*(11), 1189–1210. <https://doi.org/10.1177/0733464814566678>