



MARIA ABRUNHOSA
PATRIARCA

**“NEW NORMAL” –
WHAT’S THE
EXPERIENCE OF
PATIENT/CAREGIVER/
PHYSIOTHERAPIST
AFTER DEEP BRAIN
STIMULATION IN
PARKINSON’S DISEASE
– QUALITATIVE STUDY**

Relatório de Dissertação de Mestrado
de Prática Avançada de Fisioterapia em
Neurologia

Orientador: Professor Doutor João
Casaca Carreira

26 de Junho 2023

MARIA ABRUNHOSA

PATRIARCA

**“NEW NORMAL” – WHAT’S
THE EXPERIENCE OF
PATIENT/CAREGIVER/
PHYSIOTHERAPIST AFTER
DEEP BRAIN
STIMULATION IN
PARKINSON’S DISEASE –
QUALITATIVE STUDY**

JÚRI:

Presidente:

Orientador: Professor Doutor João
Casaca Carreira, Instituto Politécnico
de Setúbal

Vogal:

26 de Junho 2023

Relatório do Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Prática Avançada em Fisioterapia em Neurologia, realizada sob a orientação científica do Professor João Casaca Carreira.

DECLARAÇÕES

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

O/A candidato/a, _____, Setúbal, 26 de Junho de 2023

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

O/A orientador/a, _____, Setúbal, 26 de Junho de 2023

Acknowledgements

First and foremost, I would like to express my deep gratitude to my advisor, João Casaca Carreira. Your experienced guidance, academic wisdom, and unwavering patience were instrumental in the development of this work. Your invaluable contributions, direction, and valuable advice helped shape my research and enhance my knowledge. I am grateful for your tireless dedication and continuous support throughout the entire process.

I would also like to thank my friend and colleague, Inês Agostinho. You have always been by my side, offering emotional support, words of encouragement, and helping me maintain balance during challenging times. I am profoundly grateful for your constant presence in my life.

I would like to express my deepest appreciation to Institute of Setubal (IPS) for providing me with the opportunity to conduct my research and for all the resources and support they provided.

I would like to extend a special thanks to *Associação Portuguesa de Doentes com Parkinson (APDPk)*, who helped me and allowed to collect participants for my thesis. I would like to express my sincere gratitude to all of the participants in my study. Their willingness to share their experiences and insights has been invaluable to my research and has helped to make this thesis a success. Thank you for your time and contribution.

I am grateful to my boyfriend Rui Correia as well. Your unconditional love, understanding, and patience were essential to my academic journey. You stood by my side, supporting me at every step, even when I was tired and overwhelmed. Your presence meant everything to me, and I am eternally grateful to have you by my side.

I am deeply thankful to my friends and family for their love and support during this process. Without their encouragement and motivation, I would not have been able to complete this journey.

To all of you, my deepest and most sincere gratitude. Each one of you played a crucial role in this achievement. Thank you for being a part of this accomplishment and for being an important part of my life.

Abstract

"New Normal" – What's the Experience of Patient/Caregiver/Physiotherapist after Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease – Qualitative Study

Patriarca Maria¹, Agostinho Inês¹, Casaca João^{1,2}

¹Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

² Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK)

Background: PD is the second most common neurodegenerative disease. In Portugal, it's estimated that the prevalence is 180/100,000 habitants. In patients with positive responses to medication but with motor complications, DBS reveals to be an effective strategy in selected patients. DBS has shown benefits to QoL and to the drastic reduction of medication, although it has some negative effects, such as increased axial symptoms and risk of falling. The literature has shown that PD candidates for DBS who had excessively high expectations experienced psychological distress and general disappointment with the results of DBS. The studies show that caregivers remain with higher levels of burden after surgery. Physiotherapy has shown evidence in the treatment of PD patients, but not in those with DBS.

Objectives: To get a better understanding of the new reality of PD patients that had DBS through the experiences of the individuals, the caregivers, and physiotherapists, as well as the role of physiotherapy in this context.

Methods: Participants were recruited through APDPK and other contacts. Semi-structured in-depth audio/video record interviews were conducted. A qualitative content analysis was used to identify salient themes from verbatim transcripts.

Results: A total of 30 participants was interviewed (12 PD patients; 10 caregivers; 8 physiotherapists). Four themes were derived: (1) The Old Me; (2) The Turning Point; (3) The New Normal; (4) Physiotherapy plus DBS.

Conclusions: Patients experience diverse benefits from DBS, such as a feeling of normality. Although they reported improvements in motor symptoms, independence in ADL, and QoL, caregivers felt burden of caring for their family members. Expectations seem to play a role in the perceptions of the outcomes of DBS and should be accessed previously. Physiotherapists seem to be important clinicians when it comes to help to adjust patients' expectations of DBS, especially related to motor symptoms and functionality.

Keywords: Parkinson's; physiotherapy; deep brain stimulation; patient; caregiver.

Resumo

“Novo Normal” – Qual a Experiência da Tríade: Doente/Cuidador/Fisioterapeuta após DBS na Doença de Parkinson – Estudo Qualitativo

Patriarca Maria¹, Agostinho Inês¹, Casaca João^{1,2}

¹Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

² Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK)

Introdução: A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum. Em Portugal, estima-se que a prevalência seja de 180 casos por 100.000 habitantes. Em doentes com resposta positiva à medicação, mas com complicações motoras, a DBS revelou ser uma estratégia eficaz em pacientes selecionados. A DBS tem mostrado benefícios na QV e redução drástica da medicação. Embora tenha alguns efeitos negativos, como aumento dos sintomas axiais e risco de queda. A literatura mostrou que os candidatos a DP para DBS que tinham expectativas excessivamente altas experienciaram sofrimento psicológico e insatisfação geral com os resultados do DBS. Os estudos mostram que os cuidadores permanecem com elevados níveis de sobrecarga após a cirurgia. A fisioterapia demonstra evidência no tratamento de pacientes com DP, mas não naqueles com DBS.

Objetivo: Compreender a nova realidade dos utentes submetidos a DBS assim como o papel da Fisioterapia neste contexto, através da experiência dos doentes, cuidadores e fisioterapeutas.

Metodologia: Os participantes foram recrutados através do APDPK e outros contactos. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas em profundidade, gravadas em áudio e vídeo. Uma análise de conteúdo qualitativa foi usada para identificar temas relevantes através de transcrições em verbatim.

Resultados: Um total de 30 participantes foram entrevistados (12 pacientes com DP; 10 cuidadores; 8 fisioterapeutas). Quatro temas surgiram: (1) O Antigo Eu; (2) O Ponto de Viragem; (3) O Novo Normal; (4) Fisioterapia e DBS.

Conclusões: Doentes experienciaram diversos benefícios com a DBS, referindo sensação de normalidade. Embora tenham relatado melhorias dos sintomas motores, independência nas AVDs e na QV, os cuidadores sentiram sobrecarga ao cuidar dos familiares. As expectativas parecem desempenhar um papel na perceção dos resultados pós-DBS e devem ser avaliadas previamente. Os fisioterapeutas parecem ser clínicos importantes para ajudar a ajustar as expectativas dos pacientes em relação à DBS, especialmente relacionadas aos sintomas motores e funcionalidade.

Palavras Chave: Parkinson; Fisioterapia; DBS; doente; cuidadores.

Index

INTRODUCTION	11
PARKINSON’S DISEASE (PD)	11
TREATMENT OF MOTOR-SYMPTOMS	12
DEEP BRAIN STIMULATION (DBS).....	13
PATIENT EXPECTATIONS.....	15
CAREGIVERS ROLE IN DBS	16
PHYSIOTHERAPY AND PD	17
PURPOSE OF THE STUDY	18
METHODOLOGY	19
TYPE OF STUDY	19
PARTICIPANTS	19
<i>Participants Eligibility Criteria</i>	20
<i>Saturation Process</i>	21
DATA COLLECTION.....	21
<i>Interviews</i>	21
DATA ANALYSIS.....	22
<i>Data Processing</i>	22
<i>Codification and Thematic Analysis</i>	22
<i>Techniques to Increase Trustworthiness</i>	23
ETHICAL CONSIDERATIONS	24
RESULTS.....	25
THEME 1 - THE OLD ME.....	27
<i>Subtheme 1.a - Motor Fluctuations</i>	27
<i>Subtheme 1.b - Excess of Medication and Wearing Off</i>	28
<i>Subtheme 1.c - A Different Me (Behavioural Changes)</i>	28
<i>Subtheme 1.d - Loss of Autonomy and Quality of Life</i>	29
4.2 THEME 2 – THE TURNING POINT	29
<i>Subtheme 2.a - Information and Knowledge about DBS</i>	30
<i>Subtheme 2.b - Expectations and Hopes</i>	30
<i>Subtheme 2.c - Reasons to say Yes to DBS</i>	31
<i>Subtheme 2.d - How it happened?</i>	31

THEME 3 – THE NEW NORMAL	32
<i>Subtheme 3.a - First Victories.....</i>	32
<i>Subtheme 3.b – Is Balance a problem after DBS?</i>	32
<i>Subtheme 3.c - Did the Voice change?</i>	33
<i>Subtheme 3.d - Am I getting more emotional?.....</i>	33
<i>Subtheme 3.e - The New Normal</i>	34
<i>Subtheme 3.f - Social Interaction</i>	34
<i>Subtheme 3.g – Caregiver Burden</i>	35
THEME 4 - PHYSIOTHERAPY PLUS DBS	35
<i>Subtheme 4.a – Main Goals.....</i>	35
<i>Subtheme 4.b - Motor, psychological and social improvements</i>	36
<i>Subtheme 4.c - Role of Physiotherapy in PD and after DBS.....</i>	36
DISCUSSION	37
CONCLUSION	46
DISSEMINATION	46
REFERENCES	48
APPENDIXES	59
APPENDIX I - THE STANDARDS FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH (SRQR)	59
APPENDIX II – TIMELINE	61
APPENDIX III – EXPLANATORY LETTER TO PARTICIPANTS	62
APPENDIX IV– PD PATIENT INTERVIEW	65
APPENDIX V – CAREGIVER INTERVIEW	67
APPENDIX VI – PHYSIOTHERAPIST INTERVIEW	69
APPENDIX VII – THEMATIC ANALYSIS	72
APPENDIX VIII – INFORMED CONSENT	108
APPENDIX IX - WORK CERTIFICATE PRESENTED SPDMOV	112

List of Abbreviations

- PD – Parkinson's Disease
- DaTscan - Single-photon Emission Computed Tomography Imaging
- DBS - Deep Brain Stimulation
- SNc - Substantia Nigra Pars Compacta
- QoL – Quality of Life
- STN - Subthalamic Nucleus
- GPi - Globus Pallidus Internus
- ADL – Activities of Daily Living
- APDPk - Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- SPD Mov – Sociedade Portuguesa de Doenças do Movimento
- APFISIO - Associação Portuguesa de Fisioterapeutas

Introduction

Parkinson's Disease (PD)

PD is the second most common neurodegenerative disease and it affects more than 6 million individuals in the world (Tolosa et al., 2022). PD is considered the most common Movement Disorder in the world and it is estimated to double to over 12 million by 2040 (Gámez et al., 2021; Tysnes & Storstein, 2017). In Portugal, the estimated prevalence is 180 cases per 100 thousand inhabitants (Ferreira et al., 2017). The incidence of the disease increases from 5 to 10 times from the sixth to the ninth decade of life and the prevalence increases with age (Gámez et al., 2021; Simon et al., 2020). Therefore, studies had shown that neurological disorders are presently the principal source of disability around the world, and the fastest-growing of these disorders is PD (Dorsey et al., 2016, 2017). Some studies compare this disease to a pandemic, because, like others, the PD pandemic is experiencing exponential growth, and no one is immune to the condition (Dorsey et al., 2017, 2018). The Parkinson's pandemic is potentiated by the aging of the population, increasing longevity, declining smoking rates, and the by-products of industrialization. (Dorsey et al., 2018). In addition to aging, other factors will probably increase the global burden of PD, and longevity rising will likely increase the number of patients with advanced PD, who are more demanding to treat and who usually have much less access to care (Dorsey et al., 2018). Associated with this increase, the social and economic burden of the disease will intensify, unless more effective treatments, cures, or means of prevention are identified (Simon et al., 2020).

Pathologically, PD is defined by damage of dopaminergic neurons in the substantia nigra pars compacta (SNc) located in the midbrain and associated with neural inclusions in the form of Lewy bodies (Simon et al., 2020; Tolosa et al., 2022). Loss of dopaminergic neurons in the pars compacta of the substantia nigra leads to reduced facilitation of the patient's voluntary movements (Tysnes & Storstein, 2017). The motor signs of the disease represent the hallmarks of the disease and are the most important characteristics for a diagnosis of PD (Tysnes & Storstein, 2017).

The clinical diagnostic criteria for PD require an individual to have parkinsonism, defined as bradykinesia with rest tremor, rigidity, or both (Armstrong & Okun, 2020). The diagnosis is based primarily on motor symptoms, such as a slowly progressive asymmetric resting tremor, cogwheel rigidity, and bradykinesia, although non-motor symptoms could appear years before the diagnosis (Simon et al., 2020). Individuals diagnosed with PD typically have gradual development of nonmotor symptoms for years before movement symptoms begin (Armstrong & Okun, 2020). The non-motor symptoms are associated with the loss of non-dopaminergic neurons and could be very heterogeneous (Gámez et al., 2021). These symptoms include rapid eye movement, sleep behavior disorder, loss of smell, constipation, urinary dysfunction, orthostatic hypotension, excessive daytime sleepiness, and depression (Armstrong & Okun, 2020; Simon et al., 2020). These signs are not specific to PD but are associated with a higher risk to develop the disease (Armstrong & Okun, 2020). All these symptoms have a large impact on PD patients' physical and mental health, which can change their individual and social identities and lead to a loss of autonomy and self-esteem, altered relationships, and social isolation (Gámez et al., 2021).

The clinical diagnosis is also supported by the positive response to dopaminergic therapy, especially levodopa (Cabreira & Massano, 2019). Imaging is also a tool for the diagnosis of the disease, namely Single-photon Emission Computed Tomography Imaging (DaTscan) that can assess the integrity of the dopaminergic nigrostriatal pathway and has a high sensitivity to detect its degeneration (Armstrong & Okun, 2020; Cabreira & Massano, 2019; Reich & Savitt, 2019).

Treatment of Motor-Symptoms

Currently, there are still no therapies capable of slowing or halting the progression of the disease (Cabreira & Massano, 2019). Pharmacologic treatments for PD's motor symptoms are mainly dopamine-based (Armstrong & Okun, 2020). Levodopa was the first drug used effectively and it remains the most efficient in the treatment of motor symptoms, especially in the early stages of the disease (Armstrong & Okun, 2020; Cabreira & Massano, 2019; Sharma et al.,

2020). Levodopa coupled with a DOPA decarboxylase inhibitor (carbidopa) is the most effective therapy for the disease (Reich & Savitt, 2019). Carbidopa allows levodopa to be converted to active dopamine, preferentially in the central nervous system, as dopamine does not cross the blood-brain barrier (Armstrong & Okun, 2020; Bloem et al., 2021; Reich & Savitt, 2019).

Levodopa is an effective symptomatic treatment for PD that has a positive, but limited effect on minimizing long-term functional motor disability in these patients, which may lead to medication-induced complications (Brandão et al., 2018). In addition to the emergence of motor fluctuations, levodopa therapy may increase involuntary movements, designated levodopa-induced dyskinesia (LID) (Aradi & Hauser, 2020; Cenci et al., 2020).

As the severity of clinical PD increases, higher levodopa dosages become essential, which in turn requires considerable risk of dyskinesia (Cenci et al., 2020). Unfortunately, the response to medication changes over time, causing motor fluctuations and dyskinesias that, when combined, lead to greater disability, an increased risk of falling, and a decrease in quality of life (QoL) (Brandão et al., 2018; Cenci et al., 2020).

Deep Brain Stimulation (DBS)

In patients with a positive response to medication, yet showing motor fluctuations, DBS is a safe and effective strategy (for carefully selected patients), without contraindications to surgery (Armstrong & Okun, 2020; Cabreira & Massano, 2019). DBS is a surgical approach that involves the implantation of an electrode in specific brain structures, that is connected to a pulse generator (implanted subcutaneously) that conducts high-frequency electrical impulses to the target area (Bratsos et al., 2018). The DBS settings are programmed via a hand-held device using an electro-modulator by the neurologist (Bratsos et al., 2018). On PD treatment, the electrodes are implanted unilaterally or bilaterally into the subthalamic nucleus (STN) or globus pallidus internus (GPi) (Sharma et al., 2020). After the patient has fully recovered, he continues to be followed up in a neurology consultation to adjust the medication and stimulation parameters (Armstrong & Okun, 2020; Cabreira & Massano, 2019).

DBS has been considered for patients with intermediate to late motor complications of PD associated with long-term levodopa use (Bratsos et al., 2018; Kogan et al., 2019). This intervention aims to minimize motor fluctuations, such as tremor and dyskinesias, and improve the cardinal signs of the disease (Dietrichs & Odin, 2017). DBS has a few advantages compared with other surgical treatments (thalamotomy and pallidotomy), such as being reversible and adjustable to address problems related to disease progression and adverse effects (Brandão et al., 2018). Currently, an estimated 160,000 DBS implant procedures have been formed all over the globe, strengthening its effectiveness (Brandão et al., 2018). An article published on *Diário de Notícias* in 2017 showed that, since 2002, around 900 patients had DBS surgery in Portugal (Capucho, 2017).

DBS has shown benefits at different levels, such as motor control, functionality, and QoL for patients with PD, as well as a drastic reduction in the costs associated with medication, globally offsetting the costs associated with the intervention (Bratsos et al., 2018). Studies focused on the patient's perception denote that DBS improves aspects like motor symptoms, QoL, activities of daily living (ADL), and the reduction of medication (Gorecka-Mazur et al., 2019; Jost et al., 2021; Maier et al., 2016). A study published in 2019 had shown that the intervention improved components of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) related to ADL (Gorecka-Mazur et al., 2019). In addition, a study published in 2021 demonstrated that DBS improved QoL at 6 months postoperatively, with gains decreasing after 36 months (Jost et al., 2021).

Despite the benefits, patients mentioned some negative aspects associated with the intervention, such as apathy, dementia, and an increase in axial symptoms (Fasano et al., 2015; Maier et al., 2016). Evidence has also shown a decrease in verbal fluency and an increase in neuropsychiatric symptoms (anxiety, depression, and behavioral changes) (Sharma et al., 2020). A study published in 2015 showed that postural instability and falls may increase after DBS (Fasano et al., 2015).

However, about 20-30% of patients with PD meet the criteria and the adequate profile to be considered a good candidate for the intervention (Brandão et al., 2018). Proper patient selection is critical, and surgery must be

implemented during a relatively specific window of time on the course of the disease, that is, at a time in which it can provide gain (or “regain”) of motor functionality (Brandão et al., 2018).

Patient Expectations

When a surgical procedure is suggested, the patient likely has some expectations related to the intervention. Expectations are an integral part of the psychosocial character of each patient (Barron et al., 2007). The patients' expectations influence all aspects of quality in medical care, and physiotherapists need to identify those unique characteristics to achieve the best outcome possible (Barron et al., 2007). Some studies emphasized an important distinction between expectation (probabilistic beliefs that something will happen) and hope (a desire that the specific outcome would happen) (Radomska et al., 2022). Hope is what patients wish for or wanted to occur at the highest levels of aspiration and expectations are the most realistic projections of what might happen based on prior experience and illness history (Radomska et al., 2022).

The literature has shown that patient's expectations influence several medical procedures (cardiac surgery, total knee arthroplasty, shoulder surgery) and compromise the success of rehabilitation, the level of functional recovery, and the postoperative QoL (Radomska et al., 2022). In medical care, it is recommended a patient-centered service, in which physiotherapists play a key role. A study published in 2017, aiming to understand the expectations of people with persistent pain have before physiotherapy treatment, concluded that the expectations included the dialog and communication with the physiotherapist, the treatment process involving training, as well as ideal and realistic outcomes (Calner et al., 2017). The literature also showed that patients and caregivers, after a stroke, had hoped to “return to normal”, which led to disappointment in their recovery (Dowswell et al., 2002). Lastly, a study published in 2022, which wanted to understand the PD patients' experience of a tailored physiotherapy intervention for falls concluded that patients' experience depends on the realistic and well-informed expectations about the program (Rowse et al., 2022).

Neurological physiotherapists may need to start associating these different types of hope/expectations in their practice as it can lead to consequences,

problems, and tensions in identifying certain types of hopes in patients (Soundy et al., 2010). Understanding patients' expectations is also important for formulating individual treatment goals, which provides a framework for outcome assessment (Lin et al., 2019).

PD patients who experience DBS have specific hopes and expectations concerning surgical outcomes that are not limited exclusively to motor function improvement, but also in terms of professional life, matrimonial and social relationships (Rossi et al., 2018). Individuals treated with DBS experience major changes in the body that affect their whole lifeworld (Haahr et al., 2010). Having trouble adapting to these changes and experiencing difficulties in adjusting to the stimulation might have an influence on the patient's sense of control in life, which may affect the experience of life negatively (Haahr et al., 2010). The literature shows that candidates for functional neurosurgery who had excessively high or unspecific expectations (such as "getting normal") experienced a higher frequency of psychological distress and general disappointment with the results of DBS (Radomska et al., 2022). Patients who are not satisfied with DBS may be more hesitant to engage in treatment plans and experience adverse results (Lin et al., 2019). Lastly, a study published in 2019 suggested that patients' expectations should be addressed during the patient selection for DBS, as unrealistic expectations may result in disappointment with the results of surgery (Geraedts et al., 2019).

Caregivers Role in DBS

PD is a neurodegenerative disease that progressively leads to motor and functional deterioration, so, the inclusion of a caregiver in the patient's life is inevitable (Macchi et al., 2020). To improve functionality and quality of life, the patient and the caregiver have to go through a journey that has 4 stages: (1) the pre-DBS phase focuses on the decision-making process patients and their caregivers use to opt for the surgery; (2) the second stage focuses on the surgery itself and the physical support needed along with the clinical goal-setting; (3) the third phase is based on the changes that DBS creates in symptoms, behaviors, and roles; (4) and the last phase refers to the patient's re-engagement with life as well as their perceptions of the future (Liddle et al., 2019; Shahmoon et al.,

2023). DBS seems to be important to restore the identity of PD patients and giving them more control and responsibility for their disease (Shahmoon et al., 2023). Although this process could be difficult for the caregivers, especially when there are spouses, because they are managing a chronic disease and tend to repeat the same behaviors after DBS (Shahmoon et al., 2023). On the other hand, a qualitative study from 2013, which aimed to explore the experience lived by the spouses of patients with PD before and during the first year of DBS, concluded that there is a need to include them in the process as they are deeply involved in their partner's lives (Haahr et al., 2013). Spouses' experience altered following DBS and was associated with whether the treatment was experienced as a success or not (Haahr et al., 2013). Another qualitative study from 2021 suggests that PD patients and their caregivers should be well informed about the implications and limitations of DBS, to prevent unrealistic expectations (Gámez et al., 2021).

On the other hand, caring for a family member/friend with PD has emotional, social, financial, physical, and psychiatric consequences for the caregiver, normally leading to burden (Jackowiak et al., 2020). Despite significant improvements in the QoL of patients undergoing DBS, the studies had shown that caregivers continued to present the same levels of burden before and after the surgery (Crespo-Burillo et al., 2018; Rossi et al., 2018). A study published in 2020 revealed that caregiver's burden increased after 2 years of surgery, despite the improvements in motor symptoms in operated patients (Jackowiak et al., 2020). Another study published in 2017 suggests that the caregiver's burden may increase after DBS because psychiatric symptoms (depression, impulsivity, compulsivity) may rise in some patients after surgery (Mosley et al., 2018). These results may be associated with disease progression and changes in executive functions that remain after the intervention (Crespo-Burillo et al., 2018; Jackowiak et al., 2020).

Physiotherapy and PD

Studies have shown that DBS is a good strategy to reduce complications associated with the medication, but it has some side effects such as increasing axial symptoms (postural instability and falls) (Fasano et al., 2015).

To overcome this limitation, physiotherapy is an effective strategy to improve motor symptoms, ADL and decrease medication (Okada et al., 2021). According to European Guidelines, the role of physiotherapy in PD focuses on 5 central areas: physical capacity, transfers, manual activities, balance, and gait (Radder et al., 2020; Teixeira Da Costa et al., 2015). Its main purpose is to improve or maintain the ability to perform ADL safely and prevent secondary complications to the disease (Keus et al., 2004; Radder et al., 2020; Teixeira Da Costa et al., 2015). Physiotherapy can improve the motor symptoms of PD in the long term, potentiate pharmacological treatment and delay the progression of the disease (Mak et al., 2017; Radder et al., 2020).

Some studies have been associating physiotherapy interventions with PD patients that received DBS treatment. A study published in 2020 applied gait training with auditory cues in operated and non-operated patients (Naro et al., 2020). The results showed that the operated patients improved in a greater way than the non-operated ones on gait speed, global motor performance, and balance confidence (Naro et al., 2020). Another study, published in 2009, showed that exercises that promote the range of motion, coordination, proprioception, and gait improved motor performance in operated PD patients (Tassorelli et al., 2009). Although some studies have been published in this area, the role of physiotherapy on DBS is not explicit.

Purpose of the Study

The literature had shown that DBS proves to be an effective strategy in the treatment of motor symptoms of the disease, but it has some limitations (Fasano et al., 2015). The data from 2017 showed that, since 2002, more than 900 patients had the surgery, and we expect the number to be increased by now (Capucho, 2017).

The studies also show that the expectations from the patients and the caregivers play an important role in the outcomes of the surgery (Gámez et al., 2021). On the other hand, physical therapists are the health professionals that have more time with the patients throughout the week, so they can be an important resource to manage the expectations from DBS, although the role of physiotherapy is not defined in these cases.

Therefore, this study aims to get a better understanding of the new reality of PD patients who had DBS through the experiences of the individuals, the caregivers, and physiotherapists, as well as the role of physiotherapy in this context.

Methodology

Type of Study

The study was based on a qualitative methodological approach to explore the world from the perspective of the participants' (Astin & Long, 2009; Korstjens & Moser, 2017). Qualitative research is characterized by understanding people's perspectives, as well as their experiences and interpretations of a situation (Ng et al., 2018). This approach is important to physiotherapy research because it allows the creation of more patient-centered goals, such as quality of life, activity, and participation (Gibson & Martin, 2003; Jette et al., 2019).

Regarding the methodological design of the study, subjectivist epistemology was applied, which means reality doesn't exist without the subject, where knowledge results in the interaction of the subject with the object (Al-Ababneh, 2020). In this case, the subjects are patients with PD, caregivers, and physiotherapists and the object is DBS. The study was also based on a phenomenological methodology where the researcher aims to obtain the "world view" of a group of people who share a perceived reality of a given event (Korstjens & Moser, 2017). The methodological guideline used in this research was "The Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)" (Appendix I) (O'Brien et al., 2014).

Participants

The study was conducted in Portugal and participants were recruited through Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk) and other contacts (PD patients, caregivers, and physiotherapists). They were done between December of 2022 and March 2023 (Appendix II) (after Instituto Politécnico de Setúbal (IPS) Ethical approval). The participants received an explication letter of the study (Appendix III) and the ones who wanted to participate in the study were

contacted via e-mail or telephone. Considering these characteristics, the type of sample is non-probabilistic for convenience.

To promote a greater wealth of information, the sample included different stakeholders to DBS (Moser & Korstjens, 2018). For the selection of the participants, criterion sampling and intentional sampling were used. Criterion sampling is most used in phenomenological studies, and it means that the included participants must have experience with the event in question (Moser & Korstjens, 2018). Intentional sampling means that the participants' experience will contribute to the investigation (Sawatsky et al., 2019). Therefore, PD patients who had DBS, caregivers of PD patients who had DBS, and physiotherapists who had provided rehabilitation services to PD patients with DBS were selected.

Participants Eligibility Criteria

The inclusion criteria for patients were: (1) having a diagnosis of PD by a neurologist; (2) having been submitted to DBS; (3) age 18 or older; (4) currently undergoing physiotherapy; (5) being able to understand the purpose of the study and provide informed consent; (6) Portuguese nationality. Exclusion criteria for users were: (1) having rejected DBS due to surgical complications; (2) Mini-Mental State Examination < 26; (3) inability to communicate.

The caregivers were defined as the main person in decision-making regarding care and could be a family member or a friend of the patient. The inclusion criteria for caregivers were: (1) being or had been a caregiver of a patient diagnosed with PD by a neurologist and received DBS; (2) being able to understand the purpose of the study and provide informed consent; (3) age 18 or older; (4) Portuguese nationality.

The inclusion criteria for health professionals were: (1) be a physiotherapist with an active certificate in the Order of Physiotherapists in Portugal; (2) perform or have performed physiotherapy services to a PD patient with DBS; (3) clinical practice carried out in Portugal.

Saturation Process

In qualitative studies, the sample size is selected during data collection, through the sample saturation process. This happens when the analysis of newly collected data no longer provides additional and relevant information to the study (Sawatsky et al., 2019). The literature suggested that, in qualitative research, the saturation happened with 15 to 20 participants (Vasileiou et al., 2018). This study included a total of 30 participants (12 PD patients, 10 caregivers, and 8 physiotherapists).

Data Collection

Interviews

Data collection was carried out through interviews with PD patients who had DBS, caregivers, and physiotherapists (Astin & Long, 2009; Gibson & Martin, 2003). The interviews were individual, allowing a dialogue between the researcher and the participant (Moser & Korstjens, 2018). To allow the different participants to respond to the questions spontaneously through their experiences, the interviews were semi-structured with open responses (Ng et al., 2018). The literature suggested carrying the meetings in comfortable spaces for the participants, free of interruptions and noise (Cristancho et al., 2018). Therefore, the interviews were carried out in person or via video call, lasting between 30 to 90 minutes (Moser & Korstjens, 2018).

The interviews were previously prepared and tested, so the participants could understand the questions (McGrath et al., 2019). The interview guide was similar to different participants (patient, caregiver, or physiotherapist), but had some distinct questions depending on the sub-group (Appendix IV, V and VI). The interviewer went through a skills-training process before starting the data collection, which involved rehearsing the interviews with a patient and with pairs, and also researching studies related to the subject (McGrath et al., 2019). For our work a pilot test with a preliminary interview was done, which allowed the improvement of skills as an interviewer and to adjust some questions on the interviews. The interviews were conducted by the same investigator, who was a

physiotherapist with experience with PD patients who had DBS. The interviewer undergone special training in qualitative methods and in-depth interview skills from a PhD-trained researcher with expertise in qualitative studies.

Data Analysis

Data Processing

Qualitative data analysis is performed through a continuous process of reading, reflecting, and questioning the data as it is collected (Cristancho et al., 2018). The main stages of data processing include practical aspects of data management, such as transcription of interviews, preparation of field notes, and organization of the same data for analysis (Sawatsky et al., 2019). Once the data have been collected, the transcription process started, which can be described as the process of reproducing spoken words, such as recorded data from an interview, and converting them into written form so that the data can be analyzed (McGrath et al., 2019). The most common form in qualitative interviews is literal transcription, where the written words are a replica of the audio-recorded words (McGrath et al., 2019). In this study, the interviews were transcribed in verbatim, to make the transcripts accurate and fully reflect the transmitted experience (Moser & Korstjens, 2018).

Codification and Thematic Analysis

Coding is a process of classifying or organizing data, which allows the formation of categories with similar trends (Cristancho et al., 2018). The first phase comprises the selection of analysis units, where data are classified into categories or codes (Cristancho et al., 2018). The code consists of a short word or phrase that symbolically captures the essence of a piece of visual or language-based data (Sawatsky et al., 2019). The codes were selected through data processing.

The most common way to perform the data processing is through thematic analysis, which allows identifying patterns in qualitative data and can be used to analyze different types and sizes of data (Lester et al., 2020). This qualitative

research used thematic analysis since it is a descriptive method that reduces data in a flexible way (Appendix VII) (Castleberry & Nolen, 2018).

Techniques to Increase Trustworthiness

Strategies that ensure consistency between data and data analysis results occur at various stages of the investigation process (Babchuk, 2019). The trustworthiness of this study was established and grounded on these principles: credibility, transferability, dependability, and confirmability (Grossoehme, 2016; Stahl & King, 2020).

To ensure the credibility of the study, the researchers recorded the participants' interviews, read and reread the verbatim transcripts to vividly describe their experiences with DBS. It was also used Triangulation to support confirmability as it is a procedure that allows data validation, through the combination of theories, methods, or observations in a study, trying to minimize the biases associated with a single method (Noble & Heale, 2019). The types of triangulation used in this project were data triangulation (collection of information from different participants) and triangulation of researchers (where more than one researcher will participate in the data analysis) (Ng et al., 2018).

To achieve the transferability of the study, we described minutely the methods applied to the research, the inclusion criteria of the participants and it is also possible to consult the interviews on Appendixes IV, V, and VI, so the study could be replicated in other contexts.

To ensure dependability, all the research members participated in the analysis process after the transcription. The analyses were done independently by each member and combined by agreement. Additionally, study recruitment and interviews were conducted by the same investigator, who was a physiotherapist who had undergone special training in qualitative methods and in-depth interview skills.

And finally, to ensure confirmability of the findings, the results of the study were based on the answers of the participants and not on the personal motivation

of the researcher. The research team also regularly discusses the details of the study.

Ethical Considerations

Although qualitative researchers do not intend to intervene, their interaction with subjects requires cautious adherence to the ethical principles for medical research including human participants, as set out in the Declaration of Helsinki (Korstjens & Moser, 2017). Ethical approval has been carried out by the Ethics Committee of the Polytechnic Institute of Setúbal (IPS) with the code CE-IPS – PI n°24B/2022. All participants who met the inclusion criteria were informed about the objectives, risks, benefits, and confidentiality before voluntarily deciding to participate in this study. The researchers were available to clarify any questions from the participants. The informed consent of all participants was collected (Appendix VIII).

At the beginning of the interviews, each participant received a code, so that he/she can be identified without providing his/her personal data. All the analysis includes the code of the participants to maintain the confidence of the data. Throughout the interviews, data processing, thematic analysis, or any other necessary reference to that participant was carried out through their code. The interviews that were conducted in person were recorded using a tape recorder, excluding the participant's demographic data collection. For the interviews that were carried out via video call, an individual meeting will be created in advance via the Zoom platform for each participant in the study, where only the interview content was recorded, excluding the recording of the participant's data collection.

All collected data (interview recordings, documents, and participants' personal information), as well as data processing, were stored in an external disk to which only the main researcher will have access, thus guaranteeing the participants' confidentiality. These same data will be kept from the beginning of the study, until the date of delivery of the Master's Dissertation and publication of the research products.

Results

A total of 30 semi-structured interviews were made, which included 12 PD patients, 10 caregivers, and 8 physiotherapists. Table I represents the social demographic information of the participants. Most of the participants included were female and most of them were less than 65 years old. Five core themes were identified from the participants' experiences that reflect the DBS phenomenon in this study (Table II).

Table I – Participants' Characteristics

PD Patients (n=12)									
Item	n	Item	n	Item	n	Item	n	Item	n
Gender		Age		Disease duration (years)		DBS Duration (years)		Physiotherapy Duration (years)	
Male	6	18-65	9	5-10	2	1-5	8	<1	1
Female	6	>65	3	10-15	4	5-10	3	1-5	5
				15-20	4	>10	1	5-10	4
				20-25	2			>10	2

Caregivers (n=10)									
Item	n	Item	n	Item	n	Item	n	Item	n
Gender		Age		Time as caregiver (years)		Time as caregiver after DBS (years)		Familiar Relation	
Male	2	18-65	7	10-15	4	1-5	7	Spouse	7
Female	8	>65	3	15-20	3	5-10	2	Son/Daughter	2
				<20	3	>10	1	Parent	1

Physiotherapists (n=8)

Item	n	Item	n	Item	n	Item	n	Item	n
Gender		Age		Patient's Disease duration (years)		Patient's DBS Duration (years)		Time of Service	
Male	3	22-30	2	5-10	4			1-5	2
Female	5	30-40	5	10-15	2	<1	1	5-10	1
		>40	1	15-20	2	1-5	7	10-15	2

Table II – Core themes and Subthemes.

Core Themes	Subthemes
1. The Old Me	a) Motor Fluctuations b) Excess of Medication and Wearing Off c) A Different Me (Behavioral Changes) d) Loss of Autonomy and Quality of Life
2. The Turning Point	a) Information and Knowledge about DBS b) Expectations and Hopes c) Reasons to say Yes to DBS d) How it happened?
3. The New Normal	a) First Victories b) Is Balance a Problem after DBS? c) Did the Voice change? d) Am I getting more emotional? e) The New Normal f) Social Interaction g) Caregiver's Burden
4. Physiotherapy plus DBS	a) Main Goals b) Motor, psychological and social improvements c) Role of Physiotherapy in PD and after DBS

Theme 1 - The Old Me

In this topic, the participants reflected on the patient's and the caregiver's lives before the DBS surgery. Four different issues were mentioned by the three types of participants included in this study. At this stage of the disease, patients, and caregivers experienced challenges with the presence of motor fluctuations and medication wearing off, which impacted their daily lives and QoL.

Subtheme 1.a - Motor Fluctuations

After the analysis, the participants referred that they experienced a difficult phase before DBS due to the presence of motor fluctuations, such as dyskinesias and unexpected off periods. These symptoms negatively impacted the patients' and caregivers' lives and their capability of doing their ADLs.

DP07 - "My life started to become very disabled, it was difficult to do my activities, mine... Ah... How can I tell you... Like washing myself, brushing my teeth, my

hygiene... It became difficult to walk! Because I had a lot of dyskinesias, they were very violent.”

CD07 - “(...) in terms of his illness... (...) it got worse and worse... Then it was very arduous because the tremors were getting intensified! The involuntary movements! There! It was something that I already found hard to accept (...) because I said “Stop! Be quiet! Don't tremble! and he would say “I can't stop! I can't help it!”

FT04 - “I think he had a lot of unpredictable motor fluctuations, (...) and the dyskinesias were very uncomfortable”

Subtheme 1.b - Excess of Medication and Wearing Off

The participants mentioned that, before DBS, PD patients were on a high dose of medication to try to control motor symptoms, yet in most of the cases experienced medication wearing off. Participants also referred that, at that point, it was no longer possible to increase the daily number of pills.

DP12 - “The medication was losing its effect, so it was losing its effect and there was no longer much possibility of increasing the number of pills... In the end, it was not possible to remove all the effects.”

CD01 - “For Parkinson's alone, she took 17 pills a day!... And she felt... She felt bad, and you could tell she was... We went to the doctor right away... And she continued to get worse”

FT06 - “So he had a lot of involuntary movements (...), the tremors had increased, (...) and the medication was no longer having the effect it was having at the time I met him in the group (...)”

Subtheme 1.c - A Different Me (Behavioural Changes)

PD patients experience behavioural changes before the surgery, such as impulsivity, hypersexuality, and overspending. The caregivers and the physiotherapist that shared time with these patients also referred to this as a problem before DBS.

DP03 - “... I started having financial problems, I had excessive spending, hypersexuality, it was... I spent money on women.”

DP09 - "Shopping, collecting, ah... (...) The medication part and all that involves expenses... When I was doing collections, I had to be the best of all, I had to have what the others didn't have! (...) I spent... Okay, a lot of money..."

CD08 - "Because he tended to buy too much or want to buy! An obsession with buying..."

FT03 - "And I remember that in the preoperative period, there was dysregulation of impulses, control of impulses... Namely, I remember the caregiver, the family member, in this case, the wife complaining, therefore, in terms of sex, food, and some... With me, I noticed some aggressiveness in the answers!"

Subtheme 1.d - Loss of Autonomy and Quality of Life

Before DBS, patients were experiencing a loss of autonomy in their daily lives because motor symptoms were severe. These difficulties impacted their capacity to do personal hygiene and self-care, and their social lives. These limitations affected PD patients' and caregivers' QoL since the patient was always dependent on daily care.

DP07 - "I always tried to travel... Drive... My little life. Until I started to feel my difficulties, my limitations... I started to get locked (...) And I practically never left the house!"

DP11 - "I had difficulties taking a shower, I had difficulties getting dressed... Buttoning a button, for example... I had difficulty doing certain things like that... (...) were simple!"

CD05 - "He was... He got worse cognitively and physically. He became completely physically dependent."

FT05 - "In this particular case, it was one of those situations where the movements were incompatible with life."

4.2 Theme 2 – The Turning Point

To battle the problems mentioned in the previous topic, the patients received a new treatment that is DBS. The process was different for the participants, but they had similar expectations and hopes about the interventions. The

physiotherapists were generally aware of the process of DBS and the expectations of their PD patients.

Subtheme 2.a - Information and Knowledge about DBS

In general, most of the patients and the caregivers received information about the surgery, such as the pros and cons, some complications that may occur during the process, and that it was not a cure for the disease, although some of the participants said that the information was not explicit.

DP07 - "I perfectly remember the day I went before being hospitalized, a surgeon came to me and told me what could happen! That I had to sign a term of responsibility..."

CD10 - "So I think there was a lack of support! (...) Saying "Look, calm down. It's normal, that there are going to be these situations (...) He has to go to do some therapies, which going to adjust, (...) to modify... But things are slowly getting back to normal." So there wasn't any kind of conversation!"

FT01 - "The patient knows that (...) what is going to happen, and what can happen, what is going to happen, what is expected to happen with the surgery, and what is not expected!"

Subtheme 2.b - Expectations and Hopes

Although most of the patients and caregivers received the information that DBS was not a cure for PD, they perceived the surgery as a cure. Hence, some of the hopes and expectations did not correspond to the reality that they experienced.

DP09 - "The expectation was that the... The improvement would be more significant, although there is a big one, after the operation, about the final state I was in, we immediately notice a huge improvement! ... We always want a little more! But this... But this process has also been constructive! In addition to getting used to living with this..."

CD04 - " (...) It was a new technique! (...) It was the best expectation! A cure! But in reality... In reality, it's not like that..."

FT03 - "Although patients always have a perspective of almost cure. And they never value the risks that exist very much (...)"

Subtheme 2.c - Reasons to say Yes to DBS

Participants mentioned that the main reason to proceed with surgery was the motor impairment that the disease was causing at that time. They wanted to reduce the motor fluctuations and dyskinesia, but also improve their functionality.

DP04 - "I was running out of life! Dependent on someone else!"

CD08 - "to provide him with the elimination of tremors and to give him greater locomotion capacity. (...) at least remove some dependency from me! And it did. Give him some autonomy (...)"

FT08 - "I think it was to optimize motor fluctuations."

Subtheme 2.d - How it happened?

Participants experienced different time courses till the day of the surgery. It was mentioned that they had to do a set of motor and cognitive tests to make sure they were eligible to do the surgery. In general, the experiences showed that there were no complications during surgery.

DP02 - "Very fast. It was very fast. I had already done some tests, so it was fast, I don't know... It was very fast, yes."

DP03 - "I was hospitalized there, it was basically for this type of observation, 4 or 5 times, until I was operated on. Until surgery. I had surgery and I was already a little desperate after the pandemic. The process is no longer very fast and I understand that it is not."

CD08 - "She went through a lot of exams... (...) it didn't take very long, but it was very intense in terms of tests, exams, testing even in cognitive terms and in terms of... If the memory was affected. I was... If I had suicidal tendencies, I didn't, because that's also what I was... There was a series of terrible and intense tests that were followed, but it was even relatively quick."

FT03 - "No, the surgery had no complications! I think that even preoperatively, all the tests and the postoperative period were always without complications!"

Theme 3 – The New Normal

Following DBS, patients experienced changes in their bodies, such as the ending of dyskinesias and motor fluctuations and improved motor skills. Participants mentioned that these changes promote the independence of the patient and their integration into social environments.

Subtheme 3.a - First Victories

In the early stage after the surgery, there were several benefits the patients felt in their bodies that were mentioned by themselves, the caregivers, and the physiotherapists. Some of the changes mentioned were the absence of dyskinesia and the reduction of the off periods. Some patients also referred to a significant reduction of medication.

DP12 - "The main result was to stop the tremors and, the tendencies for falls. And the part of my controlling, having absolute control over my body. As I see it, the disease does not take hold of me."

CD07 - "Yes, it helped because just the fact that the surgery removes those problems of involuntary movements and tremors and that changes radically! It's a rest between quotes! It changed... Basically in that field and for me it was the most important. The surgery was just that!"

FT02 - "Motor fluctuations, like... (...) yes, he started to have no motor fluctuations."

Subtheme 3.b – Is Balance a problem after DBS?

The participants included in this study experienced divergent situations concerning balance after DBS. Some of the patients felt an improvement in this domain, but others felt more risk of falling and balance impairments.

DP11 - "After being surgery (...) I can't do anything anymore! (...) have a lot of imbalances after the operation. Too many..."

CD10 - "He ends up being autonomous, what makes things difficult here is the imbalance that makes him (...) have many falls daily."

FT08 - "I see improvements in the ON period, (..) less postural instability, fewer dyskinesias, from what I've seen (...)"

Subtheme 3.c - Did the Voice change?

Other common symptoms reported by the participants after the surgery were changes in voice and speech. Some participants experienced loss of voice volume and that made other people ask them to repeat the sentences.

DP10 - "Speech has changed. So I'm going to... I now feel that from time to time people ask me to repeat what I say. My husband says that I speak too low... Now, already after the surgery! So these are symptoms I already have after the surgery. ... Therefore, I start to shuffle the words, as they say, and do not understand what I say."

CD07 - "What I noticed was the voice volume... The expression and the voice there was... Then it was... There was a decline."

FT06 - "Yes, so he had alterations in terms of speech communication, therefore, he had hypophonia, a decrease in voice volume, but also even with alterations in terms of verbal articulation, and... that's it, he didn't have it. ... I guess he wasn't expecting it."

Subtheme 3.d - Am I getting more emotional?

Besides the changes in motor symptoms, there were some behavioural changes that PD patients experience after surgery. The symptoms included depression, apathy, emotional lability, and impulsivity.

DP03 – "Then there's the other side of the coin, isn't there? I feel today (...) more depressed."

CD04 - " I mean, a little apathetic...Yes, yes... Kind of apathetic yes... The energy (...) That energy she had..."

FT04 - "(...) but the change of the emotional state, therefore some, some sadness, emotional lability that is."

Subtheme 3.e - The New Normal

After DBS, patients experienced an improvement in their autonomy in the daily tasks that consequently led to a better QoL. Participants also felt a sensation of normality.

DP04 - "It's having more hours to live! Being with my daughters, playing, something I didn't do before... They came here and I was sitting or laying down... And now I go out with them, I'm going for a walk... "

DP09 - "(...) I returned to normal life (...) With some... Okay, limitations maybe! But I'm getting back little by little to having the professional life I had! I'm going back to having a life... I don't know, normal, maybe like I had before! Deep down, I also rebuilt my life."

CD05 - "Much better than I expected! (happiness, relief) He, he has... I used to say, he was reborn again! He's like he was 5 years or 6 years ago. It was something I had already forgotten how he was..."

FT02 - "(...) for him it had a lot of benefits... (...) He was already able to go to a coffee place (...) he lost that fear of taking the risk of being, for example, at a coffee place for lunch and being off"

Subtheme 3.f - Social Interaction

Considering all the changes that DBS provides to these patients, the participants also reported benefits in social interactions because they had less fear of being in public. However, some participants referred to greater social isolation.

DP09 - "(...) I am as normal as possible, so to speak. (...) I'm going here or I'm walking there, but no, and people know I'm doing well! Do you understand? (...) In the past it was the others always pulling for me, now it's me pulling for them from time to time too! It has to be! (laughter)"

CD08 - "(...) He also went up to feel more comfortable being in public, being with people! I felt that too!"

FT06 - "(...) I don't know if it just had to go with the surgery or with the evolution of the disease itself, the... but at this moment and after the surgery, the... he has

minimal social participation, so he interacts with family members, with me who go there, isn't it, and little else.”

Subtheme 3.g – Caregiver Burden

After the surgery, caregivers experienced a burden as they were caring for their family members. They felt emotional and physical exhaustion; however, they mentioned that they did it out of love for their family members.

CD05 – “I feel overloaded! I'm taking care of him, so I'm taking care of him! He doesn't drive, I have to drive... Ah... If I bring a bag from the supermarket, I bring the heaviest bag. (...) Ah... It's a bit, like when we have a child, we are the people who... We are... We have to be the strong ones, the ones who take care of them, the ones who manage them! That's a bit of it. It's like... A bit like having a child, a bit like that.”

CD08 – “No, because what I do, I do with love, right? And for love! So, no, I never felt it because I met my husband like that! I didn't know my husband any other way. Not me... I met my husband already with his limitations, and it was with that person that I fell in love with! For the person, not for the physical condition, right?”

CD09 – “Yes, physically tired at times. But since I do everything with love, I do it... With a lot of goodwill, and a little tiredness... A little physical, but that's it.”

Theme 4 - Physiotherapy plus DBS

Although these patients had undergone DBS, PD continues to be a chronic neurological disease that makes them resort to physiotherapy. This topic addresses the experience of participants in performing physiotherapy in the post-DBS context.

Subtheme 4.a – Main Goals

The experiences throughout physiotherapy after surgery showed that goal setting was defined by the problems identified after DBS. The patients and the caregivers felt that goals were based on maintaining balance and mobility, and the physiotherapists referred that they were also based on improving autonomy in ADL and monitored risk situations, referencing other professionals when needed.

DP02 - "Yes. The objectives were to keep the balance, not to fall so much, to be able to walk better... That's it"

CD08 - "To be honest with you, I don't know how they were defined... What seems to me, what he tells me, what seems to me is that it is a very generalized Physiotherapy for the muscular part, for muscular reinforcement."

FT07 - "(...) balance, it's always essential to, not to, not to start entering the, in that phase, (...) aggravation that starts to (...) because there are a series of, of, other problems that arise, such as immobility, like hospitalizations, that's it, it's all, factors of, of, of increased risk of mortality."

Subtheme 4.b - Motor, psychological and social improvements

The participants of this study also experienced benefits in motor and psychological symptoms after physiotherapy at this stage of the disease. They also felt improvements in social interaction, because, normally, they have to get out of home to participate in the sessions and interact with other individuals.

DP06 - "It was not falling into total dependence, identical to what would be a person now inactive. Get away from it!"

DP03 - "(...) even to the extent that I escape isolation. These are the moments when I mostly escape that isolation and occupy my head with some kind of activity. And these are things that still pull me. When I talk about disinterest, there is no such thing, right?"

CD06 - "There it is, and getting as much as she is into that part of not only physical exercise but social interaction is best for her! And it gets better for us, doesn't it? Because she feels more cared for, and I think that whenever we need help and support, we can't be shy or hesitate to ask!"

FT08 - "In terms of quality, it is like this, if so, if there is an improvement in the quality of life here, which is expected, I think, I think so, I think it will have an impact on the whole, on the whole, family context, yes undoubtedly."

Subtheme 4.c - Role of Physiotherapy in PD and after DBS

Despite the general improvements that DBS provided to the patients, participants mentioned that physiotherapy had a role in this context. That role

involves managing the patient's and caregiver's expectations regarding surgery and maintaining the independence of the patient as long as possible.

DP09 - "The great benefit... Because speaking of mine, my physiotherapist, and me, it was, let's see... It was getting used to or creating some routines so that when I left physiotherapy, I would continue this type of exercise here outside!"

CD07 - "(...) That for me, physiotherapy is a... It will be something that will always be needed as long as he is alive! As long as he is alive, at least once a week, because it helps to give him hope, that he will always recover something! Even if it's a little bit of strength, not even if it's anything he recovers. Physiotherapy is good! Ready!"

FT01 - "In the DBS in question, when surgery for Parkinson's Disease is in question, it's the same thing, it's helping to manage the initial expectations, and what is that and then consonant with so many symptoms that the user has. The problems that the user identifies and that the therapist identifies and that the clinician is from other areas or even doctors, trying to understand what it is that we as therapists what are the tools that we can give or that we have at our disposal, in our area for the user... To help the user manage the best situation!"

FT08 - "I think the role ends up maximizing, it ends up being maximizing what it is, which is the potential of, of, of DBS. And through that potential, work as much functionality as possible."

Discussion

To the best of our knowledge, this is the first study in Portugal that investigated subjective experiences of living with PD after DBS, through the perspectives of the patient, the caregiver, and the physiotherapist, and the role of physiotherapy in this context. We had difficulty finding literature that supports the effectiveness of physiotherapy in PD after DBS. This scarcity of evidence may show that this topic has not been deeply explored yet, which demonstrates the relevance of this qualitative study. After the analysis of the interviews, it was possible to identify different phases concerning DBS surgery, that also were mentioned in previous studies. The definition of these stages may help clinical teams to take a person-centered approach to clinical care and support during DBS treatment (Liddle et al., 2019).

In the first phase, the participants reflected on the patient's and the caregiver's lives before the DBS surgery (*"The Old Me"*). At that time, PD was difficult to manage as the motor fluctuations emerge, the medication starts to "wear off" and the patients lose their independence. In the present study, motor fluctuations and unpredictable off periods were the most reported symptoms that negatively impacted participants' lives. As the disease progresses, higher dosage and more frequent medication are needed, which can lead to motor fluctuations such as dyskinesias. A study from 2017 with PD patients demonstrates that factors associated with a greater handicap are disability and independence in ADL and the severity of peak-dose dyskinesias, as well as the impact that motor impairment has on ADL, before DBS (Coelho et al., 2017). Another study shows that patients feel that advanced PD is characterized by unpredictability and a feeling of loss of control as the efficacy of medication diminishes (Mathers et al., 2016). Literature also suggests that, as the response to medication changes over time, motor fluctuations and dyskinesias combined lead to greater incapacity, an increased risk of falling, and a decrease in QoL (Brandão et al., 2018; Cenci et al., 2020). Our findings seem to be in line with previous studies, as PD patients frequently take high dosages of medication before DBS, and most of them experience negative dyskinesias and feel that even so, medication is not enough to control all their symptoms, which consequently impacts their ADLs and social interactions negatively. Another problem that emerged from our study has to do with the changes in the patient's personality before DBS. Some participants denote behavioral changes, such as impulsivity, hypersexuality, and overspending. The findings in the present study agree with Thomson et al (2020), where the aim was to understand the changes in the personality of PD patients before and after DBS. It was shown that patients and caregivers share issues that occur since the diagnosis of PD, such as depression, anxiety, apathy, impulsiveness, impaired decision-making, and impulse control disorders (compulsive gambling, shopping, eating, hypersexuality), as a result of the medication or the disease itself (Thomson et al., 2020). The last problem that emerges is the loss of autonomy from the patient, showing that the limitations of ADL are one of the main problems before DBS. The study from 2018 refers to occupation function as a barometer to explain their experience with DBS. The occupational loss was reported in self-care, productive, and leisure pursuits and

reflected the common experience of diminishing independence and choice. The same authors also demonstrated that PD patients before DBS were someone dependent on others, due to high care needs (Liddle et al., 2018).

To battle the problems mentioned in the previous topic, a new approach to managing motor symptoms emerges – DBS; the patients and the caregivers must decide whether to do the surgery or not. This is when the second phase of the process starts – “*The Turning Point*”. Our results suggest that PD patients and their caregivers decide to undergo DBS since the motor fluctuations negatively affect their functionality and independence. Findings from Gorecka-Mazur et al (2019) indicate that ADL impairments and functional limitations were common before surgery and that led to reducing QoL. Another study suggests that patients before DBS have hope both to regain what has been lost as a result of the disease and for additional improvements (Mathers et al., 2016).

The findings from the present study suggest that PD patients and caregivers normally receive information about the procedure and the potential benefits or complications that may occur with it. However, our results show that some of that information was not explicit enough to understand all the changes that could follow DBS. Our results are in alignment with a previous study from 2019, where participants regarded the pre-surgical education as meeting their necessities at the time; however, challenges inside the process were experienced as unexpected and disturbing (Liddle et al., 2019).

Participants also report that they perceive the surgery as a cure for PD and some of the hopes and expectations did not correspond to the reality of their experience. Almeida et al (2017) reveal that it is critical to set patient expectations in concrete terms of potential benefits and risks. The authors also mentioned some usual misconceptions observed in practice about DBS, which include it being a replacement for all medications; it delaying disease progression; and improving all PD symptoms including those that do not respond to medication (Almeida et al., 2017). Radomska et al (2022) also show that patients with PD have more unspecific, psychological, or interpersonal preoperative representations (“to feel more like myself”), which may lead to disappointment with the overall outcome. In addition, a previous study refers that clinicians must

be conscious that patients might be unwilling to reveal their unrealistic expectations to favor the selection process, however, patients' hopes and desires regarding DBS effects should be checked in advance, and provide an opportunity for patient education and management of expectations before surgery (Geraedts et al., 2019). This study also suggests that a lack of appropriate patient education is often the source of wrong expectations (Geraedts et al., 2019). Insufficient or inadequate information from the multidisciplinary team that manages the patient on DBS could lead to unrealistic expectations. This problem might result in disappointment with the results of surgery (Geraedts et al., 2019).

Lastly, as the participants decide to accept the surgery, they reported having to do a big amount of motor and physiological tests to confirm that they are eligible for surgery. To identify and triage the appropriate candidates for DBS, a previous study recommended that the most effective screening technique is an experienced multidisciplinary team evaluation and discussion of potential risks and benefits, surgical approach, brain target selection, and optimization of medications and stimulation (Armstrong & Okun, 2020). Due to the role of physiotherapist in the pre-DBS stage, and as member of the multidisciplinary team, it might be useful to include these professionals in the process of screening and patient education concerning DBS. A cautious selection of applicable patients is essential to avoid the risk of unsatisfactory outcomes following DBS surgery (Hartmann et al., 2019). Another study from 2020 claims that the complex symptomatology of PD, with motor, non-motor, and behavioral problems makes a candidate's selection for DBS a process difficult to fit in fixed and precise margins (Artusi et al., 2020). The participants also experienced different waiting times for DBS: some reported a fast process and others had to wait for months to do the surgery. These different experiences may be due to some different approaches in the different centers that offer DBS in Portugal. A global survey published in 2021 revealed variability in international DBS practice, including preoperative motor evaluation, preoperative non-motor evaluation, DBS decision-making, procedure type, and postoperative assessment of outcomes (Mahajan et al., 2021). One potential cause of variability in the DBS approach is the wide diversity of pathways through which clinicians receive training in the management of DBS patients (Mahajan et al., 2021).

The third phase is the postoperative point, where the patients and their family members experience the changes that DBS provides. The name of this stage is "*The New Normal*", as the participants must adapt to a new reality in their lives. The absence of dyskinesia and the reduction of the off periods are the most principal reported changes, as well as the reduction of medication. The effectiveness of the surgery is well established in the literature, showing benefits in motor control, functionality, and QoL for patients with PD, as well as a drastic reduction in the costs associated with medication, globally offsetting the costs associated with the intervention (Bratsos et al., 2018). Nevertheless, studies also show that some features of gait, including FOG, are likely to improve with DBS, and postural instability can worsen after surgery, particularly in STN procedures (Fasano et al., 2015). On the other hand, a study from 2020 suggests that STN-DBS improves balance in the short term (1–3 years); however, balance impairment increases with disease progression (Li et al., 2020). Our results seem to confirm the doubt that persists in the evidence: is DBS improving balance or is it aggravating axial instability? Some participants felt an enhancement in this symptom and others report postural instability and risk of falling. Further studies should investigate the impact that DBS has on balance of PD patients.

Another issue addressed in the results has to do with the changes in speech and the reduction of the voice volume that have been reported in previous studies. Rossi et al (2018) reveal the importance of clinicians being aware and counseling patients regarding the speech disorders, common after DBS. A previous study also shows that DBS can contribute to lower volume intensity values and increased stuttering in PD patients. The study also suggests that STN-DBS contributes to speech problems and that PD patients are 9.53 times more likely to have a lower vocal intensity than those who were not treated with STN-DBS (Phokaewvarangkul et al., 2019).

Also in the third phase, our study reported neuropsychiatric symptoms (apathy, depression, and behavioral changes). Other studies also mentioned that, after DBS, PD patients could develop symptoms such as depression, anxiety, apathy, and impulse control disorders (Rossi et al., 2018; Sharma et al., 2020). The most referred neuropsychiatric change that participants experienced in our study was apathy. A study by Zoon et al (2020) shows that apathy scores

are higher after STN-DBS for PD when compared to the pre-operative phase and to PD patients on medication alone. Their results are relevant for clinical care to allow cautious reflection of the benefits and disadvantages of surgery for PD patients (Zoon et al., 2021).

Besides the changes in balance, speech/voice, and neuropsychiatric symptoms, DBS had benefits reported by the participants. The surgery permitted a feeling of normality that patients and their families did not feel in the course of the disease. This concept was also reported in previous studies. Normality has a double meaning and describes both a pre-diseased life, but also a state where PD patients and their families can accept an adjusted life including the disease and its effects (Mathers et al., 2016). The study also proposes that the feeling of control promotes this form of normality in PD (Mathers et al., 2016). Participants also reported improvements in their functionality and their autonomy, which led to experiencing a better QoL. Our findings are aligned with previous studies, such as a qualitative research from 2020 that also reports that PD patients were satisfied with the DBS procedure, and they state that they felt born again (İbrahimoglu et al., 2020). Findings from a previous study show that PD patients after DBS tend to increase independence in some activities, such as shopping and food preparation. The study also shows a relationship between ADL and QoL, which seems to indicate that independence on instrumental ADL is the most significant factor that affects QoL in PD patients after DBS (Gorecka-Mazur et al., 2019). A study from 2019 reveals a substantial improvement in QoL up to 36 months following surgery, although 60 months after surgery the QoL levels returned to baseline scores (Büttner et al., 2019). Finally, Jost et al (2021) also show that DBS improved levels of QoL at 6 months postoperatively, with gains decreasing after 36 months. On our study the participants underwent DBS after 36 months and did not report decreasing of the effects on QoL. Consequently, our findings suggest that the improvements in motor function and independence could interact with the improvement of social interaction among the patients. A previous study shows that the post-operative phase offers opportunities to live life more fully, giving the patient feelings of living a second life (Haahr et al., 2010). It also shows that participants were enjoying new abilities and were feeling more autonomous, and able to take part in social meetings (Haahr et al., 2010).

However, in our study, some patients also referred to social isolation. Another study reports that, after DBS, patients experienced worse mental state, worse social interaction, and more apathy (Maier et al., 2016).

Despite all the positive changes that DBS provides to patients, by improving motor symptoms, autonomy, and QoL, our findings suggest a feeling of burden from the caregivers. They experienced emotional and physical exhaustion, although they mentioned that they did it out of love for their family members. In our study, most caregivers were women, especially spouses. These results are in alignment with a study from 2009, where the aim was to understand the profile of caregivers in Porto (Portugal). The study shows that most of the caregivers were female, and many perceive care as something that dignifies them as a person when fulfilling a moral and religious duty, which brings satisfaction through the expression of gratitude and recognition by the elderly and the family. Although, the same caregivers are led to assume the ambiguous feeling of satisfaction for the accomplishment of the duty, at the same time perception of exhaustion, stress, and worsened health (Pimenta et al., 2009). Previous studies also reported feelings of emotional and physical exhaustion, showing that caregivers continued to present the same levels of burden before and after the surgery (Crespo-Burillo et al., 2018; Rossi et al., 2018). The results from Jackowiak et al (2020) also suggest that the severity of the burden increases in the 2 years following surgery, despite significant improvement in motor function. A possible cause for these results could be associated with disease progression and changes in executive functions that remain post-DBS (Crespo-Burillo et al., 2018; Jackowiak et al., 2020). Evaluating the caregiver burden before surgery seems to play an important role to optimize outcomes after surgery. Social workers or case managers should be included in the preoperative assessment as they better prepare the DBS team's expectations for having a patient and care partner who facilitates successful DBS therapy, or they might help to identify and mitigate social determinants of health to enhance outcomes (Mahajan et al., 2021). A previous study suggests that moving towards dedicated family support within the DBS process would result in a more family-centered practice and may lead to improved outcomes (Liddle et al., 2018).

As DP is a chronic neurologic disease, a lot of patients remain to have physiotherapy after DBS. In our study, all the participants were doing physiotherapy sessions and experienced a goal-setting approach based on the problems identified after surgery. They report that the main goals to achieve were improving balance, mobility, improving functionality, and maintaining independence in ADL as long as possible. A study by Allert et al (2018) reports the importance of setting rehabilitation goals after DBS based on the patient's individuality. It was also mentioned that, to improve specific treatment for the patient, the rehabilitation team should be familiar with motor and non-motor symptoms of the disease (Allert et al., 2018). A previous study suggests that a more structured and functional goal-setting and revisiting the process at regular intervals after surgery may help people with PD manage these shifting goals and better understand their achievements (Liddle et al., 2019).

After assessing the goals and receiving the treatment, the participants experienced benefits from physiotherapy in motor and psychological symptoms and social interaction. The motor improvements that the patients perceived were mobility, reducing the risk of falls, and feeling more active. Our perceived results are in alignment with Naro et al (2020), whose study was based on gait training with auditory cues. It showed that the operated patients improve in gait speed, global motor performance, and balance confidence, compared with non-operated PD patients (Naro et al., 2020). Another study from 2018 shows that, after eight weeks of gait treadmill training with support, operated PD patients showed increased ranges of motion of the pelvis, hip, knee, and foot. Finally, a study from 2009 showed that exercises that promote the range of motion, gait, proprioception, and coordination improved gait velocity and stability in operated PD patients (Tassorelli et al., 2009). Although physiotherapy seems to improve motor symptoms, future studies are needed to better understand the impact of physiotherapy on PD patients that have undergone DBS.

Regarding the benefits that physiotherapy seems to have on patients after DBS, it appears that the main role involves managing the patient's and caregiver's expectations regarding surgery and maintaining the autonomy of the patient as long as possible. After DBS, patients and their caregivers have to adapt to a “new reality”, and also need to learn about the benefits and limitations of the surgery

(Allert et al., 2018). Neurorehabilitation can support patients and caregivers via continuing education after DBS (Allert et al., 2018). A document published by Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APFISIO) discusses the main skills that a physiotherapist should have to provide the best care possible. It mentions the importance of the physiotherapist being a communicator and a manager, as they should inform the patient and their families of the rehabilitation process to ensure satisfaction and manage all the information to promote health care safely and effectively (Vital et al., 2020).

After understanding the experiences lived by the participants after DBS, we can recognize that they constitute an enormous help in patients' lives. The current findings hold several implications for the DBS process. Studies show that a lack of appropriate patient education is often the source of wrong expectations. So, our results seem to indicate the need to have a multidisciplinary DBS program, where the patients and their families could be completely informed about the process, and which benefits and limitations could occur with the surgery. Physiotherapists, as members of the team, should be informed about the target of the surgery to better understand the symptoms of the patient after DBS. It is also recommended to assess the hopes and expectations of the candidates, to prevent negative perceived outcomes with the intervention. The burden of the caregiver is also common in this context and should be also addressed after surgery. Physiotherapists should have communication and management skills to ensure satisfaction and promote safe and effective health care to patients. They also seem to be important clinicians to help to adjust patients' expectations of DBS, especially related to motor symptoms and functionality, as these professionals tend to follow patients and families for several years. A study published in Netherlands showed that the median treatment duration for ongoing physiotherapy treatment periods was 79 weeks (Keus et al., 2004). Future studies need to better comprehend the importance of physiotherapy in this context. Further trials should address the impact of physiotherapy on PD patients that had DBS.

Some limitations should be addressed in this research. Although we attain the number of participants in qualitative research according to the literature, the group of physiotherapists only had 8 participants. It has to do with the fact that,

in Portugal, there are not many physiotherapists who work with PD patients that were submitted to DBS or that are specialized in that area. Due to being a small country, there are only three centers that do DBS surgery in Portugal, which means that the study only reflects the experience of these centers. Opting for retrospective introspection instead of a longitudinal investigation of present requirements allowed for a comprehensive understanding of the significant experiences and needs, considering various facets. However, it is important to note that retrospective recollection can be affected by the recollection of past events and distorted perceptions influenced by present circumstances, which may not accurately reflect the individual's needs at that particular time.

Conclusion

To the best of our knowledge, this is the first study in Portugal that investigated subjective experiences of living with PD after DBS. Patients experience diverse benefits from DBS, such as a feeling of normality. Although they reported improvements in motor symptoms, independence in ADL, and QoL, caregivers felt the burden of caring for their family members. A family-centered approach seems to be the best method to involve the patient and the caregiver in the process. Expectations seem to play a role in the perceptions of the outcomes of DBS and should be assessed previously, as well as appropriate patient education to prevent negative perceived results. Physiotherapists seem to be important clinicians to help to adjust patients' expectations of DBS, especially related to motor symptoms and functionality. Further trials should address the impact of physiotherapy on PD patients who had DBS.

Dissemination

The dissemination of the results was divided into three phases. First, the study was submitted to the Congress of Sociedade Portuguesa das Doenças do Movimento (SPDMov), which takes place annually in April. SPDMov promotes scientific progress in movement disorders in Portugal, including PD and DBS (Appendix IX). The presentation of the study at this congress was an important step for the physiotherapy community since it is a medical congress, and we could demonstrate in what ways physiotherapy contributes to PD research. The

second phase consists of presenting the study results to the Scientific Council of APDPk, from which most of the study participants were collected. The third phase will be the submission of the study for publication, after the presentation and discussion of the master thesis. We propose to publish it in Parkinsonism and Related Disorders, or Journal of Neurology or Physiotherapy.

References

1. Al-Ababneh, M. M. (2020). Linking Ontology, Epistemology and Research Methodology. *Science & Philosophy*, 8(1), 75–91. <https://doi.org/10.23756/sp.v8i1.500>
2. Allert, N., Cheeran, B., Deuschl, G., Barbe, M. T., Csoti, I., Ebke, M., Glaser, M., Kang, J. S., Kelm, S., Krack, P., Kroth, J., Jobst, U., Leisse, M., Oliviero, A., Nolte, P. N., Quick-Weller, J., Strohjohann, M., Tamás, G., Werner, M., ... Groppa, S. (2018). Postoperative rehabilitation after deep brain stimulation surgery for movement disorders. *Clinical Neurophysiology*, 129(3), 592–601. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2017.12.035>
3. Almeida, L., Deeb, W., Spears, C., Opri, E., Molina, R., Martinez-Ramirez, D., Gunduz, A., Hess, C. W., & Michael S. Okun, M. (2017). Current Practice and a Look Toward the Horizon in Deep Brain Stimulation Therapy for Parkinson's Disease. *Seminars in Neurology*, 37(2), 205–214. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1601893>
4. Aradi, S. D., & Hauser, R. A. (2020). Medical Management and Prevention of Motor Complications in Parkinson's Disease. *Neurotherapeutics*, 17(4), 1339–1365. <https://doi.org/10.1007/s13311-020-00889-4>
5. Armstrong, M. J., & Okun, M. S. (2020). Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 323(6), 548–560. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.22360>
6. Artusi, C. A., Lopiano, L., & Morgante, F. (2020). Deep brain stimulation selection criteria for parkinson's disease: Time to go beyond capsit-pd. *Journal of Clinical Medicine*, 9(12), 1–14. <https://doi.org/10.3390/jcm9123931>
7. Astin, F., & Long, A. F. (2009). Qualitative research: An overview. *British Journal of Cardiac Nursing August*, 4(8), 390–393. <https://doi.org/10.1353/jod.2004.0060>
8. Babchuk, W. A. (2019). Fundamentals of qualitative analysis in family medicine. *Family Medicine and Community Health*, 7(2). <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000040>
9. Barron, C. J., Moffett, J. A. K., & Potter, M. (2007). Patient expectations of

- physiotherapy: Definitions, concepts, and theories. *Physiotherapy Theory and Practice*, 23(1), 37–46. <https://doi.org/10.1080/09593980601147843>
10. Bloem, B. R., Okun, M. S., & Klein, C. (2021). Parkinson's disease. *The Lancet*, 397(10291), 2284–2303. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00218-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00218-X)
 11. Brandão, P., Grippe, T. C., Modesto, L. C., Ferreira, A. G. F., Da Silva, F. M., Pereira, F. F., Lobo, M. E., Allam, N., Freitas, T. S., & Munhoz, R. P. (2018). Decisions about deep brain stimulation therapy in Parkinson's disease | Decisões a respeito da terapia com estimulação cerebral profunda na doença de Parkinson. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 76(6), 411–420.
 12. Bratsos, S. P., Karponis, D., & Saleh, S. N. (2018). Efficacy and Safety of Deep Brain Stimulation in the Treatment of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Cureus*, 10(10). <https://doi.org/10.7759/cureus.3474>
 13. Büttner, C., Maack, M., Janitzky, K., & Witt, K. (2019). The Evolution of Quality of Life After Subthalamic Stimulation for Parkinson's Disease: A Meta-Analysis. *Movement Disorders Clinical Practice*, 6(7), 521–530. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12819>
 14. Cabreira, V., & Massano, J. (2019). Doença de Parkinson: Revisão Clínica e Atualização. *Acta Médica Portuguesa*, 32(10), 661. <https://doi.org/10.20344/amp.11978>
 15. Calner, T., Isaksson, G., & Michaelson, P. (2017). “I know what I want but I'm not sure how to get it”—Expectations of physiotherapy treatment of persons with persistent pain. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(3), 198–205. <https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1283000>
 16. Capucho, J. (2017). Estimulação cerebral devolve autonomia a 900 doentes. *Diário de Notícias*.
 17. Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 10(6), 807–815. <https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.03.019>
 18. Cenci, M. A., Riggare, S., Pahwa, R., Eidelberg, D., & Hauser, R. A. (2020). Dyskinesia matters. *Movement Disorders*, 35(3), 392–396. <https://doi.org/10.1002/mds.27959>

19. Coelho, M., Abreu, D., Correia-Guedes, L., Lobo, P. P., Fabbri, M., Godinho, C., Domingos, J., Albuquerque, L., Freitas, V., Pereira, J. M., Cattoni, B., Carvalho, H., Reimão, S., Rosa, M. M., Ferreira, A. G., & Ferreira, J. J. (2017). Disability in activities of daily living and severity of dyskinesias determine the handicap of Parkinson's disease patients in advanced stage selected to dbs. *Journal of Parkinson's Disease*, 7(2), 255–261. <https://doi.org/10.3233/JPD-160848>
20. Crespo-Burillo, J. A., Rivero-Celada, D., Saenz-de Cabezón, A., Casado-Pellejero, J., Alberdi-Viñas, J., & Alarcia-Alejos, R. (2018). Deep brain stimulation for patients with Parkinson's disease: Effect on caregiver burden. *Neurologia*, 33(3), 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.05.017>
21. Cristancho, S. M., Goldszmidt, M., Lingard, L., & Watling, C. (2018). Qualitative research essentials for medical education. *Singapore Medical Journal*, 59(12), 622–627. <https://doi.org/10.11622/smedj.2018093>
22. Dietrichs, E., & Odin, P. (2017). Algorithms for the treatment of motor problems in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 136(5), 378–385. <https://doi.org/10.1111/ane.12733>
23. Dorsey, E. R., Elbaz, A., Nichols, E., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Adsuar, J. C., Ansha, M. G., Brayne, C., Choi, J.-Y. J., Collado-Mateo, D., Dahodwala, N., Do, H. P., Edessa, D., Endres, M., Fereshtehnejad, S.-M., Foreman, K. J., Gankpe, F. G., Gupta, R., ... Murray, C. J. L. (2016). *Articles Global , regional , and national burden of Parkinson ' s disease , 1990 – 2016 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*. 939–953. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)
24. Dorsey, E. R., Elbaz, A., Nichols, E., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Adsuar, J. C., Ansha, M. G., Brayne, C., Choi, J.-Y. J., Collado-Mateo, D., Dahodwala, N., Do, H. P., Edessa, D., Endres, M., Fereshtehnejad, S.-M., Foreman, K. J., Gankpe, F. G., Gupta, R., ... Murray, C. J. L. (2017). *Articles Global , regional , and national burden of neurological disorders during 1990 – 2015 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30299-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30299-5)
25. Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., Bloem, B. R., Foundation, J. F., & York, N. (2018). *The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic*. 8,

- 3–8. <https://doi.org/10.3233/JPD-181474>
26. Dowswell, G., Dowswell, T., Lawler, J., Green, J., & Young, J. (2002). Patients' and caregivers' expectations and experiences of a physiotherapy intervention 1 year following stroke: A qualitative study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(3), 361–365. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.2002.00302.x>
27. Fasano, A., Aquino, C. C., Krauss, J. K., Honey, C. R., & Bloem, B. R. (2015). Axial disability and deep brain stimulation in patients with Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology*, 11(2), 98–110. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2014.252>
28. Ferreira, J. J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M. R., Nogueira, L., Vieira, J. L. M., & Lima, A. B. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24(5), 748–750. <https://doi.org/10.1111/ene.13273>
29. Gámez, Y. M. C., Brugger, F., & Biller-Andorno, N. (2021). Parkinson's disease and deep brain stimulation have an impact on my life: A multimodal study on the experiences of patients and family caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18). <https://doi.org/10.3390/ijerph18189516>
30. Geraedts, V. J., Kuijf, M. L., van Hilten, J. J., Marinus, J., Oosterloo, M., & Contarino, M. F. (2019). Selecting candidates for Deep Brain Stimulation in Parkinson's disease: the role of patients' expectations. *Parkinsonism and Related Disorders*, 66(July), 207–211. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.07.011>
31. Gibson, B. E., & Martin, D. K. (2003). Qualitative Research and Evidence-based Physiotherapy Practice. *Physiotherapy*, 8(6), 350–358. [https://doi.org/10.1016/0268-0033\(86\)90074-4](https://doi.org/10.1016/0268-0033(86)90074-4)
32. Gorecka-Mazur, A., Furgala, A., Krygowska-Wajs, A., Pietraszko, W., Kwinta, B., & Gil, K. (2019). Activities of Daily Living and Their Relationship to Health-Related Quality of Life in Patients with Parkinson Disease After Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation. *World Neurosurgery*, 125, e552–e562. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2019.01.132>
33. Grosseohme, D. H. (2016). Research Methodology Overview of Qualitative Research. *The Handbook of Social Work Research Methods*,

- 20(3), 264–272.
<https://doi.org/10.1080/08854726.2014.925660>.Research
34. Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C., & Østergaard, K. (2010). From miracle to reconciliation: A hermeneutic phenomenological study exploring the experience of living with Parkinson's disease following Deep Brain Stimulation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1228–1236.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.006>
 35. Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C., & Østergaard, K. (2013). "Being in it together": Living with a partner receiving deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease - a hermeneutic phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 338–347.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06012.x>
 36. Hartmann, C. J., Fliegen, S., Groiss, S. J., Wojtecki, L., & Schnitzler, A. (2019). An update on best practice of deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders Review*, 12, 1–20. <https://doi.org/10.1177/https>
 37. İbrahimoglu, Ö., Mersin, S., & Akyol, E. (2020). The Experiences of Patients with Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease: Challenges, Expectations, and Accomplishments. *Acta Medica Academica*, 49(1), 36–43. <https://doi.org/10.5644/ama2006-124.281>
 38. Jackowiak, E., Maher, A. C., Persad, C., Kotagal, V., Wyant, K., Heston, A., Patil, P. G., & Chou, K. L. (2020). Caregiver burden worsens in the second year after subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 78, 4–8.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.06.036>
 39. Jette, A. M., Delany, C., & Lundberg, M. (2019). The value of qualitative research in physical therapy. *Physical Therapy*, 99(7), 819–820.
<https://doi.org/10.1093/ptj/pzz070>
 40. Jost, S. T., Visser-Vandewalle, V., Rizos, A., Loehrer, P. A., Silverdale, M., Evans, J., Samuel, M., Petry-Schmelzer, J. N., Sauerbier, A., Gronostay, A., Barbe, M. T., Fink, G. R., Ashkan, K., Antonini, A., Martinez-Martin, P., Chaudhuri, K. R., Timmermann, L., Dafsari, H. S., Bhidayasiri, R., ... Walker, R. (2021). Non-motor predictors of 36-month quality of life after subthalamic stimulation in Parkinson disease. *Nature*

- Partner Journals Parkinson's Disease*, 7(1).
<https://doi.org/10.1038/s41531-021-00174-x>
41. Keus, S. H. J., Bloem, B. R., Verbaan, D., De Jonge, P. A., Hofman, M., Van Hilten, B. J., & Munneke, M. (2004). Physiotherapy in Parkinson's disease: Utilisation and patient satisfaction. *Journal of Neurology*, 251(6), 680–687. <https://doi.org/10.1007/s00415-004-0402-7>
 42. Kogan, M., McGuire, M., & Riley, J. (2019). Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease. *Neurosurgery Clinics of North America*, 30(2), 137–146. <https://doi.org/10.1016/j.nec.2019.01.001>
 43. Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
 44. Lester, J. N., Cho, Y., & Lochmiller, C. R. (2020). Learning to Do Qualitative Data Analysis: A Starting Point. *Human Resource Development Review*, 19(1), 94–106. <https://doi.org/10.1177/1534484320903890>
 45. Li, H., Liang, S., Yu, Y., Wang, Y., Cheng, Y., Yang, H., & Tong, X. (2020). Effect of Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation (STN-DBS) on balance performance in Parkinson's disease. *PLoS ONE*, 15(9 September), 1–8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238936>
 46. Liddle, J., Beazley, G., Gustafsson, L., & Silburn, P. (2019). *Mapping the experiences and needs of deep brain stimulation for people with Parkinson's disease and their family members*. 1–15. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2019.3>
 47. Liddle, J., Phillips, J., Gustafsson, L., & Silburn, P. (2018). Understanding the lived experiences of Parkinson's disease and deep brain stimulation (DBS) through occupational changes. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(1), 45–53. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12437>
 48. Lin, H. Y., Hasegawa, H., Mundil, N., Samuel, M., & Ashkan, K. (2019). Patients' Expectations and Satisfaction in Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease: 6-Year Follow-up. *World Neurosurgery*, 121, e654–e660. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.09.181>

49. Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Miyasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., Sillau, S. H., & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: A palliative care approach. *Annals of Palliative Medicine*, 9(Suppl 1), S24–S33. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.10.01>
50. Mahajan, A., Butala, A., Okun, M. S., Mari, Z., & Mills, K. A. (2021). Global Variability in Deep Brain Stimulation Practices for Parkinson's Disease. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15, 1–12. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.667035>
51. Maier, F., Lewis, C. J., Horstkoetter, N., Eggers, C., Dembek, T. A., Visser-Vandewalle, V., Kuhn, J., Zurowski, M., Moro, E., Woopen, C., & Timmermann, L. (2016). Subjective perceived outcome of subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease one year after surgery. *Parkinsonism and Related Disorders*, 24, 41–47. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.01.019>
52. Mak, M. K., Wong-Yu, I. S., Shen, X., & Chung, C. L. (2017). Long-term effects of exercise and physical therapy in people with Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology*, 13(11), 689–703. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.128>
53. Mathers, J., Rick, C., Jenkinson, C., Garside, R., Pall, H., Mitchell, R., Bayliss, S., & Jones, L. L. (2016). Patients' experiences of deep brain stimulation for Parkinson's disease: A qualitative systematic review and synthesis. *BMJ Open*, 6(6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011525>
54. McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019). Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical Teacher*, 41(9), 1002–1006. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>
55. Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
56. Mosley, P. E., Breakspear, M., Coyne, T., Silburn, P., & Smith, D. (2018). Caregiver burden and caregiver appraisal of psychiatric symptoms are not modulated by subthalamic deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Nature Partner Journals Parkinson's Disease*, 4(1).

- <https://doi.org/10.1038/s41531-018-0048-2>
57. Naro, A., Pignolo, L., Sorbera, C., Latella, D., Billeri, L., Manuli, A., Portaro, S., Bruschetta, D., & Calabrò, R. S. (2020). A case-controlled pilot study on rhythmic auditory stimulation-assisted gait training and conventional physiotherapy in patients with parkinson's disease submitted to deep brain stimulation. *Frontiers in Neurology*, 11(August), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00794>
 58. Ng, S. L., Baker, L., Cristancho, S., Kennedy, T. J., & Lingard, L. (2018). Qualitative Research in Medical Education. *Understanding Medical Education*, 427–441. <https://doi.org/10.1002/9781119373780.ch29>
 59. Noble, H., & Heale, R. (2019). Triangulation in research, with examples. *Evidence-Based Nursing*, 22(3), 67–68. <https://doi.org/10.1136/ebnurs-2019-103145>
 60. O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
 61. Okada, Y., Ohtsuka, H., Kamata, N., Yamamoto, S., Sawada, M., Nakamura, J., Okamoto, M., Narita, M., Nikaido, Y., Urakami, H., Kawasaki, T., Morioka, S., Shomoto, K., & Hattori, N. (2021). Effectiveness of Long-Term Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Parkinson's Disease*, 11(4), 1619–1630. <https://doi.org/10.3233/jpd-212782>
 62. Phokaewvarangkul, O., Boonpang, K., & Bhidayasiri, R. (2019). Subthalamic deep brain stimulation aggravates speech problems in Parkinson's disease: Objective and subjective analysis of the influence of stimulation frequency and electrode contact location. *Parkinsonism and Related Disorders*, 66(July), 110–116. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.07.020>
 63. Pimenta, G. M. F., Costa, M. A. D. S. M., Gonçalves, L. H. T., & Alvarez, Â. M. (2009). Profile of the caregiver of dependent elderly. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 43(3), 609–614.
 64. Radder, D. L. M., Lígia Silva de Lima, A., Domingos, J., Keus, S. H. J., van Nimwegen, M., Bloem, B. R., & de Vries, N. M. (2020). Physiotherapy

- in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 34(10), 871–880. <https://doi.org/10.1177/1545968320952799>
65. Radomska, M., Flores Alves dos Santos, J., Weber, K., Baertschi, M., Burkhard, P. R., Herrmann, F., Belayachi, S., Favez, N., & Canuto, A. (2022). Assessing preoperative hope and expectations related to functional neurosurgery: a new questionnaire. *BMC Psychology*, 10(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00766-z>
 66. Reich, S. G., & Savitt, J. M. (2019). Parkinson's Disease. *Medical Clinics of North America*, 103(2), 337–350. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2018.10.014>
 67. Rossi, M., Bruno, V., Arena, J., Cammarota, Á., & Merello, M. (2018). Challenges in PD Patient Management After DBS: A Pragmatic Review. *Movement Disorders Clinical Practice*, 5(3), 246–254. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12592>
 68. Rowsell, A., Ashburn, A., Fitton, C., Goodwin, V. A., Hulbert, S., Lamb, S. E., McIntosh, E., Nieuwboer, A., Pickering, R., Rochester, L., Chivers-Seymour, K., & Ballinger, C. (2022). Participant expectations and experiences of a tailored physiotherapy intervention for people with Parkinson's and a history of falls. *Disability and Rehabilitation*, 44(5), 727–735. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1779824>
 69. Sawatsky, A. P., Ratelle, J. T., & Beckman, T. J. (2019). Qualitative Research Methods in Medical Education. *Anesthesiology*, 131(1), 14–22. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000002728>
 70. Shahmoon, S., Limousin, P., & Jahanshahi, M. (2023). Exploring the Caregiver Role after Deep Brain Stimulation Surgery for Parkinson ' s Disease : A Qualitative Analysis. *Parkinson's Disease*, 2023.
 71. Sharma, V. D., Patel, M., & Miocinovic, S. (2020). Surgical Treatment of Parkinson's Disease: Devices and Lesion Approaches. *Neurotherapeutics*, 17(4), 1525–1538. <https://doi.org/10.1007/s13311-020-00939-x>
 72. Simon, D. K., Tanner, C. M., & Brundin, P. (2020). Parkinson Disease Epidemiology, Pathology, Genetics, and Pathophysiology. *Clinics in Geriatric Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.08.002>. Parkinson

73. Soundy, A., Smith, B., Butler, M., Lowe, C. M., Helen, D., & Winward, C. H. (2010). A qualitative study in neurological physiotherapy and hope: Beyond physical improvement. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(2), 79–88. <https://doi.org/10.3109/09593980802634466>
74. Stahl, N. A., & King, J. R. (2020). Expanding Approaches for Research: Understanding and Using Trustworthiness in Qualitative Research. In *Journal of Developmental Education*. <https://doi.org/10.4135/9781483329574>
75. Tassorelli, C., Buscone, S., Sandrini, G., Pacchetti, C., Furnari, A., Zangaglia, R., Bartolo, M., Nappi, G., & Martignoni, E. (2009). The role of rehabilitation in deep brain stimulation of the subthalamic nucleus for Parkinson's disease: A pilot study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(9), 675–681. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.03.006>
76. Teixeira Da Costa, T., Josefa, C., Malta, M., Lorena, D., Santos De Almeida, R., Keus, S., Munneke, M., Graziano, M., Paltamaa, J., Pelosin, E., Domingos, J., Brühlmann, S., Ramaswamy, B., Prins, J., Struiksma, C., Rochester, L., & Nieuwboer, A. (2015). *Versão em Portugues da Diretriz Parkinson*.
77. Thomson, C. J., Segrave, R. A., Racine, E., Warren, N., Thyagarajan, D., & Carter, A. (2020). "He's Back so I'm Not Alone": The Impact of Deep Brain Stimulation on Personality, Self, and Relationships in Parkinson's Disease. *Qualitative Health Research*, 30(14), 2217–2233. <https://doi.org/10.1177/1049732320951144>
78. Tolosa, E., Garrido, A., Scholz, S. W., Poewe, W., Unit, M. D., Service, N., & Barcelona, U. De. (2022). *Challenges in the diagnosis of Parkinson ' s disease*. 20(5), 385–397. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00030-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00030-2). Challenges
79. Tysnes, O. B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 901–905. <https://doi.org/10.1007/s00702-017-1686-y>
80. Vasileiou, K., Barnett, J., Thorpe, S., & Young, T. (2018). Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: Systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 1–18.

<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0594-7>

81. Vital, E., Castro, M., Almeida, P., & Cruz, E. (2020). O Perfil de Competências do Fisioterapeuta. *Associação Portuguesa de Fisioterapeutas*, 1–31. http://www.apfisio.pt/wp-content/uploads/2020/09/APFisio_Perfil_Compet_Fisio_rev2020.pdf
82. Zoon, T. J. C., van Rooijen, G., Balm, G. M. F. C., Bergfeld, I. O., Daams, J. G., Krack, P., Denys, D. A. J. P., & de Bie, R. M. A. (2021). Apathy Induced by Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis. *Movement Disorders*, 36(2), 317–326. <https://doi.org/10.1002/mds.28390>

Appendixes

Appendix I - The Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)

Title and Abstract	Page
Title - Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended	II
Abstract - Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions	VI

Introduction

Problem formulation - Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement	11-18
Purpose or research question - Purpose of the study and specific objectives or questions	17-18

Methods

Qualitative approach and research paradigm - Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/ interpretivist) is also recommended; rationale**	19
Researcher characteristics and reflexivity - Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability	21-22
Context - Setting/site and salient contextual factors; rationale**	21
Sampling strategy - How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale**	20-21
Ethical issues pertaining to human subjects - Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues	24
Data collection methods - Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale**	21-23
Data collection instruments and technologies - Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study	21-22

Units of study - Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)	26
Data processing - Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/de-identification of excerpts	22-23
Data analysis - Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale**	22-23
Techniques to enhance trustworthiness - Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale**	23

Results and Findings

Synthesis and interpretation - Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory	25-26
Links to empirical data - Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings	25-26

Discussion

Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field - Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field	37-45
Limitations - Trustworthiness and limitations of findings	45

Other

Conflicts of interest - Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed	n.d.*
Funding - Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting	n.d.*

*n.d. – Not Discriminated

*The authors created the SRQR by searching the literature to identify guidelines, reporting standards, and critical appraisal criteria for qualitative research; reviewing the reference lists of retrieved sources; and contacting experts to gain feedback. The SRQR aims to improve the transparency of all aspects of qualitative research by providing clear standards for reporting qualitative research. 3

**The rationale should briefly discuss the justification for choosing that theory, approach, method, or technique rather than other options available, the assumptions and limitations implicit in those choices, and how those choices influence study conclusions and transferability. As appropriate, the rationale for several items might be discussed together

Reference: O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. Academic Medicine, Vol. 89, No. 9 / Sept 2014 DOI: 10.1097/ACM.0000000000000388

Appendix II – Timeline

Data	Fase
Julho 2022	Submissão CE do IPS.
Julho 2022 – Novembro 2022	Treino de Competências (entre pares e com utentes) e de Transcrição.
Novembro 2022	Aprovação pela Comissão de Ética do IPS.
Dezembro 2022 – Março 2023	Recolha de dados através das entrevistas.
Março – Abril 2023	Análise temática das entrevistas.
Março – Junho 2023	Elaboração do Projeto de Tese de Mestrado.
Junho 2023	Submissão final e apresentação do Projeto de Tese de Mestrado.

Appendix III – Explanatory Letter to Participants

O presente projeto de investigação “Novo normal” - Qual a experiência da tríade: Doente/Cuidador/Fisioterapeuta após Estimulação Cerebral Profunda na Doença de Parkinson? – Um estudo Qualitativo insere-se no âmbito da dissertação de Mestrado Prática Avançada em Fisioterapia em Neurologia, na Escola Superior de Saúde do IPS, sendo a investigadora a mestranda Maria Patriarca, com supervisão assegurada pelo Professor Doutor João Casaca. O presente estudo tem como objetivo compreender as experiências vividas pela tríade utente, cuidador e do fisioterapeuta, após a realização da cirurgia Estimulação Cerebral Profunda como tratamento dos sintomas da Doença de Parkinson.

A decisão de participar nesta investigação é totalmente voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização nos cuidados que lhe são prestados e nos seus direitos legais, ou obrigação de justificação. Caso decida aceitar, será realizada uma entrevista semiestruturada com o objetivo de recolher informações sobre as suas experiências pessoais. Caso não queira aceitar ou pretenda desistir durante a realização do estudo, poderá contactar os investigadores presencialmente ou através do e-mail fornecido no final desta carta. Em caso de desistência, não precisa de justificar a razão e não haverá qualquer consequência para si. Os seus dados serão apagados, se for essa a sua intenção. Não se antecipam inconvenientes, efeitos secundários à participação no estudo ou potenciais benefícios na participação do estudo.

A presente Carta Explicativa ser-lhe-á entregue, devendo lê-la com atenção, colocar questões se as tiver. De seguida, ser-lhe-á apresentado o Consentimento Informado, documento no qual toma a decisão se quer participar na investigação, devendo ser assinado por ambas as partes. Deverão ser assinadas duas cópias do documento Consentimento Informado, ficando uma na posse do investigador e outra do participante.

Durante a recolha dos dados, o investigador irá realizar uma entrevista com questões relacionadas com a experiência após a realização de Estimulação Cerebral Profunda. A entrevista terá uma duração de 60 a 90 minutos e será

realizada apenas numa sessão. Esta poderá ser realizada presencialmente tendo em conta a sua disponibilidade e num local a sua escolha ou através de videochamada, através da plataforma Teams onde será criado um link para uma reunião que só o senhor/a e o investigador terão acesso. No caso das entrevistas presenciais, os dados serão recolhidos através da gravação da entrevista, excluindo a recolha dos dados do participante. Nas entrevistas realizadas através de videochamada, esta será gravada via on-line, excluindo também o momento de recolha de dados pessoais.

Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais. De modo a manter a confidencialidade dos participantes, no início da entrevista será atribuído um código a cada interveniente, sendo este utilizado sempre que seja necessário a menção do mesmo ao longo do projeto, protegendo os seus dados pessoais. Esta informação será armazenada num disco externo que apenas os investigadores terão acesso. Os dados serão guardados desde o início das entrevistas até à Dissertação da Tese de Mestrado e a consequente publicação científica dos produtos do projeto de investigação.

Se aceitar participar nesta investigação, por favor, assine este documento e guarde-o para si. Para qualquer questão ou se quiser tomar conhecimento dos resultados globais do estudo, deverá contactar os investigadores presencialmente ou através dos endereços eletrónicos 210537012@estudantes.ips.pt ou joao.carreia@ess.ips.pt.

Caso queira, por algum inconveniente causado pela investigação, acionar uma queixa ou reclamação pode contactar a Comissão de Ética do IPS através do endereço: comissao.etica@ips.pt

Nome do Participante:

Nome do Investigador:

Assinatura do Investigador:

Data: / /

Appendix IV– PD Patient Interview

(A gravar)

Olá Sr./Sra X, vamos iniciar a gravação. Agradeço a sua participação. Gostaria que respondesse às questões de forma mais sincera possível, não existem respostas certas nem erradas.

Componente Médica:

1. Diga-me como tem sido a sua vida desde o diagnóstico de DP?
2. Como foi o processo até à cirúrgica ECP?
3. Porque decidiu realizar ECP?
4. Como foi o processo da ECP? Experimentou alguma dificuldade durante o processo?
5. Quais eram as suas expectativas quando decidiu realizar a ECP?
6. Se tinha alguma expectativa, foram atingidas após a realização da ECP?
7. Alguém lhe disse o que esperar relativamente à ECP?
8. Foi informado de quais os riscos e benefícios da cirurgia? Se sim, quais? Como foi feita essa explicação/informação?
9. Qual a sua opinião sobre a ECP?

Resultados da ECP:

1. Quais foram os principais resultados que obteve após ter realizado ECP?
2. Comparando o dia de hoje com o dia antes da ECP, quais são as principais diferenças?
3. Consegue identificar quais os benefícios e quais as limitações que a ECP lhe trouxe? Se sim, explique a sua resposta.
4. Sente que a ECP levou a alteração dos seus sintomas motores?
5. Sente que após a ECP apresenta mais desequilíbrios ou quedas?
6. Quando fala, as outras pessoas percebem o que dizem? Acha que a ECP levou a alterações na sua fala?
7. Sente que interage de maneira diferente com as outras pessoas desde que realizou a cirurgia?
8. Os seus familiares/amigos sentem que a ECP o mudou em algum aspeto?

9. Em que medida a ECP influenciou a sua qualidade de vida?
10. Em que medida a ECP influenciou as suas interações sociais?
(trabalho/eventos sociais)

Fisioterapia

1. Em que contexto realiza fisioterapia atualmente (domicílio, associação ginásio)?
2. Como foram definidos os objetivos da fisioterapia? Foram de encontro às suas necessidades?
3. Os objetivos foram definidos em conjunto com o seu fisioterapeuta?
4. Como são estabelecidos os objetivos da fisioterapia e/ou o tratamento depois de ter realizado a cirurgia ECP?
5. Quais os principais resultados que identifica em realizar fisioterapia após a ECP?
6. Em que medida a fisioterapia o ajudou na gestão da sua doença?
7. Em que medida a fisioterapia influenciou a sua qualidade de vida depois da ECP?

Appendix V – Caregiver Interview

(A gravar)

Olá Sr./Sra X, vamos iniciar a gravação. Agradeço a sua participação. Gostaria que respondesse às questões de forma mais sincera possível, não existem respostas certas nem erradas.

Componente Médica:

1. Diga-me como tem sido a sua vida e do seu cuidando desde o diagnóstico de DP?
2. Como foi o processo até à cirúrgica ECP?
3. O que levou o seu cuidando a tomar essa decisão?
4. Como foi o processo da ECP? Experienciou alguma dificuldade durante o processo?
5. Quais eram as suas expectativas e do seu cuidando quando decidiu realizar a ECP?
6. Se tinham alguma expectativa, foram atingidas após a realização da ECP?
7. Alguém lhe disse o que esperar relativamente à ECP?
8. O Sr./Sra. e o seu cuidando foram informados de quais os riscos e benefícios da cirurgia? Se sim, quais? Como foi realizada essa explicação/informação?
9. Qual a sua opinião sobre a ECP?

Resultados da ECP:

1. Quais foram os principais resultados que identificou após o seu cuidando ter realizado ECP?
2. Consegue identificar quais os benefícios e quais as limitações que a ECP trouxe ao seu cuidando? Se sim, explique a sua resposta.
3. Acha que os sintomas motores do seu cuidando se alteraram após a cirurgia? Se sim, quais?
4. Notou alterações do equilíbrio/quedas após a ECP?

5. Sente que ficou com mais dificuldade em compreender o que o seu familiar/amigo diz/fala após a ECP?
6. Consegue identificar alterações comportamentais/controlo dos impulsos no seu cuidando após a cirurgia? Se sim, quais?
7. Sente que após a ECP o seu familiar/amigo se tornou numa pessoa diferente? Se sim, em que medida?
8. A sua relação com o seu familiar/amigo alterou-se após a ECP? Se sim, de que modo?
9. Sentia-se sobrecarregado ao cuidar do seu familiar/amigo? Em que medida?
10. Sente que essa sobrecarga diminuiu desde que o seu cuidando realizou ECP? Em que medida?
11. De que modo a intervenção cirúrgica melhorou a sua qualidade de vida e do seu cuidando?

Fisioterapia

1. Em que contexto o seu cuidando realiza fisioterapia atualmente (domicílio, associação ginásio)?
2. Como foram definidos os objetivos da fisioterapia? Foram de encontro às suas necessidades e do seu cuidando?
3. Os objetivos foram definidos em conjunto com o fisioterapeuta?
4. Quais os principais resultados que identifica em o seu cuidando realizar fisioterapia após a ECP?
5. Em que medida a fisioterapia o ajudou na gestão da doença do seu cuidando?
6. Solicita ajuda do fisioterapeuta do seu cuidando? Se sim, este demonstra disponibilidade em responder a questões que necessite?
7. Em que medida a fisioterapia influenciou a sua qualidade de vida depois do seu cuidando ter realizado ECP?

Appendix VI – Physiotherapist Interview

(A gravar)

Olá Sr./Sra X, vamos iniciar a gravação. Agradeço a sua participação. Gostaria que respondesse às questões de forma mais sincera possível, não existem respostas certas nem erradas.

Componente Médica:

1. Como foi o processo até à cirúrgica ECP?
2. Conhecia os riscos e os benefícios da cirurgia? Discutiu isso com o seu utente/familiar/equipa médica?
3. Como foi o processo da ECP do seu utente? Experienciou alguma dificuldade durante o processo?
4. O seu utente tinha algumas expectativas relativamente à cirurgia? Se sim quais?
5. O seu utente foi informado do que esperar relativamente à cirurgia?
6. Conhecia o processo cirúrgico? Qual era o seu nível de conhecimento relativamente à temática?
7. Qual a sua opinião sobre a ECP?

Resultados da ECP:

1. Quais foram os principais resultados que identificou após o seu utente ter realizado ECP?
2. Consegue identificar quais os benefícios e quais as limitações que a ECP trouxe ao seu utente? Se sim, explique a sua resposta.
3. Identifica agravamento de sintomas após o seu utente ter realizado ECP?
4. Acha que os sintomas motores do seu utente melhoraram após a cirurgia? Se sim, quais?
5. Acha que o seu utente ficou com mais instabilidade postural e/ou risco de queda após a ECP? Se sim, em que medida?
6. Identifica alterações da fala/comunicação do seu utente após a realização da ECP?
7. Consegue identificar alterações comportamentais/controlo dos impulsos no seu utente após a cirurgia? Se sim, quais?

8. Sente que após a ECP o seu utente se tornou numa pessoa diferente? Se sim, em que medida?
9. De que modo a intervenção cirúrgica influenciou a qualidade de vida do seu utente e cuidador?

Fisioterapia

1. Em que contexto realiza as sessões de fisioterapia com o seu utente (domicílio, associação, ginásio)?
2. Como foram definidos os objetivos da fisioterapia?
3. Os objetivos foram definidos em conjunto com o utente e com o seu cuidador?
4. Modificou os seus objetivos e a sua intervenção uma vez que o utente realizou ECP? Se sim, em que medida?
5. Qual o papel do fisioterapeuta no contexto ECP?
6. Em que medida a fisioterapia pode ajudar na gestão da doença antes da ECP? E após a ECP?
7. Em que medida a fisioterapia pode ajudar a melhorar a qualidade de vida antes da ECP? E depois da ECP?
8. O que é que a fisioterapia pode acrescentar no dia-dia de um Doente de Parkinson operado e dos seus familiares/amigos?

Appendix VII – Thematic Analysis

Categorias Análise Temática

1. The Old Me

Flutuações Motoras/Discinésias	Alterações Comportamentais	Excesso de medicação/medicação sem efeito	Perda de autonomia/Diminuição de qualidade de vida
DP03 “Era um carnaval de todo o tamanho. Estava sempre a mexer-me e depois não conseguia andar propriamente, tinha de correr ou andar para trás para conseguir contornar aquilo era muito... Era muito pouco... Se eu... Eu acho que nem posso dizer que ¼ do dia que tinha, ¼ do dia ativo, andava como deve ser.”	DP03 “Depois com todo esse processo comecei a ter problemas financeiros, tive gastos excessivos, hipersexualidade, foi... gastei dinheiro com mulheres.”	DP08 “Acho que tinha... (pausa para pensar) Pronto! Era... Era muito mais limitada! ... Porque antes da DBS tinha bastantes dores... Tinha também... Tinha... Também tinha... Sim, também tinha dores. Ah... E acho que acabava por tomar bastante medicação... Uma medicação bastante incisiva... Então foi isso.”	DP04 “Ia até um certo período, depois deixei. Deixei de ir porque eu saía de casa e a chegar alia à esplanada e já estava a começar a ficar outra vez preso. Então voltava para trás.”
DP06 “É que não tinha coordenação dos movimentos, tremia muito. Portanto, os movimentos eram mais com a cabeça. Não conseguia ter controle. São esses. E... Foi sobretudo isso.”	DP09 “Compras, colecionismos, ah.... A medicação era extrema e pronto. Deve saber melhor do que eu até que... A parte da medicação e tudo isso joga com gastos... Quando eu fazia coleção, eu tinha que ser o melhor de todos, tinha que ter o que os outros não tinham! Pronto. Gastei... Pronto, muito dinheiro...”	DP09 “digamos uma fase de rejeição que eventualmente, logo de início, não tinha nada! Isto nem, para aí... Nem falava sobre isso! Depois, pronto passado alguns anos os movimentos... A motricidade começou-se a degradar... Até que tomava uma quantidade de medicamentos grande.... E mesmo assim deixaram de fazer efeito...”	DP07 “A tentar sempre viajar... Conduzir... A minha vidinha. Até que comecei a sentir as minhas dificuldades, as minhas limitações... Comecei a ficar fechada, fechada, fechada. E praticamente não saía de casa!”
DP07 “A minha vida começou a ficar muito incapacitada, difícil de fazer as minhas atividades, as minhas... Ah... Como é que eu heide dizer-lhe... Tipo lavar me, escovar os dentes, a minha higiene... Passou a ser difícil anda! Porque eu tinha muitas discinésias, eram muito violentas.”	DP10 “Até que tive um bocado desequilibrada, portanto, psiquicamente estava um bocado desequilibrada e... Viciiei-me um bocado no jogo, portanto... A médica, eles perguntam-me sempre se eu sou viciada no jogo ou não. Ou se eles... Viciada no jogo, nas raspadinhas, gastei muito dinheiro. Ah... Fiz... Pronto, fiz-me transtornada.. Deixava muito material, material,	DP12 “A medicação estava a perder o efeito, portanto estava a perder o efeito e já não havia grandes possibilidades de aumentar mais o número de comprimidos... No fundo não dava para tirar os efeitos todos.”	DP09 “Antes tremia muito... Principalmente das mãos. Tinha uma motricidade muito reduzida. Ah... Eu lembro-me que quando eu abalava de casa era um terror para calçar uns sapatos, por exemplo!”

	material, comprava muita coisa. Portanto, gastei muito dinheiro nesse tipo de coisas, portanto”		
DP10 “Porque eu na altura estava com discinésias e com temores! ... E dores! Muitas dores, que ainda continuo com dor”	FT03 “E lembro-me que no pré-operatório havia uma desregulação dos impulsos, o controlo de impulsos.... Nomeadamente lembro-me da cuidadora, da familiar, neste caso a esposa a queixar-se, portanto, a nível de sexo, de comida e de alguma... Comigo eu notava alguma agressividade nas respostas! Portanto, algo que não era comum, e que e que acontecia, portanto... Isto até num pré! Portanto, com uma dose de levodopa bastante elevada e que já tinha essa essa desregulação do controlo de impulsos.”	FT06 “portanto ele estava com muitos movimentos involuntários que não tinha, os tremores tinham aumentado, pronto, e a medicação já não estava a fazer o efeito que estava a fazer na altura em que eu conheci no grupo, em que a as queixas e os sintomas eram bastante menores.”	DP11 “Tinha dificuldades de tomar banho, tinha dificuldades em vestir... Em abotoar um botão por exemplo... Tinha dificuldade em fazer certas coisas assim... Assim... Simples! ... Mas trabalhava! Trabalhava ainda, ainda conseguia trabalhar!”
FT01 “Sim, nomeadamente ele estava a começar a sentir que, ahhh, offs incontroláveis.”	FT07 “antes da, da cirurgia, tu não podias, hã... deixá-lo, por exemplo, fazer um exercício com elásticos não... tinhas que estar ali ao lado dele, porque, por exemplo, hã... eu punha-o a fazer um TRX, que pronto, é, que é um, que é um pronto é um é um, um material que não é elástico, não é? E a seguir punha-o a fazer qualquer coisa com elástico e ele tinha o mesmo comportamento com o elástico que tinha com o TRX. E então, mais que uma vez, eu tive que o, que o, que o agarrar, porque ele não, não percebia que eram coisas diferentes.”	FT07 “Portanto era, era um, era um doente realmente que, que, pronto, parecia que, que os offs, não, não se, quase que não se relacionavam muito com, com a medicação. Portanto ele, tinha acabado de tomar medicamento, ainda não tinha feito efeito, pronto, e então, essa impressibilidade dos offs, fazia com que, com que ele estivesse com constantes, e a própria família, quando se queria marcar uma sessão havia sempre aquela coisa, olhe, deixe lá ver se se conseguimos estar aí, não é?”	FT01 “Ele já se estava a recolher, porque já estava com muito mais dificuldades no que conta a gestão, no controlo da doença”
FT02 “ ele tinha, enquanto ele estava on era um on brutal tipo, estava mesmo, mesmo, mesmo bem, ele fazia pranchas, ele fazia, só não o pus a fazer o pino porque não. Mas o off dele era um off de arrasar, tipo mesmo que fosse por 1 hora, as vezes, quando me lembro quando lhe fiz a MDS ele tinha 4 horas do dia que estava em off, do dia acordado, mas ele diz que era arrasador não conseguia	CD05 “A nível de cognitivo ele estava permanentemente em delírio e ele próprio, uma vez conseguiu definir ao médico que ele vivia como se fosse num filme! Ahhh... E, portanto, tinha, não fisicamente, mas verbalmente, tornou-se alguma forma agressivo. As visões eram permanentes, portanto, permanentemente existiam pessoas connosco, grupos de pessoas! As pessoas falavam com ele. Ele começou a falar com as pessoas. Estava sempre a imaginar	CD01 “Para o Parkinson só ela tomava 17 comprimidos por dia!... E ela sentia-se... Sentia-se mal, epá percebia-se que estava... lamos ao médico pronto... E, continuava a agravar...”	FT04 “que existia, existiam muitas flutuações motoras portanto muitos períodos on e off, e... e também muito, muitas discinesias a... com impactos na qualidade de vida, e foi isso que... que motivou, que motivou a realização de DBS.”

trabalhar, não conseguia, não conseguia fazer nada.”	cenários. Não, não estava na realidade. A teve comportamentos a nível sexual muito extremos de, por exemplo, de fazer vídeos dele próprio... (dor) Que tornaram-se psicologicamente muito agressivos, muito difíceis para mim! Não tinha noção do que estava a fazer...”		
FT03 “Que antes não eram não é? Antes era uma pessoa completamente... Tirando as flutuações motoras ou os momentos em que estava em off... E obviamente que tinha uma alteração do padrão de marcha, mas nada que fosse preocupante! Sem história de quedas!”	CD08 “Porque ele tinha uma tendência para comprar muita coisa ou querer comprar! Uma obsessão em comprar, mas isso também se prendia com o medicamento que ele tomava, que provocava isso!”	CD02 “eu estou com o Fernando há 2 anos e meio. Ele já tinha esta doença quando eu comecei a cuidar dele. Inicialmente eu ficava com ele durante a noite. Pronto, com o tempo, e vi a necessidade porque ele precisa um dia, todo o dia. E então comecei a cuidar dele o dia todo. Inicialmente o Fernando desmaiava, ahhh... Tomava muita medicação, e eu como cuidadora dele optei por ir a um médico ver se a... Ah... A medicação que ele estava a tomar era correcta!”	FT05 “Neste caso em particular, era uma daquelas situações que aquilo é, os movimentos eram incompatíveis com a vida.”
FT04 “eu acho que o senhor tinha muitas flutuações motoras e imprevisíveis, isso atenuou e as discinesias eram muito incómodas”		CD03 “comprimido podia fazer efeito por volta de 4 horas e ela tomava o comprimido, tinha ali 1 hora a hora e meia, tinha que estar deitada com muitas tremuras, que não tinha força nenhuma, hã... depois tinha uma hora e meia estava bem, basicamente. E depois deixa, começava novamente a cair o efeito do sinemet e deixava de fazer, o sinemet e outros comprimidos ali adjacentes, deixava de fazer efeito.”	FT07 “E eu acho que isso não, não sucedia muito anteriormente, portanto, é, era muito mais, via quase ali, quase uma, uma relação muito mais, dependência com a, com a esposa do que, do que há agora.”
FT04 “antes da cirurgia ou o senhor dizia-me que caía muito por causa das discinesias, porque eram muito, pronto tinha uma amplitude muito grande e tinha um grande impacto.”			FT08 “Sim, sim, eu eu penso que tinha, tinha, tinha grande impacto mesmo a nível, a nível de cansaço e nas atividades da vida diária acabava por estar com, com muita dependência da, da esposa, isso começava a assustá-lo, por aquilo que eu me fui, que eu, que eu me fui apercebendo, é isso.”
FT05 “Por causa das discinesias, os movimentos involuntários realmente bruscos. Até já tive vários doentes com DBS, este em particular que estamos a falar, nunca tinha visto assim de forma tão violenta. Portanto, o impacto			CD04 “Tem sido, tem sido bastante... Quer dizer que... É bastante difícil! Isto no início, já era bastante difícil porque ela tinha, ela tinha um problema da marcha e ficava enfim... Ficava bloqueada! Não podia

sobre a vida daquele doente era extraordinário e são aquelas situações em que faz todo sentido.”			andar normalmente, tinha que andar sempre acompanhada!”
FT07 “Ele tinha offs, offs muito, quer dizer, não é os offs, não os offs não eram muito, muito severos. Portanto, ele, ele ficava sempre funcional, mas com aquela marcha muito parkinsónica, pronto, aqueles passinhos muito pequeninos. Mas acima de tudo aquilo, pronto, causava-lhe muita ansiedade, e quer ele quer a esposa, pronto há pessoas que, por exemplo, com os offs severos, percebem que aquilo era doença e lidam com o assunto. E há outras pessoas que são muito... resistentes a aceitar os offs”			CD05 “Ele foi... Foi piorando muito a nível cognitivo e a nível físico. Tornou-se completamente dependente fisicamente.”
FT08 “Sim, sim, sobretudo muitas discinesias, por aquilo que eu me apercebi, tinha muitas discinesias.”			CD05 “Olhe, era assim: ele não como não se conseguia mexer, eu tinha que o ajudar a andar... E tinha que deitar e tinha que o virar na cama. Por isso, tinha que o ajudar a ir à casa de banho, a tomar banho, vestir-se a despir sentar à mesa... Estar sempre a ajeitar a cadeira na... Sentado, quando estava à mesa.... A ajudar a levantar a mão com o... Com o garfo para comer. A ajudar a levantar o copo para beber a água.... Ah... Portanto, todas as atividades motoras que ele tinha que fazer, eu tinha que ajudar a fazer todas, porque ele não conseguia fazer! Há uma coisa de, mas isto é a nível cognitivo... Ele... Ele deixou de saber fazer, ele não.... Ele era uma pessoa que cozinhava, ou qual qualquer coisa... Ele deixou completamente de saber fazer! (tristeza) Ele deixou de saber pôr os talheres, agarrar um garfo e uma faca e pôr na mesa para nós comermos! Pôr uma coisa... Um dos talheres à direita, outra à esquerda, ele perdeu o sentido! Ele não sabia que nós comemos com uma faca e com um garfo. Agarrava, por exemplo, em 2 garfos e punha junto ao prato... Ou 2 colheres, ou 2 facas... Não tinha... Perdeu

			completamente isso... (tristeza) Portanto, fisicamente ele deixa... Ele não conseguia fazer as coisas, mas quando conseguia se mexer, ele deixou de saber fazer.”
CD07 “Mas a nível da doença dele... Pronto, foi degradando, foi degradando.... Depois aquilo fazia muita confusão, porque os tremores iam-se intensificando! Os movimentos involuntários! Ai! Era uma coisa que eu já me custava aceitar, porque eu dizia “para! Põe-te quieto! Não tremas!” e ele dizia “não consigo parar! Eu não consigo evitar isto!”.”			CD06 “Complicado obviamente! A minha mãe era uma pessoa muito ativa, e deixou de ser tão ativa e passou a ser mais dependente. E principalmente depois que o meu pai faleceu... Então! Passou tudo mais para o meu lado... Não é fácil...”
			CD07 “ficou mais dependente... Começou a cada vez a perder mais a força até que... Andava em pé, passou para a cadeira de rodas! (tristeza) Porque nós inclusive, tínhamos muito medo que ele que ele caísse, inclusive ele!”
			CD08 “Porque ele estava já com muitas limitações na mobilidade. Mesmo no arranjar-se, pronto, nos cuidados”
			CD09 “Olhe, ela... Não, praticamente já tinha muita dificuldade em andar... Anda... Muito bem, portanto. Tinha aquele... Aqueles... Não tem tremores, não tem... O que é...”
			CD10 “Pois depois é assim, o António mesmo fazendo as coisas, notava-se que ele... Ele estava a ficar muito debilitado, portanto, eu sentia que a própria... Como é que é...? Até o simples lavar a cara! Eu achava muito estranho, parece que ele ao lavar a cara água caía, não via, não fazia nada... Apercebi que ela já não se não conseguia se vestir... Já, o andar já era muito arrastado...”

2. The Turning Point

Informação e Conhecimento DBS	Expectativas e Esperanças	Razões para o Sim	Como tudo aconteceu
DP02 “Disseram-me que não me curava, mas que à partida ficava melhor. Deixava de tremer tanto... E reduzia o excesso da medicação. Mas não garantiu que eu voltasse a andar ou a falar. (emocionada)”	DP03 “E então tinha a ilusão que ficando um pouco melhor, e deixando de ter certas limitações... ...Ficando um pouco melhor que as pessoas se reaproximavam, não sei.”	DP04 “Estava a ficar sem vida própria! Totalmente dependente de terceiros!”	DP02 “Muito rápido. Foi muito rápido. Eu já tinha feito alguns testes, portanto foi rápido, sei lá... Foi muito rápido, sim.”
DP03 “Fui... Quer dizer. Fui, é lógico que nunca ninguém me disse que era uma cura. Óbvio que eu sabia que não era uma cura... ... Agora eu tinha... Não posso dizer que não tinha a noção do que ia acontecer. Até porque nunca tinha feito sequer uma cirurgia a um dedo da mão.”	DP04 “Olhe, eu pensava que já corria a maratona nesta altura! (risos) ... E ele dizia-me isso! “A gente vai correr a maratona!”. Eu sabia que ele dizia aquilo a brincar, mas ao mesmo tempo... Pensava, que ele me estava a dizer isto é porque... Só que está a ser mais demorado, a cura ou...! A cura, não digo cura que isto não tem cura... Pronto está a demorar mais do que aquilo que eu pensava. E isto cada caso é um caso.”	DP06 “Para ter melhor controle dos movimentos da cabeça, principalmente. E não tremer tanto dos braços, porque qualquer coisinha que eu pegasse... Era um problema!”	DP03 “Estive lá internado, foi basicamente para esse tipo de observação, 4 vezes ou 5, até ser operado. Até ser operado. Fui operado já estava um bocado desesperado depois com a pandemia. O processo já não é muito rápido e eu percebo que não o seja.”
DP04 “Os riscos, for por causa só... O maior risco era por causa daquilo do coração. Das arritmias. Mas ao mesmo tempo o cardiologistas disse-me que não havia grande risco, porque a arritmia que eu tinha era uma coisa muito pequena... Que em princípio não havia problema, não havia problema... E os benefícios, é o que se está a ver! É o dia-dia!”	DP07 “Numa esperança de melhorar a qualidade de vida! Porque... Quando foi-me diagnosticado o Parkinson e eu tinha a ajuda da medicação, a medicação... Eu tinha consciência que a medicação já estava a deixar de fazer efeito. Como tal... Tinha sempre a alternativa da cirurgia, só que eu pensei sempre que a cirurgia nunca fosse num futuro tão próximo! Agora a minha esperança é que a cirurgia que vá aguentando mais um tempinho!”	DP08 “Olhe, o que aconteceu foi que... Não só os meus médicos me aconselhavam isso... A introdução da DBS (impercetível) E... Pronto eu tinha depois várias questões... Na medida em que por vezes caía... (pausa para pensar) E principalmente a minha qualidade de vida não era, de facto, boa...”	DP05 “O processo foi bom, não foi mau. Foi bom. Não tenho o que dizer. A cirurgia foi muito bem para mim, muito atenciosos. Ficava (impercetível) E agora na mesma.”
DP06 “Os riscos foram um bocadinho relacionados com isso, que foi que eu provavelmente iria ter problemas em falar ou... Em falar era, em falar. Disseram que era um dos riscos que eu iria correr, mas eu pensei assim: entre não falar e estar com os problemas se calhar melhor e não falar... Então parti”	DP08 “Quer dizer que a melhora não chegou a... A corresponder à minhas... Todas as expectativas. E tive... Não foi... Não foi... Melhorei bastante, não é? Mas não posso que fui a 100%... ... Tinha. Claro que a pessoa depois... (risos) Acaba por se ajustar... No fundo às condicionantes. E... Eu respondi muito bem, sobretudo a questões motoras. Mas houve outras coisas que demorei mais tempo a resolver, e a... A corresponder.”	DP09 “Foi porque a medicação deixou de fazer o que devia fazer, que era eliminar uma parte dos tumores... Dar-me algum equilíbrio e a medicação já era tanta, mas não, já não tirava a dança!”	DP06 “Mais ou menos... Por volta de... De 4 anos mais ou menos.”

DP07 “Lembro-me perfeitamente, que no dia que eu fui antes ser internada, veio ter comigo um médico cirurgião, e disse-me o que poderia acontecer! Que tive que assinar termo de responsabilidade, mas até nem queria ouvir tudo... Porque depois uma pessoa fica assim a cismar... Preocupada naquilo, às vezes é melhor a ignorância!”	DP09 “A expectativa era que o... A melhoria fosse mais significativa, embora se note uma grande, após operação, em relação ao estado final que estava, a gente nota logo uma melhoria gigante! ... A gente quer sempre um bocadinho mais! Mas isto... Mas este processo também tem sido construtivo! Para além da gente ir habituando a viver com isto...”	DP10 “Portanto, o Parkinson realmente fazia muitos tremores e muitas discinésias. E então, quando fiz a cirurgia, deixei de as ter. Por isso é que me levaram a fazer.”	DP12 “E depois fiz a preparação física ideal, mínima, para ser submetido à operação. Como as pessoas costumam dizer, fortes do coração, fortes fisicamente que é para não, para evitar qualquer problema na operação.”
DP10 “Sim fui informada, sim. Informada já tinha sido antes, pronto. Já tínhamos falado sobre... Várias vezes sobre o assunto e então tinha, já por várias médicas... Essas médicas que fazem testes da dalopa e essas coisas... Todas já me tinham dito todos os prós e os contras da cirurgia.”	DP11 “Eu achava... Eu achava que a doença, que era.. Que a doença... Achava que a operação era uma cura, mas não! Mas isto não é uma cura, é uma... Isto vai progredindo, vai sempre progredindo... Ao longo dos anos.”	DP11 “ Pois, e eu também estava no limite da medicação. Eu já tomava 18 comprimidos por dia! ... E foi o que a Dra. me disse, me disse a mim. Que eu estava no limite da medicação, que não havia outra hipótese que não a operação.”	FT01 “Foi tudo muito acompanhado, eu não me recordei bem se o processo foi muito rápido desde, ou seja, desde a decisão da tomada a decisão de ir vai fazer cirurgia até à própria cirurgia não me recordei quanto tempo é que isso foi, mas que pronto foi uma coisa muito acompanhada a nível familiar, terapeutas, médicos.”
DP12 “Eles disseram que nem todas as pessoas podiam por o aparelho. Havia pessoas que rejeitavam, que havia pessoas que tinham complicações durante a operação, e que... E que também havia risco de que a coisa podia correr mal. Mas eu disse “Doutor mas eu quero fazer porque acredito que vai correr bem.”	DP12 “As minhas expectativas eram melhorar os efeitos que o Parkinson, que são o tremor, o raciocínio... Velocidade de raciocínio, cognitiva e tudo. Nessa parte estou muito melhor principalmente guiar. ... Essa era a minha principal expectativa. Era sair, sair do hospital e guiar. Era a minha independência, o motivo.”	FT01 “Todos os utentes de DBS mais ou menos de uma forma global melhoram! Quando bem os critérios são bem cumpridos para a cirurgia! ... Mas a minha opinião é essa é! Quando é feito com critérios e que realmente conseguimos já conhecer muita história do prévio, mesmo o prévio à história dos critérios de inclusão e aos testes de exclusão para a cirurgia. As coisas por norma tendem a melhorar. Nós temos tendemos a conseguir controlar algumas dos parâmetros pelos quais foi decidido fazer cirurgia.”	FT03 “do doente em causa que acompanho de forma mais... Há mais anos e de forma mais frequente, o doente teve que passar por uma série de avaliações, portanto, desde... Pelos neurologistas, com testes de dopa, até avaliações neuropsicológicas, a testes e avaliações como psiquiatria... No fundo para garantir que que tinha os critérios de inclusão para fazer cirurgia.”
FT01 “Ah, tanto, tanto eu sabia dos riscos e benefícios como ele também. E, ahh, pronto. Como estamos numa equipa multidisciplinar, ah acaba por ouvir isso por parte dos médicos, que lá está lhe apresentam aquilo como uma solução. E depois também discute nas sessões connosco, as dúvidas e algumas coisas. E portanto sim, isso foi... Tanto ele	FT01 “ele não estava a conseguir controlar os períodos de off, cada vez eram mais frequentes e menos programados. Isso era o impacto que ele queria com a DBS, e o que estava a ser discutido que poderia ser controlado com o pós-DBS. Ah, e pronto era esse, era essa a expectativa que o utente tinha”	FT02 “Por causa das flutuações motoras”	FT03 “Não, a cirurgia foi sempre sem intercorrências! Acho que mesmo pré-operatório, todos os testes, e o pós-operatório foi sempre sem intercorrências.”

como nós estávamos, estamos coerentes face aos riscos/benefícios e a tomada é consciente nessa, nessa relação.”			
FT01 “O utente sabe, ou seja é falado criteriosamente o que é que vai acontecer, e o que é que pode acontecer, o que é que vai, o que é que é expectável que aconteça com a cirurgia e o que é que não é expectável! ...”	FT02 “Sim ele tinha expectativas altas sobre cirurgia, muito muito muito muito altas, ele para a parte das flutuações motoras pararem, ele estava com expectativas e a outra expectativa era de ganhar autonomia completa, seja mesmo o off, tipo, mesmo ele sentir o off, não ser incapacitante, essa era a grande expectativa dele, era autonomia.”	FT03 “Se nos focarmos, não é, naquilo que são... Que que é o motivo principal que leva o doente à cirurgia, eu acho que resolve! (clareza, certeza) Portanto, resolve esse problema das flutuações motoras.”	FT05 “Das consultas todas, portanto eu, eu posso partilhar que eu estive a fazer as avaliações pré DBS, participei nessas avaliações no hospital Santa Maria, portanto, eu fui na avaliação do doente antes, estava naquele caso, estava a fazer a avaliação clínica, aquela parte do... a parte motora da avaliação, depois eles têm a avaliação neuropsicológica também, tem vários exames que fazem. Portanto, é um processo que é capaz de, não sei quanto tempo é que está a demorar agora, mas na altura demorava cerca de 6 meses. Portanto, eles tinham várias consultas e depois levam tudo para perceber se não há algo contra. E, portanto, as, as pessoas acabam por... tão ansiosas para fazer, não é? Porque é, é dito a uma pessoa, se calhar no mês seguinte, quanto mais cedo for, mais próximo de quando decidiu, eu penso que melhor, porque senão arrasta mais, mais dúvidas instalam-se. Mas isso não depende de, depende das listas de esperas, tenho de tudo. Eu tenho doentes que estão à espera há 1 ano. Tenho um que foi de uma semana para a outra, não é? Portanto, esse não teve tempo para ter ansiedade.”
FT04 “Sim, acho que... acho que estava informada sobre, sobre o processo e até disponível para depois tirar algumas dúvidas ao doente em relação àquilo que aconteceu, a... e em como é que funciona, por exemplo a situação da bateria, do ajuste dos pólos, que era, pronto era, foram... foi sempre um tema sensível com, com... com o senhor.”	FT03 “Totalmente, totalmente! Se bem que os doentes têm sempre uma perspetiva de quase cura. E nunca valorizam muito os riscos que existem. E no fundo, aqui da minha experiência eu tenho doentes que têm uma cirurgia programa e que acompanhamos o pré-operatório e o pós-operatório...”	FT06 “Bem eu acho que depende muito das expectativas do utente e daquilo que o utente pretende alcançar com a cirurgia. Agora eu acho que, pronto tem também de ter presentes os riscos, não é, porque realmente isto, podem acontecer efeitos secundários e às vezes as pessoas podem não estar preparadas, em termos motores eu acho que tem muitos benefícios, porque em termos de movimentos	FT06 “Entretanto passado algum tempo e não foi muito tempo, ele foi proposto então para a dbs e realizou a dbs”

		involuntários e tremores que incomoda bastante utente e até a própria família, há uma mudança gigantesca.”	
FT05 “Daquilo que eu sei do processo, eles têm várias consultas diferentes. O neurologista vai dizer, olha, devíamos considerar DBS, é uma intervenção que é feita assim, assado e tal, tem alguns riscos, o doente por norma, que quer saber é dos riscos, mas é só depois na, na consulta com o neurocirurgião que eles param para falar sobre os riscos da cirurgia. Até agora eu posso estar muito enganada, mas eu penso que ninguém fala sobre os efeitos secundários negativos pós DBS. Aquilo que nós vemos, da literatura, de alterações da fala, alterações de instabilidade postural, isso não é discutido. Claro que eu, enquanto profissional também não vou induzir doença, nem pânico, ao doente e, portanto, olhe, está preocupado, veja se tem apoio depois do DBS é, é a minha melhor recomendação é ver se a pessoa tem apoio familiar. Se ela não tiver apoio familiar e acontece algo errado, a pessoa fica realmente desamparada, eu já vi situações muito graves disto, divorciarem-se, o doente ficar sozinho, portanto, aquelas questões todas de impulsividade. Há sempre filmes de terror, podia escrever um filme de terror.”	FT03 “Sim, tinha uma expectativa.... É disto, quase cura não é?! (certeza, assertividade) Sabem que no fundo, têm isto presente! Porque isto é reforçado várias vezes, que não é uma cura! Mas há sempre a perspectiva que vai deixar de tomar medicação, não é?! E que, e que vai poder fazer, vai poder ter uma vida que tinha antes da doença, é quase isto, não é?! Acho que é consciente dos riscos! Consciente que não é isto, mas há muito esta esperança.”	FT07 “e normalmente é, é mesmo, é mesmo esta questão do, dos offs e das discinesias. Entretanto, também ao longo dos anos, tenho lido um bocadinho, que depois estes, mesmo estes benefícios da DBS não são, digamos, permanentes, não é? Também vai havendo um desgaste também, pronto, devido à plasticidade do cérebro, também, também vai havendo um desgaste. Pronto, entre 5, 10 anos é, é um bocadinho ali o período em que, pronto até aos 5 tudo bem, depois entre os 5 e os 10 acho que já começa a haver um, um desgaste de alguns, alguns dos dos efeitos.”	FT08 “não houve nenhuma, nenhuma complicação há... ele descreve que a própria cirurgia correu bem e aquilo que a parte médica também diz é que correu bem, a... teve um, um momento final a... já nas últimas horas de cirurgia em que teve um ataque de ansiedade, a... associado porque, segundo aquilo que ele descreve foram 8 horas de cirurgia, estava há muito tempo na, na, na mesma posição”
FT06 “Em termos dos tremores eu sei que sim, porque ele falava bastante disso, e dos movimentos involuntários. As transferências não sei se teve mais a ver com, pronto, a expectativa dele, portanto essa pergunta não sei se responder assim com muita certeza. Em relação aos riscos eu acho que ele não sabia os efeitos secundários, eu acho que ele não tinha bem presentes, a... porque houve aqui	FT04 “Eu acho que a expectativa de, dos doentes quando vão para uma cirurgia destas é sempre um bocadinho mais elevada, e por isso, mesmo que... mesmo que a informação tenha sido transmitida, se calhar não foi entendida da forma devida, por isso... pois, acho que, acho que é um assunto sensível que deve ser desenvolvido um bocadinho mais mesmo com a família, porque por vezes também existe a expectativa da família	FT07 “Hã... global, pronto, os doentes que offs severos eu acho que, e que não há... pronto, todas as opções farmacológicas já foram visitadas... ... o benefício acima de tudo eu acho, eu acho que é acima, é o, é nos offs, em pessoas que tenham offs muito severos e discinesias muito incapacitantes, pronto, por exemplo, doentes que tenham discinesias em que pronto, em que não haja, a discinesia não	CD01 “Não, tudo muito bem! Eu só tenho bem que dizer! Tudo muito bem. Pronto, com os seus tempos, com os seus parâmetros que tiveram que seguir...”

pelo menos um, ou... um efeito secundário que ele não estava à espera pronto, portanto, eu acho que ele não tinha bem consciência, ou se ouviu não assimilou.”	em relação a uma cura, e... pronto e depois há aspetos negativos que decorrem da cirurgia.”	interfere com a marcha, não provoca uma descoordenação suficiente para, para haver desequilíbrios ou intervir com funções do dia a dia, acho que nesses casos, os doentes até, até são funcionais e é mesmo mais à angústia de quem, de quem, de quem os vê irrequietos. Hã... mas pronto, eu já vi pessoas com, também com discinesias tão severas que pronto que não há, não há dúvida nenhuma de que que tem que ser, portanto, offs severos, discinesias severas aí eu acho que, acho que DBS faz todo o sentido. Hã... pronto, a.... outros benefícios, por exemplo, em termos cognitivos, não, não noto muita, acho que não há grandes melhorias.”	
FT07 “tive oportunidade de, de, de ouvir algumas dessas conversas entre os médicos e os doentes e pronto eles, por exemplo, uma das coisas que é sempre muito enfatizado é que a voz pode piorar, que a questão do equilíbrio, é... não é tão, assim tão influenciada, portanto, não tem tantos benefícios, portanto, se a pessoa tiver problemas de equilíbrio, normalmente não é, e mesmo de marcha, não é, não é a cirurgia que vai provocar uma grande melhoria. A cirurgia basicamente, pronto, e é esse o maior benefício que é informado ao doente, é diminuir as flutuações motoras, portanto, a... diminuir os offs, diminuir as discinesias, e depois também, geralmente diminuindo a quantidade de levodopa também tens aqueles, pronto tens benefícios, por exemplo, a nível, às vezes há pessoas que já têm aquelas, aqueles comportamentos mais, pronto, de, associados ao síndrome de desregulação dopaminérgica, não é, que é o... que é aqueles comportamentos mais, obsessivos não é? associados ali a... a esse efeito secundário da levodopa. Pronto,	FT04 “A expectativa era ficar sem discinésias e conseguir ser autónomo não é, portanto, não precisar da esposa para... para os cuidados do dia a dia. E deixar de cair.”	FT08 “Eu penso que foi para otimizar as flutuações motoras.”	CD02 “o tempo que teve em Coimbra teve sempre à espera da operação. Ou seja, ele esteve 10 anos à espera de uma operação! E aí o processo foi complicado! Não sabemos muito bem porquê! Eu entrei em contacto com o médico de Coimbra para me dar o relatório, os relatórios clínicos. E o médico não me enviou, só me enviou passado 6 meses! 6 meses eu já estava no Porto! E eu perguntei a ele porque é que ele nunca tinha optado pela cirurgia, e ele disse-me a mim que o Fernando tinha uma.... (pausa para pensar) Tinha uma, ou seja, uma destabilização social! Ou seja, não tinha, não era uma pessoa... Era uma pessoa com uma destabilização!”

basicamente eu, eu, eu vejo a cirurgia muito um bocadinho como, como... é quase como uma estimulação. Portanto, que substitui a levodopa, e que substituindo a levodopa a... permite, pronto, que os efeitos secundários da levodopa, que é o, que ela, que é as discinesias, diminuem, e como, e com essa estimulação elétrica que substitui a parte farmacológica, acabas por ter um doente que está sempre mais on.”			
FT08 “Sim, sim, sim, sim, ele estava informado, mas acabava por não ter uma perceção pronto, como ainda não, não tinha vivenciado acaba por ser sempre, sempre diferente, mas informado sim, pareceu-me que sim.”	FT05 “A expectativa que a pessoa vai, de uma forma geral é, vou ficar melhor, eles não conseguem muitas vezes justificar, eu acho que, neste caso em particular, era muito óbvio que os movimentos iriam reduzir, e, portanto, acho que aí correspondeu às expectativas.”	CD01 “Falámos com o doutor João, teve internada para fazer o estudo e ver se era compatível, tinha condições para isso... E seguimos em frente! E ainda bem que seguimos em frente! (confiança, certeza)”	CD03 “Não, a primeira correu tudo dentro do esperado. A primeira foi, foi uma cirurgia difícil, porque é uma operação à cabeça, e além da cirurgia, tudo o que antecede a cirurgia, e eu acompanhei minha mãe, eu e os meus irmãos, mas eu acompanhei muito a minha mãe nos testes que teve que fazer para a cirurgia. E todos os testes psicológicos, etc., e sempre a desenhar um relógio para ver também os, o grau, havia muitos testes para ver o grau de depressão para, porque, porque aqueles medicamentos do Parkinson podiam causar aquilo tudo, não é? Depressão, desequilíbrio, não sei quê, para ver como é que a pessoa tava para ver se estava neurótica”
CD02 “O Dr. disse, o Dr. o neurologista disse que íamos experimentar até porque o Fernando já devia ter sido operado há mais tempo. Era um processo que não ia ser fácil, mas que ia haver mudanças! Pronto, a doença não curava, ele não cura a doença, mas podemos andar uns anos para trás! Foi isto que o médico que nos disse. E pronto, nós experimentamos porque também da maneira que estava, era preferível a operação do que ele estar como estava...”	CD02 “Oh, nós esperávamos que ele ficasse logo bom! (risos)”	CD02 “Sim! O Fernando não tinha qualidade de vida. (pausa para pensar) Além de que depois, o excesso da medicação faz-lhe as discinésias.”	CD05 “Não, não houve dificuldade. A única dificuldade é que ele estava na lista de espera e, portanto, não... Não havia oportunidade dele de ter feito a operação logo! Porque se tivesse havido a oportunidade de ele ter feito a DBS mais cedo, teria feito mais cedo! E não teria chegado a este extremo, que ele chegou!”
CD03	CD03	CD03	CD06

“Sim, sim, eu acho, nós fomos informados bem do que é que a aconteceu e do que poderíamos esperar da cirurgia, tanto da parte boa como da parte má, daí que, eu não me lembro exatamente tudo o que era a parte má”	“Era ter mais qualidade de vida, era a minha mãe ter qualidade de vida e ser como tratada, como ser humano, ou seja, eu achava que não estava nas nossas mãos, a gente tentou fazer tudo sempre para aliviar a dor da minha mãe, mas já nem estava nas nossas mãos nem nas mãos dos, dos médicos, porque a medicação não fez efeito e aquilo não era maneira de um ser humano conseguir viver.”	“Ficava sem autonomia, ficava sem conseguir falar, ficava a tremer toda, ficava com rigidez enorme e aquilo era um suplício ver a minha mãe ali, e depois ela tomava já muita medicação. E foi-me explicado pelos médicos, e nós começamos a perceber, que quanto mais elevada for a medicação, pior também faz o cérebro, etc., e já não havia possibilidades de aumentar aquela medicação mais”	“Não, foi rápido por acaso... Eu lembro que lhe falaram no assunto, e de repente nós... Ligaram à minha mãe e disseram “Olhe, temos uma vaga, venha ser operada!”. Mas foi assim mesmo, tipo de um dia para o outro! A operação são de 6 a 8 horas! É longa! Mas depois até a recuperação dela foi rápida, correu tudo super... Muito bem! Lembro-me que foi mesmo!”
CD04 “Explicaram que a cirurgia, que a cirurgia que não cura! Pronto, dá-lhe, quer dizer vai lhe maior autonomia e tudo mas... Mas com uma agravante! Isto é uma doença progressiva, portanto.... Para resolver...”	CD04 “A expectativa que a gente também tinha, e que tinha na altura... Como era uma coisa nova, não é? Era uma técnica nova! Quer dizer, nós, aliás quer dizer... Foi as melhores expectativas! De uma cura até! Só que na realidade... Na realidade não é assim...”	CD04 “Ora bem, quem tomou a decisão foi o hospital, não é? Essa decisão já estava há anos! Ela já estava, ela já estava no máximo, no máximo da medicação! Já não, já não fazia efeito da medicação, e então pronto a médica neurologista optou de facto por fazer a estimulação profunda.”	CD08 “Passou por muitos exames... Humm... Pronto, não foi muito, não foi muito demorado, mas foi muito intenso em termos de provas, de exames, de testar mesmo em termos cognitivos e em termos de... Se a memória estava afetada. Estava... Se tinha tendências suicidas, não tinha, porque isso é também é estava... Houve uma série de exames terríveis e intensos e que foram seguidos, mas até foi até foi relativamente rápido.”
CD05 “Como ele estava numa situação extrema, em que era impossível viver da forma como estava a viver! A única solução era a cirurgia! Portanto, para mim, embora tivesse receio que corresse mal... Era um beco sem saída! (desespero) Não era possível, ele já não vivia. Ele estava em sofrimento! Porque estava num sofrimento físico! Porque não se... Tinha, precisava de ajuda para se mexer e estava sempre em aflição! E não... E para mim era impossível já viver assim com ele, já não conseguia! Portanto, ou eu tinha um... Os médicos disseram sempre que que havia uma percentagem muito elevada de possibilidades de correr bem e de e de a situação melhorar, não é? E, portanto, não... Não havia outra alternativa! Não punha a possibilidade de não fazer porque ele estava numa situação extrema. (dor, angústia)”	CD05 “Sim, tinha que.... Tinha assim estava.... Isto é assim como nós estarmos a cair de um precipício, não é? Não há forma de evitar cair! Portanto, temos que agarrar uma coisa que eu sabia que tinha uma percentagem grande de possibilidades de sucesso! Não sabia, não tinha expectativa que o sucesso fosse tão grande! Isso não tinha.”	CD05 “A dado que ele tomava muitos comprimidos, ahhh... Por razões da doença e por razões de tomar tantos comprimidos, começou a ter comportamentos difíceis. Nomeadamente a esquizofrenia os comportamentos delirantes. Tinha permanentemente visões. A pronto fazia coisas absurdas. Não, não eram de uma pessoa normal ou pelo menos do normal tempo. (dor)”	CD09 “O processo ainda demorou algum tempo, não é? (pausa para pensar) Mas o médico depois... Decidiu... Nós concordámos, e ainda demorou algum tempo. Aguardámos com tranquilidade até o médico... Resolver e marcar a operação.”

CD06 “A mim foi explicado num termo mais, nuns termos mais generalizados. Confesso que quem esteve mais por dentro na altura foi o meu irmão médico, que nessa altura estava cá que agora vive no Brasil, em São Paulo. Então em termos gerais o que foi explicado foi isso. São os elétrodos que se põe no cérebro, que ia ter os fios, que ia ter um aparelho dentro dela que seria ajustado através de um comando e que aquilo basicamente faria parar os tremores. Poderia haver algum risco e, há casos infelizmente que isso pode afetar até a visão da pessoa, a fala! Porque aquilo são feitos estímulos durante a operação para ver o que é que se a pessoa mexe, ou não mexe, se vê, ou se não vê... Mas graças a Deus! Nós sabíamos desses riscos! A decisão maior foi da minha mãe. Mas era em termos gerais, não tão ao pormenor... Mas estávamos mesmo confiantes então... (fala com um sorriso – tom positivo)”	CD09 “Ah, era ficar melhor, não é? De outra maneira não, nem teria sido operada. Portanto, a expectativa era grande. Mas o resultado correspondeu às nossas expectativas!”	CD06 “Olhe, a minha mãe por ter uma idade propícia à operação, e como ela já tinha bastantes tremores! Então ela operou há 10 anos, tinha 67 por aí! Ela já tinha muitos tremores até para a idade, mas muito bem de saúde! Graças a Deus! Então foi-lhe dada essa opção e ela pensou no assunto, a família concordou... Para lhe dar mais qualidade de vida! Daí realmente foi um sucesso! (sorri) Acho que...”	CD10 “Acho que foi das piores experiências da vida dele! Porque uma cirurgia não ter o apoio da esposa, não podendo... Mesmo que tivesse que COVID, acho que eu tentava fazer da melhor maneira, nem que eu fosse para lá e não pudesse sair de lá! Mas ou menos eu sabia que tinha lá, pronto, estávamos a apoiar o outro. Acho que foi das piores coisas que, se fosse hoje, naquela altura, não fazia!”
CD07 “Sim, ah... O doutor disse: a doença, esta cirurgia não lhe vai tirar a doença, a doença está lá! Vai evitar os movimentos involuntários, os tremores e quando... Com a ajuda da medicação vamos a tentar controlar o avanço da doença, foi isso que o doutor disse.”	CD10 “Uma pessoa tem sempre, não é? As melhores! (risos) Tenta ter que as coisas fiquem melhores, não é? Mas é assim, eles falam da cirurgia, mas eles dizem que no fundo que é para... Essa expectativa no António foi um bocadinho e eu acho que os meus filhos também criaram uma expectativa de cura no fundo. Porquê? Porque quando as pessoas não são... Se calhar não explicam concretamente o que o que acontece, não é? A expectativa é tão grande que depois é um balde de água fria, porque, no fundo, aquilo que surgiu!”	CD07 “Só que chegou um ponto que já nem a medicação lhe fazia... Fazia... Pronto! Dava resultado nos movimentos e nos temores! Que ele batia a mão, ele batia! E eu depois dessa vez, eu disse ao doutor “Oh Doutor, olhe eu já não... É muito difícil! Ele não consegue parar! Ele nem a medicação já não lhe faz efeito!”. Foi aí que o Professor Joaquim Ferreira disse “Não, vamos partir para a cirurgia.””	CD10 “Não, eu acho que é assim. A própria cirurgia, já é uma cirurgia muito invasiva e tem muita hora e, portanto, ela sendo...”
CD08 “Sim, foi dada muita documentação, muito! Foi explicado, até porque depois eu também fui chamada por causa do funcionamento, do dispositivo, do aparelho, que temos... Que no		CD07 “Foi mesmo o desespero e vimos que se não fosse a cirurgia já não... Já... Pronto não tínhamos outra solução senão a cirurgia!”	

fundo eu tenho acesso a ele, para desligar em uma emergência. Foi... Foi, fomos, foram conversar connosco para percebermos isso. Sim, isso tivemos.... Não senti que houvesse aí uma lacuna nenhuma...”		(desespero) A cirurgia foi mesmo o sal... O salvamento entre aspas, não é?!”	
CD09 “Sim, sim. Nesse aspeto fomos muito... Ah... Insistentes! Quer dizer, o médico disse-nos todos os... As vantagens que poderíamos ter todos os.... As coisas boas e algumas menos boas que podemos esperar da operação. Mas felizmente, foram mais boas do que as menos boas.”		CD08 “Era neste sentido, proporcionar-lhe a eliminação dos tremores e é dar-lhe maior a capacidade de locomoção. Pronto, essa era, essa era a principal, não é? E ele sentir que tinha que... Não estava, não estava tão dependente, pelo menos tirasse alguma dependência de mim! E isso aconteceu. Dar aqui alguma autonomia isso e assim. E acho que nós temos a noção que a doença progride na mesma, não é? É, portanto, essa noção nós temos, não é só que realmente...”	
CD10 “Portanto, eu acho que faltou o apoio! Não é? Porque dizer assim “Olhe, tenha calma. É normal, que vai haver estas situações, porque isto ainda vai ter que ser tudo... Vai ter que ter umas terapias, que vai ajustar que vai modificar... Ou portanto isto após a cirurgia é normal que fique assim...”. Mas as coisas vão-se normalizando lentamente. Portanto, não houve qualquer tipo de conversa!”		CD09 “Porque ela estava mesmo muito mal! Ela já tinha dificuldade em andar... Ah... Pronto, não tinha qualidade de vida! (pausa para pensar) E a partir daí a sua vida melhorou ah... Significativamente, não é? Desde o andar... Tudo.”	

3. The New Normal

Primeiros Ganhos	Quedas/Equilíbrio	Fala/Voz	Apatia/Depressão/Labilidade	Qualidade de Vida/Autonomia	Relações Sociais	Sobrecarga do Cuidador
DP03 “É como digo, offs e movimento ultra intensos, chamemos-lhes assim... Desapareceram!”	DP01 “Agora é que eu estou pior por causa da caídelas que eu dei, que eu estou pior. Mas o que eu caí não tem nada a ver com o	DP03 “Por vezes não, por vezes a minha voz arrasta... ... A voz não piorou, é diferente. Houve uma altura logo a seguir que	DP03 “O que é certo é que não me sinto bem hoje em dia totalmente e tenho sempre, só me consigo esquecer das nuvens negras. Parece sempre	DP04 “É ter mais horas para poder viver! Estar com as minhas filhas, brincar, coisa que eu de antes não... Elas vinham aqui e eu estava sentado ou	DP03 “Há pessoas com quem eu convivo, este meu primo daqui e outras pessoas que já me viram, notam isso! ...E falam que de que em	CD01 Não! Por uma pessoa se for para fazer a higiene dela de manhã, não é? E para eu, se eu não estiver,

Houve outras coisas depois que.... (pausa para pensar) Depois há o outro lado da moeda, não é? Sinto-me hoje, lá está como já lhe disse, mais deprimido.”	Parkinson, caí porque caí e pronto.”	eles até diziam que eu tinha hipofonia, não é?... .. Porque eu via que a minha voz era mais baixa”	que ando com nuvens negras. Há sempre qualquer coisa que me chateia porque depois da operação, a carga de dopamina... A medicação diminuiu bastante, o que é bom, mas também perdi muito das coisas que fazia.”	deitado... E agora já saio com elas, vou dar uma volta...”	relação ao que eu estava, estou muito melhor. Muito menos mal e ficam contentes porque notam a diferença, porque era um festival de tal maneira...”	lá está, a gente diz não te levantes e ela levanta-se, eu não posso ir à rua! Ir à rua, porque se não se eu perco a minha liberdade... (angústia) Está a ver...
DP04 “Estou mais tempo sem estar preso, off! Estou 3 ou 4 horas sem estar... As discinésias desapareceram.... Pronto praticamente é isso... Se eu deixar de ficar off, estas coisa de prender, ficava como novo!”	DP05 “Sim, sim, sim! Depois então! Já há uns anos que tenho muitos desequilíbrios. Ando para trás e caio para trás.”	DP06 “Melhor controle dos movimentos, melhoras nas discinésias. Isso foi um êxito! E foi agora um aspeto negativo foi ter perdido a minha voz. Perder a voz.”	DP03 “Eu sei que por minha iniciativa também ando muito retraído. Ando muito com medo e por mim não tenho vontade de fazer nada. Até porque não me sinto tão seguro, embora pronto.”	DP07 “A minha opinião é positiva. ... O que eu tenho a dizer é que a cirurgia para mim foi positiva. Foi muito positiva! Deu-me muita qualidade de vida! ... Acho que é positivo fazerem a cirurgia, porque pelo menos a mim, apesar dos riscos, porque depois eu soube, podia ter entrado em coma, podia algo ter corrido menos bem a nível dos elétrodos, podia ter tido uma infeção que pudesse depois originar convulsões... Isso assusta mas... A pessoa encontra-se num estado tão limitativo, tão sem qualidade.. Que é sempre uma hipótese, é sempre alternativa. Temos sempre algo que nos possa ao menos alimentar... Dá-nos alento a nível da esperança que podemos ficar melhor, não é?”	DP09 “Porque vou sentido que que na medida do possível estou o mais normal possível, digamos assim. E... E já não... Já não, ou seja, vou aqui ou vou ali mesmo andando, mas não, e as pessoas sabem que vou bem! Está a perceber? Não, não vou ou não vou a cambalear muito ou não vou... Às vezes vou a cambalear um bocadito, mas nunca do que era antigamente, está a perceber? E depois foi o que eu lhe disse “Olhe, vamos, vamos agora!”. Antigamente eram os outros sempre a puxar por mim agora também é eu de vez em quando a puxar por eles! Tem que ser! (risos)”	CD02 Cansa! (suspira) É assim, o Fernando tem um problema que é o dormir! Ele tem dificuldade em dormir à noite. Não é dificuldade em dormir porque tem sono, é por ter medo de dormir! Porque ele quando dorme, acorda sempre preso! Pronto, e ele logo aí para nós as noites são muito complicadas! (pausa para pensar) Mas agora sinto que estou mais relaxada, sim!
DP05 “A diferença foi, que antes de eu ser operada andava mais ou menos. Depois de	DP11 “depois de ser operado já não, já não conseguia... Já não consigo fazer nada! ...	DP08 “Acho que foi no fundo... Acho que acabou por ser uma recuperação mais a	DP05 “Pois eu sou uma pessoa que agora sou muito calada. Não falo como falava. Agora vou a qualquer lado com o meu	DP07 “ Melhoraram porque deixei de ter receios! Estou confortavelmente num café sem receio de me “Olha vai	DP10 “No próprio no modo de ser, no meu modo de estar, a minha forma de estar na vida para comigo, para com	CD03 “ Ficámos, eu não iria tirar essa carga de cima de mim ou dos meus irmãos, porque

ser operada andava bem também, mais ou menos 8 anos. E depois é que eu fui abaixo. Mesmo, mesmo abaixo! Fui mesmo abaixo.”	Mas agora não consigo fazer nada. Fiquei com muitos desequilíbrios depois da operação. Muitos mesmo, e desequilíbrio.”	nível da... A nível da... Da fala! Acho que foi isso...	marido, vou dar uma volta com um casal ou assim e eu vou muito calada. Não falo como falava. E essas pessoas devem notar alguma coisa com certeza. Devem notar porque eu não falo como falava. Era alegre! Agora também sou um bocado. Mas era alegre... Dizia a minha graça... E agora vai tudo por água abaixo... Agora não digo....”	começar agora as discinésias!”, não é? ... Somos todos iguais, eu sei só que fez-me sentir igual aos outros! Porque estou ali descontraidamente numa conversa a falar com as pessoas, com as pessoas, com amigo, coisas que dantes me retraíam! ... ir ao restaurante: agora eu vou, mas antes já fica... Já me cortava! Ou sair ao shopping, ir ao cinema, ou até simples só sair à rua, não é? Porque já vou com mais confiança! É um adquirir também de confiança em nós mesmos! Acreditar!”	os outros, também! Sinto-me mais otimista. Pronto, senti um otimismo diferente! Portanto, sempre muito positiva, sempre muito.... Alegre, sempre muito otimista e mesmo a nível familiar... Noto me que senti muita força, muito, muito carinho, muita força dos meus filhos, muita força do meu marido e realmente estou muito melhor. Sou, sou outra pessoa!”	era a minha mãe. ... Porque acabamos por estar muito sobrecarregados financeiramente e quem não tiver nenhuma hipótese de, por meios próprios, é assim, era mais de 2000 euros, mas muito mais de 2000 euros que eram gastos mensalmente com a minha mãe. 2000 euros com uma reforma de invalidez e com uma reforma antecipada do meu pai para poder estar junto da minha mãe, não é?”
DP09 “Agora calço os sapatos perfeitamente. São coisas pequenas, mas que conta muito! Acho eu! ... Portanto, ando com mais equilíbrio e... Sinto-me bem, porque antes, uma das coisas que os doentes de Parkinson não gostam é a gente estar ali a tremer ou a cambalear e das outras pessoas olharem para a gente! A exposição é	DP11 “Fiquei sem andar! Eu não, eu não sabia andar! Não... Não... Não sabia... Não sei dançar, não... Qualquer coisa eu não sei fazer! Eu não sei, eu não sei! Fiquei sem saber, vá pronto! Nada praticamente! Caía com facilidade... Eu quando fui operado, se a, se a enfermeira não me manda lá encostar a um, lá uma bora de uma parede caía logo para o chão! Fiquei com muito desequilíbrio!”	DP10 “Alterou. A fala alterou. Portanto eu vou... Eu agora sinto que de vez em quando as pessoas se perguntam para pedem para repetir o que eu digo. O meu marido diz que eu falo muito baixinho. ... Agora, já depois da cirurgia! Portanto isto são sintomas que eu já tenho depois da cirurgia. ... Portanto, começo a baralhar as palavras, segundo eles dizem e não percebem o que eu digo. Portanto, acontece isso.”	DP06“Eu tive aí alturas, que me aconteceu... Estar muito apático, porque parece que... Como é que eu heide de dizer... Acho que não vale a pena estar a dizer... Mas isso foi uma fase que já passou... Depois tive que tomar os antidepressivos, daí ter a necessidade de ter uma ligação com mais um psiquiatra. E não sei se foi isso que me fez virar. Agora estou bem! ... Foi depois da cirurgia.”	DP08 “Enquanto a pessoa ficar com qualidade de vida sem medicação praticamente! Sem medicação do, do Parkinson.”	DP12 “Sim. Para melhor. Não sei se mais... Provavelmente mais, mas melhor sem dúvida. ... E tenho uma necessidade de... Que as pessoas gostem de mim e que, e de saber que as pessoas ficam contentes por eu me preocupar.”	CD04 Não. Ora bem, cansado a gente fica sempre porque são muitas tarefas que a gente não está habituado a fazê-las, não é? Mas claro, evidentemente que cansa um bocadinho... E cada vez maior, cada vez mais!

má! E agora, no meio dos outros, consigo ser uma... Ter um comportamento normal, normal, digamos assim. Passo despercebido no meio dos outros, está a perceber?”						
“Pronto foi o não tremer, não é? O não tremer e as discinésias, isso para mim já é muito, muito, muito já conta muito! Entretanto, o freezing continuou ainda por vários meses e de vez em quando tenho freezing ainda nos pés. ... Mas não tendo muitas discinésias e não tendo o tremor para mim já é muito bom! Já foi muito bom! Foi bom progresso para mim! (positiva)”		DP12 “Agora identifico só a voz. Mas achei que demorei um bocadinho a encontrar a afinação. Só... Só há poucos meses para cá é que estou top. Portanto...”	DP07 “ Ah! Eu tento ser eu mesma na mesma. Embora eu acho que agora fiquei mais sensível, tornei-me mais uma pessoa mais atenta. Mesma às outras pessoas que têm problema.”	DP08 “Todas as que eu já lhe disse. Claro que fiquei mais independente. Fiquei com... Um aspeto muito importante foi o aspeto da dor... Devagarinho e aos poucos, passo a passo, acabei também por, com a ajuda da fisioterapia ter... Acabei por ter uma vida mais próxima daquela que tinha antes da cirurgia.”	FT06 “Olha, isso é sempre um bocadinho difícil, porque eu não sei se teve só de ir com a cirurgia ou com a própria evolução da doença, a... mas sim ele neste momento e após a cirurgia, a... ele tem uma participação social mínima portanto ele interage com os membros da família, comigo que lá vou, não é, e pouco mais. Mesmo com os amigos eu acho que esta questão da fala teve muito impacto, porque chamadas telefónicas e etc., é tudo mais complicado, o próprio a... a tentativa de mandar mensagens, às vezes também é um pouco complicada porque está mais apático mais lentificado, pronto, mas lá está, eu não sei se tem a ver só, com a questão da db, se tem a ver com todo o processo de, pronto, evolução da patologia.”	CD04 Não, aumentou o cansaço! (risos) Também aumentou com a nossa idade! (risos) Nós estamos cansados mas é com a nossa idade, vai-se avançando e a gente já não temos aquela, quer dizer, aquela força que tínhamos quando eramos novos! Para fazer aquilo que nós pretendíamos fazer.
DP11	FT01	FT03	DP08	DP09	CD08	CD05

“Mas também foi, por um lado foi bom a medicação! Deixei de tomar muita medicação! Tomava muita medicação. Tomava 18 comprimidos por dia... Ajudou aí, muito! Na medicação é isso. Eu tomava muito, como é que se chama? Tomava muita medicação, agora não me lembro... Não me recordo do nome.”	“No pós-DBS na altura, uma perda substancial de equilíbrio, portanto referida pelo utente e também referenciada por nós, isto no período logo pós, imediatamente após-DBS”	“E a fala! Também houve um momento em que agravou. ... mas também foi algo que agravou no pós, mas que depois também melhorou.”	“Sim... Sinto-me um bocadinho mais retraída, talvez... Talvez um pouco mais tímida... Não sei se fio exatamente depois da cirurgia... Mas o ocorrer da doença, acho que fiquei...”	“dentro do possível voltei a ter uma vida mais ou menos normal, digamos assim. Ah... Com algumas... Pronto, limitações talvez! Mas vou voltando a pouco a pouco a ter a vida profissional que tinha! Vou voltando a ter uma vida... Sei lá, normal, se calhar como tinha antes! No fundo também reconstruí minha vida”	“E, não queria socializar e subiu também para estar a sentir mais à vontade de estar em público, de estar com as pessoas! Isso também senti!”	Agora não, agora ele é autónomo, portanto... Não.. Quer dizer, não... Como digo, não é uma pessoa normal! Mas... Mas não, não, não sinto. Pronto! Sei que tenho que cuidar dele.... Pronto....
DP12 “E não sei quê... Mas desde que fui operado estou muito melhor porque não tomo tantos comprimidos... Estavas a tomar 25 comprimidos, na altura que fui operado. Portanto acho que estorei a medicação ao máximo! E agora estou numa fase super fantástica por causa da afinação da DBS. A única coisa que está pior é a voz.”	FT01 “Houve essa complicação ao nível de equilíbrio, a nível de perda de alguma força, ou pelo menos associado a alguma perda de equilíbrio e que também se refletiu nos testes de força.”	FT05 “Normalmente a comunicação fica comprometida, porque as funções executivas também, normalmente há um agravamento, portanto, a capacidade depois manter uma conversa, a própria alteração da fala, as alterações da fala, uma coisa característica de agravamento do DBS. E, portanto, ele é capaz de falar, “ao...ao” (exemplifica a fala do doente), é como se o som tivesse ido para dentro. O que significa que depois as outras pessoas que já são, se forem mais velhas, não conseguem ouvir, portanto, há ali uma dificuldade em perceber	FT03 Até notei alguma apatia, e não... Mas que noutros doentes é precisamente o contrário! Portanto, têm um quadro de impulsividade muito marcado! Mesmo a nível do movimento não é? A nível motor. Mas neste doente não. E aí familiar, eu lembro que na altura também se queixava do mesmo! Um desinteresse por tudo! E neste momento até predomina um isolamento, uma apatia, um desinteresse... Porque ele era uma pessoa altamente sociável e com interesse nos eventos, em sair de casa. E neste momento prefere recatar-se mais, e estar mais em casa. Não digo que tenha mais medo de... Ou de cair ou de sair, mas não tem	DP10 “O meu aspecto, o meu ar! Acho que é diferente, completamente diferente! Mesmo andando de muletas, acho que é completamente diferente. Pronto, do que eu era antes. ... Muito curvada para frente e toda coisa. E eu já não tenho isso. Penso que não tenho. Penso que não tenho, não! Não tenho mesmo pronto! É mesmo. A postura de Parkinson deixei de a ter. ... Mais a Rosa do antigamente.”		CD05 Sinto uma sobrecarga! Eu estou a tomar conta dele, portanto eu cuido dele! Ele não conduz, eu é que tenho que conduzir... Ah... Eu se trago um saco do supermercado, eu trago o saco mais pesado. Eu tenho que ter a preocupação de trazer eu os sacos, porque ele não consegue trazer pesos porque imediatamente aquilo perturba... A postura dele e o conseguir andar! Ah... Pronto... Eu sei que sou eu que tenho que tomar

		aquilo que ele está a dizer.”	não tem a vontade que tinha em sair. Mesmo a nível de relação íntima com a familiar, ela também descreve isso... ...portanto que havia um desinteresse total.”			conta das coisas. Tenho que decidir, tenho que estar atenta às coisas! Ah... É um bocado, como quando a gente tem uma criança, nós somos as pessoas que... Somos... Temos que ser nós os fortes, os que tomamos conta, o que os gerimos! É um pouco isso. É como... Um bocado como se tivesse uma criança, um pouco isso.
DP12 “Os principais resultados é parar os tremores e as, as tendências para quedas. E a parte do meu controlar, ter controlo absoluto sobre o meu corpo. A meu ver, a doença não me, não se apoderar de mim.”	FT03 “agravou imenso da instabilidade postural e do padrão de marcha”	FT06 “Sim, portanto ele ficou com alterações ao nível da comunicação da fala, portanto, ficou com uma hipofonia, uma diminuição do volume da voz mas também mesmo com alterações em termos de articulação verbal, e... pronto que ele não tinha. ... Eu acho que ele não estava à espera.”	FT04 “Apatia não, mas a alteração do estado emocional, portanto alguma, alguma tristeza, labilidade emocional isso sim.”	DP12 “Agora tomo banho sozinho. Antes também tomava, mas era mais, não sei, tinha um banco no duche e sentava-me no duche.”		CD06 Sinto, isso não posso mentir... (tristeza) Sinto... Sinto porque tenho que... Como eu disse, toda a gestão da casa da minha mãe passou para o meu lado, e a minha mãe tem cuidadoras, toda essa gestão quando uma cuidadora não pode vir eu tenho que arranjar uma maneira, ou tenho que eu ir cuidar da minha mãe... O que também não fácil, porque também tenho a minha vida, não é? E a parte da própria relação, acabo que

						é... Costuma-se dizer que quem está ao pé é que leva com tudo! Do bom e com o mau! Eu tenho 2 irmãos que estão no Brasil e pronto... Eles estão lá é mais fácil, é só ligar. Eu é que estou cá perto, não é? E então a carga... Toda a semana sou eu que deixo preparada a medicação da minha mãe e se ela não... Ela sabe o que toma! E ela até sabe se às vezes falta um remédio, alguma coisa sabe muito bem! Mas ela não se sente segura para ela própria por iniciativa a tomar os remédios, então eu deixo toda a medicação semanalmente pronta. Então quer dizer, toda semana eu tenho que ir lá tenho que fazer essa gestão tenho entre outras coisas...
FT01 “A nível positivo o mais importante era mesmo o controlo dos períodos off , do impacto dos períodos off, bem como da	FT03 “Portanto eu acho que foram esses 2, a própria instabilidade postural, não é? Sem reações posturais e o freezing, foram 2 fatores	FT06 “Hipofonia, dificuldade na articulação, portanto, na compreensão por parte dos outros não é... em termos mais funcionais, ele até tem dificuldade em	FT05 “Mas depois temos outros problemas que vão acontecer, a depressão, apatia, e penso, acordar durante a noite e pensar no suicídio. Portanto, são aquelas situações de risco,	FT01 “portanto mais predisposto para as atividades, mais predisposto para para a fisioterapia... A nível de resultados pós-cirurgia, que nós vimos a com a DBS já		CD07 Sinto-me mais sobrecarregada! Porque apesar de ele ter feito a cirurgia, ele precisa sempre de ajuda. Antes da

periodicidade ser mais ou menos controlada.”	determinantes para aumentar o risco e para ter quedas! Recordo-me que as quedas foram para trás e em momentos de viragem. Portanto, foram quedas não assistidas e foram depois, portanto descritas pelo doente e pelo familiar.”	fazer-se entender, por exemplo, quando as pessoas lhe ligam ou quando ele quer ligar a alguém da família ou amigos, tem dificuldade em expressar-se, neste momento até está a fazer terapia da fala.”	que que nós sabemos que pode acontecer, no pós-DBS, e que eu acho que enquanto profissionais temos que realmente saber isso, não é? Porque quando ele me diz: “À, eu estou acordado muito durante a noite.” e eu: “Então o que é que está a pensar?”, “Estou a pensar que, se calhar, não faz sentido viver.” e assim, olhe que isso é uma coisa que pode estar associada ao seu DBS, é urgente contactar com o seu neurologista, não é?”	foi possível melhorar a parâmetros de equilíbrio e parâmetros de força que antes não estavam a ser possíveis. Acho que não houve assim uma grande diferença... Não, nós não sentimos porque lá está, o utente também estava num estádio, como é esperado não é?! Num estádio ainda motor com alguma independência.”		cirurgia também precisava. Mas, com isto é uma doença, olhe... Que vai evoluindo lentamente... Agora, se calhar, tenho mais presente o que eu vivo presentemente! E noto que agora... Tenho, tenho mais trabalho com ele, mais preocupação no sentido...
FT02 “As flutuações motoras, tipo... passou quase nem ter flutuações motoras... sim ele passou a não ter flutuações motoras.”	FT08 “Vejo melhoras no período ON, pronto aquilo que eu, que eu, que eu tenho visto, menos instabilidade postural, menos discinesias, daquilo que eu tenho visto, sobre tudo isso.”	FT08 “Sim noto que, a... quando ele está com, com, com discinesias acaba por ter um discurso com muito mais ecolalia, a... muito, muito mais impulsivo também no discurso, por vezes um pouco desinibido também. ...Quando, quando está mais, mais lentificado acaba por ter alguma disartria pronto, mas é...”	FT05 “E mudou a medicação, ele tem estado estável, depois tem períodos em que, mais depressão. A depressão é que está a ser neste momento o principal problema.”	FT01 “ele descansava melhor, dormia melhor... Não, já não tinha aquela sonolência toda diurna, e, portanto, conseguia estar muito mais ativo.”		CD08 Não, porque o que faço, faço com amor, não é? E por amor! Portanto, não, nunca senti, até porque eu conheci o meu marido assim! Não conheci o meu marido de outra forma. Eu não... Conheci o meu marido já com as suas limitações, e foi por essa pessoa que me apaixonei! Pela pessoa, não pela condição física, não é?
FT03 “Mas eu acho que uma coisa definitivamente melhorou foi o tremor, portanto, continua apesar de	CD01 “Após a cirurgia o problema dela é este, é cair! Porque de resto, na maneira de ser, na maneira do trato com as pessoas... Ela melhorou		FT06 “Não, isso por acaso não noto diferença, mas a labilidade emocional sim, e ficou com um humor mais triste, mesmo um bocado depressivo, entretanto ele até já começou a tomar	FT01 “Após DBS ele voltou a poder ser o utente que era, que, ou seja, a pessoa que era porque já estava tudo muito mais controlado! Portanto, ele já tinha doença		CD09 Sim, cansada fisicamente às vezes. Mas como eu faço tudo com amor, eu faço... Com muito boa vontade, e um

ter.... A cirurgia DBS... As flutuações motoras não deixaram de existir, são é previsíveis no fundo!”	muito! Mas no cotidiano da vida, do dia-dia”		alguma medicação também, por causa destes sintomas.”	há muito tempo, ele e já estava a começar a recolher-se, e após a cirurgia voltou. Não foi tornou-se uma pessoa diferente, mas voltou a poder continuar a ser ou voltar a ser a pessoa que era!”		cansaço... Um bocadinho físico, mas pronto.
FT04 “eu acho que o senhor tinha muitas flutuações motoras e imprevisíveis, isso atenuou e as discinesias eram muito incômodas e portanto, também, também ficou, ficou melhor”	CD05 “Ele nunca teve desequilíbrios nem quedas! E agora também não tem.”	CD01 “Não entendo, não compreendo as palavras. Se estiver a falar normal eu entendo perfeitamente, entendo tudo. Agora ela então à noite, ela agora, não sei se... Ela à noite está pior! Da fala! Arrasta mais as palavras!”	CD04 “Não, não. Aquilo, quer dizer, um bocadinho apático. ...Sim, sim... Meio apática sim... A energia, que coiso... Aquela energia que ela tinha... (encolhe os ombros)”	FT02 “Para ele, para ele teve bastantes benefícios... Ok, está bem... então, mas para ele, ele teve benefícios brutais ele, ele depois, depois de resolvermos tudo ele adorou aquilo... ...Já conseguia ir ao café, já não... já não queria correr... já não, perdeu aquele medo de correr o risco de estar, por exemplo, no café ou no almoço e ficar em off, e... foi mais esses, esses foram uns quantos benefícios para ele..”		CD09 Porque ela é muito mais independente. Ah.... Dantes, por exemplo, para vir do quarto para a sala precisava de ajuda... Agora precisa de ajuda para se vestir. Ah... Mas, já vem sozinha, não precisa... Vai à casa de banho sozinha, é mais independente. Coisa que não acontecia anteriormente.
FT05 “Ele fez a cirurgia, realmente reduziu o trabalho, todos aqueles outcomes positivos que se espera da DBS, foram, tiveram resultado, não é, portanto, positivo. A redução dos movimentos, associada a uma redução drástica	CD08 “Sim, mas menos! Menos tendência! Ah... Se bem que às vezes, quando começa a haver... Há já algum desajuste, acontece esporadicamente. Acontece, por exemplo ir de uma parede a outra ou pronto! Ter esse desequilíbrio, mas já é uma coisa que não tem	CD02 “Ao início sim. Ao início ele... A fala era difícil de perceber. E ele foi, daí foi indicado pelo médico para ir para a terapia da fala.”	CD05 “Ele não chora, mas fica sensível! Por exemplo, ele fez anos e eu fiz-lhe a festa do aniversário. E ele, por exemplo, com os balões, e ele ficou muito... Quase emocionado de ver que também tinha balões pronto! É! Isso não... Ahh, quando ele era... Não tinha a doença, não ficaria emocionado porque tinha posto balões! Pronto, porque... É nesse	FT04 “é assim em termos de limitações eu acho que o senhor ficou com uma gestão do dia a dia mais fácil do que antes, apesar de ter, ter depois a questão da distonia, a gestão do dia a dia dele ficou, ficou melhor”		CD10 Não, antes da cirurgia nem era essa questão! Não, nem... Nem, nem não, não! Facilmente eu cuidei dele! O pós-cirurgia foi pior do que antes, do que esses anos todos!

também da medicação.”	nada a ver com o que era, não é?”		sentido que eu digo que ela ficou mais sensível.”			
FT05 “Mas ele, os resultados principais foram esses, reduzir as discinesias, reduzir os períodos off, não é? Que ele, ele tinha, ele tinha mais movimentos, depois tomava muita medicação. Em termos motores, a marcha melhorou, melhorou o equilíbrio, o equilíbrio é sempre comprometido, mas ele também tem autonomia.	CD10 “Mas ele tem uma curvatura muito acentuada também nas costas já. E ele faz muitos movimentos para trás e acaba por cair, porque ele faz muito isso! Ele é, o corpo dele, vai para trás, ele cai completamente!”	CD04 “Ficou, ficou... Agora, aliás, não ficou no dia da cirurgia! Isto veio-se agravando com o tempo, não é? O arrastar, o falar baixo, o arrastar... O arrastar da voz! A falta de percepção quer dizer, de muitas palavras... Mas ficou assim, tem-se vindo a agravar não é?”	CD07 “Sim sim! Muita! Muitas das vezes ele sentia-se assim, parecia estava apático... Ah... Nós dizíamos “Então?! Credo! Mas parece que não estás cá! Estás a pensar numa coisa?!”. Oh pá! Às vezes ele dizia “Estou farto disto, farto disto! Só quero morrer!”, eu dizia “Oh pá, ainda vais durar muito!””	FT05 “Portanto, imagina que temos estatísticas do, da ordem 80%, 90% de redução dos movimentos involuntários. Pronto isso é o primary outcome que ele conseguiu. O que significa o que? Que ele consegue depois ter mais funcionalidade, portanto, autonomia a dependência da reabilitação é reduzida.”		
FT06 “houve melhorias muito significativas com quase ausência de tremor e de movimentos involuntários também, pronto, ficou com ausência. Entretanto durante o tempo após a dba até aos dias de hoje tem havido algumas oscilações porque ele também não cumpre muitas vezes a medicação, os horários da medicação, e portanto quando há	CD10 “Ele acaba por ser autónomo, ali o que dificulta aqui as coisas é mesmo o desequilíbrio que o torna a fazer, a ter muitas quedas diariamente.”	CD05 “Sim ele, ele disse piorou. Tem... Muitas vezes não se consegue perceber o que ele diz. Enrola as palavras! Isso já acontecia antes, mas agora acho que acontece mais.”		FT07 “Acho que, acho-o mais bem-disposto, portanto uma melhoria em termos de humor. Hã... que faz todo o sentido, porque, pronto para ele, houve uma melhoria da qualidade de vida. Portanto, com melhor qualidade de vida, é normal que a pessoa ande mais, mais alegre, basicamente...”		

assim.. quando a janela terapêutica fica também alterada, também começam a aparecer já alguns tremores e movimentos involuntários, nada comparado com o que tinha antes da dbs mas de vez em quando já aparecem, mas também acho que está um bocado ligado a isto o facto de ele não cumprir a medicação e pronto”						
FT07 “realmente ele, ele está melhor, não há dúvida nenhuma, hã... pronto, aquele, aquela marcha, portanto, aquela festinação, aquela marcha, em... ele, ele fazia mesmo aquela marcha mais curtinho, quase que possas imaginar os pés nem sequer se ultrapassavam ao outro e mesmo em biquinhos dos pés. Hã... e e pronto isso, desde que fez a DBS desapareceu completamente. Hã... e pronto, até em termos de humor,		CD07 “o que eu noto foi a nível de voz... Da expressão e da voz que houve... Aí pronto foi... Teve mais um declínio. Mas...”		FT07 “Por conversas com ele não, não tenho dúvida nenhuma de que, de que melhorou a qualidade de vida e pronto, como, como ele hoje pronto, se calhar de uma forma um bocadinho exagerado, disse que melhorou tudo, menos é a dor de costas, e pronto, mesmo se as dores de costas passassem que, pronto estava tudo perfeito, não é? Ele não disse essa palavra, disse, estava no céu, pronto, disse uma coisa desse género. Portanto, estaria, estaria tudo bem nesta, nesta fase. Portanto para ele, acho que a, que a cirurgia foi, foi muito, muito benéfico é a percepção que, que ele tem, e que, e que eu		

nota-se que, que... que está diferente. Hã... a esposa, a esposa também reconhece as melhorias.”				também tenho e pronto, parece-me que realmente aquela qualidade de vida aumentou imenso, porque acima, porque acima de tudo, era um doente que, que estava em constante ansiedade porque não sabia, portanto, a qualquer momento ele tinha um off.”		
FT08 “Mais ágil sim, menos situações de, de, de freezing, a... mais, menos, menos impulsividade também, menos instabilidade postural.”		CD09 “Mas acho que ultimamente sim... Que a fala foi afetada. Que está a afetar-se.”		CD02 “O benefício que trouxe foi ele poder estar mais tempo na rua e ter outra qualidade de vida, e podermos programar mais as coisas. Porque sabemos que ele está... Aquelas horas sem, sem ficar off! E não vejo nenhum inconveniente com a operação. É isto... Achava que devia ser mais acessível a toda a gente.”		
CD01 “Melhorou tudo! Quer dizer... A questão do dia-dia dela melhorou muito! Melhorou muito porque começou, vá, a mover-se sozinha! Porque ela até ter estas quedas, a minha mulher, pronto não era todos os dias, passava a ferro, tomava o seu banhinho sozinha... Tudo, fazia a sua		CD10 “Sim, sim. Ele fala, mas o tom vai-se diminuindo. Portanto, nota-se mesmo ainda se nota a parte da voz afetou imenso. Sim, sim.”		CD03 “os meus irmãos foram busca-la e eu lembro-me quando ela viu o grande ramo de flores em cima da cama, riu-se, riu-se, riu-se, passou para cima da cama, levantou-se, deitou-se. Era coisa que ela podia fazer autonomamente para isso é que ela se estava a rir ela, ela, ela deitou-se, levantou-se de cima da cama, ela finalmente podia-se mover. E... sei, sei, e a medicação não, não tirou totalmente a medicação, mas baixou		

higiene, tudo sozinha!”				imenso e uma das coisas que a gente já não me recordo quanto é que ela tomava depois, mas baixou imenso a medicação com a cirurgia, não tirou totalmente, não tirou totalmente, mas baixou imenso. E, e deu outra qualidade de vida a minha mãe.”		
CD02 “As discinésias! ...desapareceram!”				CD05 “Muitíssimo melhor do que eu esperava! (felicidade, alívio) Ele, ele tem... Eu costumo dizer, ele renasceu novamente! Ele está mais ou menos como estava há 5 anos ou 6 anos atrás. Era uma coisa que eu já me tinha esquecido de como é que ele era tão pouco.”		
CD03 “Consigo, deixou de ter aquelas crises, não é? em que ficava toda, deixou tanto de ter aquelas crises em que ficava toda contraída, em que não conseguia totalmente falar as linhas do pescoço, tinha que se deitar, tinha que estar totalmente deitada, ou seja, houve um prolongamento da medicação. Ela tomava menos				CD05 “ele agora é completamente independente! Em fazer tudo! E inclusive consegue, não elaborar muito um almoço assim, mas se eu deixar os as coisas ao pé, todas escolhidas... Com o tacho, com a cebola, não sei quê ele faz a refeição! Pronto não... Tenho que facilitar para não ir procurar as coisas porque aí vai se dispersar, vai se irritar e depois as coisas não correm bem. Assim eu colocando os ingredientes todos ali, ele		

medicação e aquela medicação fazia efeito durante muito mais tempo. Porque não tinha tanto aqueles efeitos secundários, pronto. Aí melhorou imenso a qualidade de vida nessa parte. E é a tal coisa, melhorou para todos, porque não estávamos tão preocupados sempre com ela.”				consegue executar e faço a refeição.”		
CD04 “De movimentos? Melhorou! Foi o que... Na marcha, nos afazeres, no seu dia-dia... Melhorou!”				CD06 “Deu anos de qualidade de vida! Com certeza! Tenho a certeza absoluta!”		
CD07 “Sim, ajudou porque só o facto da cirurgia tirar aqueles problemas dos movimentos involuntários e dos tremores, e isso muda radicalmente! É um descanso entre aspas! Mudou... Basicamente nesse campo e para mim foi o mais importante. A cirurgia foi mesmo isso!”				CD08 “Eu acho que é bom o que é positiva, porque realmente proporcionem uma qualidade de vida diferente, não é? Por menos em enquanto não houver uma grande progressão da doença, não é? Nesta fase pronto e ele é um homem novo, é? Dá-lhe pronto, faz tudo, não é? Uma pessoa com uma vida normal, não é?”		
CD08 “Ter a facilidade em levantar-se e				CD08 “Eu acho que o principal é esta autonomia, esta não		

movimentar-se energicamente! Muito mais, muito mais expedito! O poder se vestir, poder se lavar sem precisar de tanta ajuda a tudo isso! Ele passou a fazer, e não fazia!"				estar dependente de, não é? Eu acho que isso é fundamental para qualquer pessoa também se sentir melhor, mesmo sentir-se com mais autoestima, que é um aspeto importante... Também é que a autoestima dele estava um bocado em baixo, não é? Acho que isso é fundamental. Isso deu-lhe... Esta cirurgia trouxe essa autoestima, essa vontade de viver! Que por vezes também estava mais depressivo e com menos vontade. Não tinha, não estava a encontrar muito muitas razões para viver, não é? Isso abriu lhe esta janela esta possibilidade que ainda ia concretizar muita coisa, não é?"		
CD10 "Eu noto no António numa melhoria... Agora se vai notando, se calhar mais, portanto a fazer vai fazer 3 anos, não é? Nota-se mais agora a parte motora, portanto ele tem muita agilidade. Ele, ele movimenta bem as pernas, eles dobra-se, isso tudo!"				CD09 "Porque ela é muito mais independente. Ah.... Dantes, por exemplo, para vir do quarto para a sala precisava de ajuda... Agora precisa de ajuda para se vestir. Ah... Mas, já vem sozinha, não precisa... Vai à casa de banho sozinha, é mais independente. Coisa que não acontecia anteriormente."		

4. Physiotherapy plus DBS

Objetivos Fisioterapia	Melhorias motoras, psicológicas e sociais	Papel da Fisioterapia na Doença e Parkinson e DBS
DP01 “Ahh eu melhorei bastante! Com a fisioterapia, melhorei bastante... No sentido de, por exemplo eu não conseguia fazer assim (mexe o braço). Tremia muito! (pausa para pensar) Agora já agarro melhor as coisas. Agarro, faço um coiso de agarrar a bola e por assim em cima da mesa. Já faço melhor! Esse exame da bola. Ahhh...E pronto, é o que...”	DP03 “A sensação que me dá é que até há lá metodologias da pessoa se virar e apoiar o braço que me ajudam. E outras coisas que eu gosto.”	FT01 “tentar identificar se um utente está com, ou se tem muitas flutuações motoras. E verificar se os alguns critérios de inclusão, e se a cirurgia for ou puder ser uma opção, o nosso papel é de identificar esses utentes e comunicar ou ao médico ou ao próprio utente.”
DP02 “Sim. Os objetivos eram manter o equilíbrio, não cair tanto, conseguir andar melhor... Pronto”	DP03 “Sim, sim! Contribui bastante porque a pessoa sente-se a manter, não sente uma decadência física! Não, pronto! Consegue escapar ao sofá, ao estar... Com aquela má disposição, aquela apatia! A pessoa foge a isso tudo! É muito bom! E depois junta ao fazer força física! O que sabe sempre bem, não é?”	FT01 “E pronto e um bocado informar e encaminhar o utente para uma para uma decisão médica mais assertiva ou mais acertada sobre tudo. Para que não, para que lá está, para que não criem falsas expectativas ou falsas informações sobre a cirurgia.”
DP06 “Sim. É mais, como é que eu heide de dizer... É mais uma fisioterapia para eu não perder os movimentos dos braços, das pernas... (pausa para pensar) Quer dizer, não ficar aqui uma pessoa estática. Estar sempre em movimento. E.... (pausa para pensar) Como é que eu heide de dizer, isso tem um nome! É um género de manutenção.”	DP06 “Foi não cair numa total dependência, idêntica à que seria de uma pessoa agora inativa. Fugir a isso!”	FT01 “No DBS em questão, quando a cirurgia na Doença de Parkinson em questão, é igual é a mesma coisa é ajudar a gerir as expectativas iniciais, e o que é que e depois consoantes com tantos sintomas que o utente. Os problemas que o utente identifica e que o terapeuta identifica e que o clínico seja outras áreas ou mesmo médicas, tentar perceber o que é que nós como terapeutas quais é que são as ferramentas que podemos dar ou que temos ao nosso dispor, à nossa área para o utente... Para ajudar o utente a gerir a melhor situação!”
DP07 “Agora mais para melhorar o equilíbrio, a mobilidade, a flexibilidade. Não é tanto para me aliviar as tensões.”	DP09 “Sim. Sim, sim, sim, é importante. A todos, mesmo nível, por exemplo, o facto de a gente fazer alguma atividade física é bom para desanuviar, para desconstrair... A gente pode andar de um lado para o outro, pode ir às compras... Mas... Pode fazer isto, pode fazer aquilo. Mas ali aquilo, aquelas organizações no ginásio, sai um peso de cima às vezes.”	FT02 “Sim, até a União entre o doente e o médico muitas vezes... porque às vezes tem-se, o doente não, não consegue, não consegue expressar e por exemplo na sessão eu vi exatamente o que ele me disse, e consigo identificar por um termo técnico, e consigo ir a equipa médica para dizer, “olhe aquilo que ele falou no outro dia, sobre aquilo, era... estava-se a referir a isto”, acho que sim acho que é um... acho que é um bom meio de união entre, até ao doente e a equipa médica.”

DP09 “Acho que sim, portanto o os objetivos era fortalecimento da parte muscular das pernas e da parte de, dos músculos abdominais mais internos. Que são aqueles que facilitam mais o movimento ou que depende mais o movimento e equilíbrio, digamos assim. Acho que sim...”	DP10 “Portanto, nos movimentos! Portanto, mesmo que é preciso para ir a um móvel agarra num copo, eu vou, vejo muita fazer exercícios da Laura quando vou buscar os copos! Pronto! O ir buscar o copo a cima ou ir por no lava-louça. ... Então o ir buscar os copos, ir buscar as frigideiras, o ir buscar não sei o quê... Tudo isso me ajudou, os conhecimentos que a Laura me ensinou e me ajudou! O entrar no carro, não há dia nenhum, que eu não me lembro da Laura, sim. Portanto um movimento que se faz para entrar e sair do carro, faço sempre como ela me ensinou assim!”	FT02 “Acho que sim, sim. Acho que dentro das expectativas também depende quais expectativas, se forem motoras é completamente nosso, se for... por exemplo, da fala, acho que... não sei, não sou expert nisso não tenho... não tenho conhecimento suficiente para, para gerir as expectativas do senhor, para isso vou falar com uma colega e... para ela abordar o assunto, acho que depende, mas se for motor sim, completamente acho que nós devemos gerir um bocado as expectativas.”
DP10 “Foram. Foram. Aliás, a Laura... Eu tive uma sessão primeiro com a Laura e ela depois viu o que eu que eu precisava. Entretanto, foi mesmo de encontro às minhas necessidades. Aqui nesta fisioterapia é mais para coluna, portanto, tem mais, não é tão neurológica, mais coluna e também tendo em conta as minhas necessidades também.”	DP12 “Ajuda, ajuda. Claro que quanto mais preparado eu estou, melhor reajo às adversidades! Mesmo quando torpeço, sou mais rápido a reagir... Estás a ver? A abrir uma porta... ... É... E mais, mais assertiva face ao problema. A nível do equilíbrio, da torção, da queda... (impercetível)”	FT03 “O papel do fisioterapeuta, ou seja, no fundo é dar continuidade ao acompanhamento doente... A um doente que já acompanhava, portanto, é permitir... Sabendo, não é, e tendo consciência que é uma doença que não tem cura, é uma doença neurodegenerativa... O papel continua a ser tão e mais fundamental do que era antes da cirurgia! (assertividade e certeza) Porque a nossa atuação é pouca nas flutuações motoras, não é? Como fisioterapeutas! A não ser nos momentos off também treinar com o doente algumas estratégias para que possa ser mais fácil a sua... Ou ser mais a ser mais funcional nos momentos em que está off não é? Óbvio, pelo menos permitindo que o doente consiga ter alguma autonomia nesses momentos ensinando estratégias de facilitação e também de segurança. Tendo em conta que é isso que o doente melhora, todos os outros problemas continuam a persistir não é?! E portanto, alguns até agravam como é o caso deste doente! E portanto, acho que é fundamental nós acompanharmos um doente, porque os sinais motores e os sintomas motores da doença nunca vão desaparecer e a doença vai continuar a progredir! (ênfase, entusiasmo) Portanto o nosso objetivo continua sempre a ser o mesmo, que é a permitir que o doente tenha qualidade de vida e que permaneça funcional o maior número de anos possível, não é?! (confiança) Sabendo que podemos ter um efeito modelador ou não de doença, e que possamos ou não travar aqui um bocadinho, não há evolução, mas a incapacidade que o doente pode sentir precocemente. Eu acho que esse é o grande objetivo, portanto sem cirurgia ou com cirurgia este continua a ser o objetivo!”

FT01 “Bem, foi quase imediato. Ele quando teve alta hospitalar não é? Após aqueles dias da alta hospitalar, ele retomou logo a fisioterapia e os objetivos foram com o utente... que no longo prazo e ele continuasse a ter autonomia total e independência nas atividades... prevenção de quedas tudo, o que é de dupla tarefa, tudo a nível de manutenção da força muscular. Principalmente dos membros inferiores para não, para ele conseguir fazer atividades. E sim, foram os objetivos que definimos com o utente para manter ao máximo a gestão da doença, pelo máximo de tempo que que iríamos conseguir.”	DP03 “É pronto, mesmo na medida em que fujo ao isolamento. São os momentos em que fujo principalmente àquele isolamento e que ocupa a minha cabeça com algum tipo de atividade. E são coisas que ainda me puxam. Quando eu falo de desinteresse, aí não existe não é?”	FT04 “Eu acho que, acho que é importante o fisioterapeuta estar consciente e saber sobre, sobre o processo para, para tirar dúvidas acho que... acrescento também que seria muito vantajoso para o doente ter feito um programa pré DBS, precisamente para ser discutido em equipa e... e serem ajustadas as expectativas e obviamente ter ali um busto em termos de, de capacidade física de preparação para, para a cirurgia, mas... e em relação ao conhecimento da cirurgia em si, apesar de nunca ter assistido a nenhuma, acho que, acho que... acho que é importante para, para melhor conseguirmos ajudar, a... ajudar os doentes e as famílias também, muitas vezes com o facto de estarmos tanto tempo juntos acabamos por ser um bocadinho a.... não, não é o refúgio mas... acabamos por ser alvo de desabafos da família e dos doentes e... e se conseguirmos acalmá-los em relação ao processo, acho que é vantajoso claro.”
FT01 E o nosso objetivo aí é ajudar a manter o utente com a máxima autonomia possível, o máximo ativo possível para que, lá está, eles não se.... Diminuir um pouco o sedentarismo, mas principalmente a que eles não se recolham da sociedade e das atividades que faziam na sociedade em si. Como ir aos restaurantes, ali passear ou ir de férias, etc, etc... Os hobbies que os utentes têm!”	DP10 “Também é para sair de casa e não só pela fisioterapia, mas também pelo convívio, que falo com outro tipo de pessoas.”	FT04 “Então acho que num, num pós cirúrgico pode potencializar, os efeitos da, da cirurgia, ou seja, não digo, não digo a... diminuir a necessidade da cirurgia não é, não é aí que chegamos, mas potencializar as capacidades motoras do doente e prepará-lo para a cirurgia a... nunca, á e também em termos de ensino e de gestão da, da doença. Num pós cirúrgico, a... é, é gerir, gerir os novos, os novos desafios que surgem da, da cirurgia DBS, portanto outras complicações associadas à cirurgia e à própria doença, a... e garantir que, que a pessoa fica fisicamente ativa com, com, portanto funcional (falha da internet) e com qualidade de vida.”
FT01 “fisioterapia é um complementar disso! ... o objetivo da fisioterapia é ajudar o utente a nível de gestão e a nível global, para que tudo esteja bem. E claro! Que ele consiga estar ativo nas atividades familiares... No seio de casa... E sei lá! Nos utentes com os seus filhos e netos, e ajudarem. E sintem-se a capazes de participar no seio familiar e nas decisões familiares que tomam! E isso acho que é a ajuda da fisioterapia! É ser um complementar a todas as outras áreas principalmente no pós-cirurgia.”	DP09 “Claro. Claro! Antes de mais é assim, a fisioterapia é uma atividade física, uma atividade física é bom para descontraír, quer para perder algum peso... Gasto de energia... A gente acaba por socializar com outras pessoas! Acho que é... É enriquecedor no total, muito enriquecedor a vários... ... Uma série de coisas! Acho que é importante, muito importante!”	FT05 “Já tive outras experiências com doentes DBS que sentiram tão bem que no fundo disseram, olhe, já não justifica fazer fisioterapia, o que é válido. Mas o papel do fisioterapeuta no acompanhamento de Parkinson no fundo é identificar problemas rápidos, portanto, se a pessoa considera que não é necessário, estando a fazer exercício físico, tem que fazer sempre, se faz exercício físico com alguém do exercício, a dife... ao fazer com fisioterapêutica a diferença é que talvez o fisioterapeuta tenha mais conhecimento para identificar

		problemas antes, é a vantagem, mas os dois fazem exercício, não é?”
FT02 “Não... Em conjunto... foi com base no doente. ... o que é que o doente queria, o que é que ele estava a espera de melhorar na fisioterapia, sim.”	FT04 “a fisioterapia vem, vem obviamente melhorar toda a capacidade física, em termos de força, resistência, e também dar aqui uma, como é que eu hei de explicar, uma nova visão sobre outros problemas que possam surgir, a... o exemplo deste senhor, entretanto ficou com uma distonia no pé, e portanto algo que tínhamos que trabalhar bastante eram estratégias para, para eliminar aquela... aquela distonia, porque havia essa, essa capacidade a... e em formas de diminuir o risco de queda nomeadamente através do treino de equilíbrio, e treino reações, e obviamente a capacidade para a multitarefa, e estar mais consciente em relação ao movimento em si, a... que muitas vezes as pessoas, pronto, não, não tem essa capacidade de ter consciência do movimento, e eu acho que isso nestas circunstâncias pode, pode ser útil, pode ajudar.”	FT05 “mas é, capacitar o doente para conseguir também exteriorizar e monitorizar os seus próprios sintomas, isto é uma doença crónica contínua, não é? E, portanto, isso faz parte. E depois a área, intervir em áreas de prevenção, não é? Se a pessoa tiver dor, estamos a tentar arranjar estratégias para aliviar a dor, às vezes eles dizem do pé, algumas, algumas questões assim, se tiver as questões de equilíbrio, aí é, é monitorizar o efeito que a medicação ou o DBS tem, não é? Se é efeitos secundários. E, digamos que aquelas coisas que tradicionalmente fisioterapia, que eu vou estar a focar a fazer treino de equilíbrio é quase que secundário, porque eu primeiro tenho de despistar tudo o resto que está a contribuir para aqueles problemas.”
FT03 “Portanto, nesta primeira fase... Os objetivos, ou seja, no pré-operatório é muito foco em treino cardiovascular e treino de força. É claro que as outras coisas, outras áreas de intervenção são trabalhadas não é?! Mas o grande, o grande foco é a capacidade física do doente.”	FT07 “portanto, acho que a fisioterapia surge pronto um bocadinho como uma resposta, há... coadjuvante na doença de Parkinson em geral, e pronto, e... acho que é essencial, principalmente nas áreas em que a parte farmacológica e a própria DBS não, não, não interferem tanto que passa pela questão da, da instabilidade postural, e também da marcha, um bocadinho não é? E pronto, e aí a questão também de, de pronto sabermos que o exercício tem, tem este, tem este potencial benefício de ser, há... retardador da, da, da, da progressão da doença e então diria com essas 3 coisas principais da fisioterapia, tentar continuar a retardar doença, porque a doença continua lá e continua a progredir, há... e depois pronto, essa questão da instabilidade postural que, que nem a parte farmacológica, nem intervenções não, não farmacológicas ainda têm um grande efeito sobre. Há... e depois acho que tinha, e pronto, e depois é, e também tudo o que tenha a ver com, com o treino, o treino de dupla tarefa, pronto que são tudo coisas que, que, que eu acho que, que realmente a cirurgia não, não tem tanto efeito. Portanto, tudo coisas que já são, pronto são tudo, portanto, tudo o que seja sintomas não motores que nós com fisioterapia consigamos, há... digamos, estimular, não é? por exemplo, seja concentração, seja memória,	FT06 “é assim eu acho que a expectativa de deixar de ter a doença é grande, pois não, não... não é bem deixar de ter a doença, é de voltar ao normal, não é, ó pré doença é muito alta apesar de, pronto, lhes ser dito com certeza que não é isso que vai acontecer, e portanto se calhar adequar essa expectativa é o nosso primeiro trabalho depois da cirurgia, que acaba pronto, não é uma coisa motora, mas através das atividades motoras também conseguimos a... chegar a essa adequação não é, de... da expectativa, portanto eu talvez dissesse que seria isso.”

	seja... estava aqui a pensar o que é que podíamos mais... pronto, acho que passa, basicamente passa por aqui.”	
FT03 “Também repetindo um bocadinho o que já disse... Acho que é precisamente isto! É permitir que o doente a mantenha o seu grau de funcionalidade, ou que pelo menos que não tenham uma... Ou que não piore, que não diminua esse grau de funcionalidade rapidamente, e que o mantenha pelo máximo de tempo possível! E isso é qualidade de vida, não é? O doente ter autonomia para fazer as suas coisas, isso é o que o doente considere a qualidade de vida, não é?! Mas, esses parâmetros têm que ser definidos como doente e com o familiar... A longo prazo o que é que esperam para.... Acho que é fundamental esses objetivos serem desenhados com o doente e com familiar. Porque um problema é que é para mim, às vezes não é para o doente! E eu acho que esse é o foco, não é? Trabalharmos o principal problema do doente e da família, mesmo que esse não seja o nosso principal problema! Para, enquanto clínicos! E sendo um acompanhamento frequente e pelo meio equipa multidisciplinar acho que faz toda a diferença!”	FT08 “Em termos de qualidade, é assim, se para que, se realmente houver aqui uma melhoria da qualidade de vida, que é o expectável, acho, acho que sim, acho que vai ter impacto em todo, em todo o contexto familiar, sim sem dúvida.”	FT06 “Ok, eu acho que é... acho que vou englobar uma coisa na outra, eu acho que a fisioterapia é super importante porque nós sabemos que, pronto lá está, que é uma doença progressiva, tem vários etapas, a DBS pode fazer parte de uma etapa dessas não é, em alguns utentes, e portanto o nosso objetivo enquanto fisioterapeutas é tentar dar as ferramentas necessárias a cada etapa, a... claro que focando muito nas atividades mais significativas e onde há mais dificuldade para o utente, e... lá está, aí depende da etapa em que o utente está, e há uma coisa muito específica não é, no fundo é perguntar neste momento qual é para si ou quais são para si, neste momento, as suas maiores dificuldades e em que tarefas e que são, e depois é trabalhar dentro dessas tarefas funcionais, o controlo postural, a coordenação, a força muscular a... sei lá, pronto todos esses aspetos da fisio não é.”
FT05 “Neste momento, portanto, o pós DBS é monitorizar, monitorizar, situações de risco. Portanto, é alguém com quem eu falo com alguma frequência de propósito eu telefone para perceber se ele está bem, ou até peço a outro, outro, diga-me depois se ele disser alguma coisa, não é? Porquê? Porque estou com, estou com receio que haja problemas maiores em termos emocionais. Portanto, é monitorizar e, acima de tudo, mantê-lo bem em situações de risco, como as tais desequilíbrios e quedas, são doentes que depois não podem cair mesmo. E, portanto, neste momento o que ele está a apostar é a prevenção de quedas.”	CD02 “Traz benefícios em tudo! Mentalmente, porque o Fernando destrai porque vai para uma coisa que é obrigado a sair de casa. E... Porque ele vem melhor! Sinto que ele vem melhor, mais ativo! Ahhh, os... Movimenta-se melhor!”	FT08 “Eu acho que o papel acaba por, por maximizar, acaba por ser maximizar aquilo que é, que é o potencial da, da, da DBS. E mediante esse, esse potencial, trabalhar o máximo de, de funcionalidade possível.”
FT06 “Sim, foram. Portanto logo desde o início, eu já estou com ele há bastante tempo não é, portanto de vez em quando vamos fazendo o ponto da situação não é, mas sim, eu procuro sempre fazer em conjunto com ele, e ir de encontro às necessidades dele no momento, claro que é uma intervenção que é só uma vez por semana, e portanto a... esta aferição dos objetivos, acaba por ser de tempo a tempo, de meses a meses, mas sim isso é feito sempre com... em conjunto com ele.”	CD02 “É assim... A mim dá-me mais... Dá-me uma hora, uma hora e meia vamos lá ver de liberdade. Porque eu estou sempre com ele, com o Fernando! A não ser que o Fernando saia ou isso, mais há sempre aquela preocupação! Mas nessa hora e meia sinto que eu posso fazer outras coisas, e, ele por si mesmo, quando vem, vem mais desperto! Vem melhor!”	DP03 “Não, é nesse aspeto. No aspeto ocupacional. Ajuda-me a ultrapassar esse problema ocupacional desde que me reformei.”

FT07 “é o equilíbrio é sempre essencial para, para não se, não se começar a entrar no, nessa fase, depois normalmente é um, é um, pronto, digamos, um, um agravamento muito rápido que se começa a, começa a ceder, porque há ali uma série de, de, de outros problemas que vão surgindo, como imobilidade, como internamentos, pronto, são tudo até, fatores de, de, de aumento de risco de mortalidade.”	CD03 “A movimentação, possivelmente sim, sim, a movimentação motora. A movimentação motora que depois leva a outro espírito, não é? Ao próprio paciente está mais alegre. Foi, foi aqui, foi aqui um alívio de, de coisas que às vezes a gente pensa quase tão irreversíveis e, e, e não são.”	DP06 “Sim. É mais, como é que eu heide de dizer... É mais uma fisioterapia para eu não perder os movimentos dos braços, das pernas... (pausa para pensar) Quer dizer, não ficar aqui uma pessoa estática. Estar sempre em movimento. E.... (pausa para pensar) Como é que eu heide de dizer, isso tem um nome! É um gênero de manutenção.”
FT08 “Eu acho que são semelhantes a um doente sem DBS, face ao quadro do momento, não sei se, se, se me fiz entender, pronto. Acho que os objetivos são um bocadinho, face ao quadro, face aos, aos principais problemas, acaba por ser muito idêntico a um utente sem, sem DBS, pronto, depende sempre do quadro.”	CD04 “O que influencia é que... Quer dizer, é mantê-la mais ativa! É... Porque o influenciar de melhoras... Melhora não melhora, ajuda! Não traz, não traz melhoras para o doente, não é? Ajuda, como é evidente! Ajuda!”	DP09 “O grande benefício... Porque falando da minha, da minha fisioterapeuta e comigo era, vamos lá ver... Era habituar-me ou criar umas rotinas, de forma que quando sair de lá da fisioterapia, continuasse esse tipo de exercício cá fora!”
CD02 “Sinto, mas também sinto que ele pode ser, pode haver mais para fazer! Mas também sinto muitas limitações no serviço de saúde! Acho que esse é o grande problema neste momento!”	CD05 “Por exemplo em termos de postura. Ele ainda agora está com, de vez em quando dobra se muito! E ao dobrar-se ele acaba por ter uma dor ao fundo da coluna. Ele se fizer a fisioterapia, vai... Aquela postura, vai melhorando! (pausa para pensar) Por exemplo, isso é um dos exemplos. Que eu fisicamente também não conheço, não é? Os benefícios da fisioterapia, mas os fisioterapeutas sabem.”	DP12 “Sim, eu já te respondi a isso. Mas, a fisioterapia é importante para quem tem Parkinson fazer sempre! Eu sou apologista, não é quando precisarem, é antes de precisarem! É muito positiva! Eu acho que a fisioterapia tem muito mais valor da preventiva, do que é para... Depois da pessoa sentir que está pior.”
CD03 “Quando foi a parte do João Casaca sim, sem dúvida, foram definidos em conta das necessidades da minha mãe. Sim, foram adaptadas àquela pessoa específica, o paciente específico, isso é muito, muito, muito importante. E fisioterapia direcionada para a pessoa que tem Parkinson. E aquele tipo de Parkinson, sim.”	CD05 “Ajudou! Ajudou não só a nível físico, a nível cognitivo, porque também faziam exercícios cognitivos! E era um apoio muito grande que eu tinha nos fisioterapeutas! Portanto, os fisioterapeutas compreendiam, ajudavam, conversavam também... Davam-lhe apoio psicológico. Ah... Sim dava muito apoio. É muito importante.”	CD03 “Ajudou porque a fisioterapia fez com que ela não, não perdesse algumas das coisas que, elementares, não é? Às vezes, como levantar, sentar ou o corpo não, não estar tão, tão parado, ou mesmo, ou mesmo depois mesmo a nível intestinal, não é? Se movimentarmos mais a pessoa também, mesmo a parte do intestino funciona muito melhor. E depois a pessoa, e depois os movimentos, não só os movimentos a nível de pernas, mas mesmo os movimentos a nível de braços, a sua força muscular e o poder ir agarrar numa coisa e mesmo o procurar ser às vezes autónoma no comer, não é? Porque, porque, porque a minha mãe, eu tenho quase a certeza que depois da, da, da doença, ai desculpe, da, da cirurgia e da fisioterapia muitas das vezes conseguia um bocadinho comer por ela própria, o que não acontecia antigamente, não era? Porque se ela tivesse com aqueles grandes espasmos e com aquelas grandes coisas, era muito difícil a parte de também de comer. Por isso a nível global, a

		fisioterapia fazia muito bem, na movimentação e no dia a dia dela, não é? No, no, no tentar sentar, levantar, nós, nós nunca tivemos a minha mãe, ela depois tinha uma cadeira de rodas, se calhar mais para o final (imperceptível), mas nós tentávamos ao mínimo pôr a minha mãe na cadeira de rodas. E para que ela não tivesse também sempre, sempre sentada na cadeira de rodas e mesmo quando dávamos banho, tínhamos uma cadeirinha que ela sentava para dar banho, mas nós às vezes dizíamos, bem, agora vamos levantar para, para ser mais fácil levar o rabiosque e não sei quê. E... e ela fazia força na cadeirinha e conseguia-se levantar e claro que isso devemos à fisioterapia também, porque senão, não é possível e o próprio doente, depois também o fisioterapêutico ensina o próprio doente e a família, qual a melhor maneira de fazer um movimento ou qual a melhor maneira para que tenhamos tal resultado."
CD07 "Sim, a sessão vai mesmo contra em várias necessidades dele que ela encontra na naquele dia."	CD06 "Eu noto que a minha mãe, ela na altura quando começou até a parte de andar e de equilíbrio e tinha melhorado. A parte da minha mãe ter às vezes a parte do pescoço muito presa, isto tudo melhorou. Aliás, houve uma altura que a minha mãe não mexia o pescoço E melhorou bastante, as mãos e tal... Eu creio que melhorou, mas lá está ela também foi indicada para fazer coisas em casa, e para fazer passeios e caminhadas, mas a minha mãe é muito teimosa! E não faz... (risos) É uma guerra às vezes, mas enfim..."	CD04 "Sim, eu acho que sim! Eu acho que sim porque nós o que entendemos, o por aquilo que a gente vai tomando conhecimento com a doença... Que o estar parado não é bom, e tudo, e tudo... O que eles façam para se manterem ativos, o andar, o caminhar, fazer ginástica... O trocar, o trocarem experiências entre eles"
CD08 "Para lhe ser sincera, não sei como é que foram definidos... Aquilo que me parece, aquilo que ele me fala, o que me parece é que é uma Fisioterapia muito generalizada para a parte muscular para o reforço muscular. E, não... Pronto essa parte do andar não é de certeza!"	CD06 "Lá está, e conseguir o máximo que ela esteja a nessa parte de não só de exercício físico mas da interação social melhor para ela! E melhora para nós, não é? Porque ela sente-se mais acarinhada, e acho que também sempre que precisarmos de ajuda e de apoio não podemos ter vergonha nem hesitar em pedir!"	CD05 "Sim, sim sim... Olhe era importante, porque eu não... Ninguém compreendia o que se estava a passar! E os fisioterapeutas compreendiam. E portanto, eu podia falar com eles, podia desabafar, podia ouvir algum... Pronto algum aconselhamento da parte deles. Sim... (tristeza) ... Sim... Era eu às vezes... Era eu que me dirigia a eles, mas eles também! Também me contavam. Também falavam comigo."
	CD09 "Eu acho que tem maior flexibilidade... Para se sentar, para se levantar. Que tem menos quedas, relaxamento muscular... Pronto, acho que tem muitos benefícios."	CD07 "Em que media... Ajuda! Se não fosse a fisioterapia... Isso para mim, a fisioterapia é uma... Vai ser uma coisa que vai ser sempre precisa enquanto ele for vivo! Enquanto ele for vivo, pelo menos uma vez por semana, porque ajuda a dar-lhe esperança, que vai sempre recuperar qualquer coisa!"

		Nem que seja um bocadinho de força, nem que seja qualquer coisa que ele que ele recupere. A fisioterapia é boa! Pronto!”
	CD09 “Ai que acho que sim! Que a fisioterapia é muito importante! ...Eu acho que tem menos quedas. Tem... O relaxamento muscular, que noto... Ah... Menos rígida... Acho que... Mais equilíbrio! Essencialmente isso.”	
	CD10 “Sim, sim! Ajuda muito, ajuda muito. E não só agora, sempre sim, sempre ajudou imenso sempre. A Piscina até a própria hidroginástica, que ele agora não a faz. Ajuda muito, muito, qualquer tipo de terapia vai ser muito benéfico para ele. Eu fui sempre a favor disso! Seja a parte cognitiva, seja a parte motora... Tudo isso é importante, portanto, ele precisa disso para a vida dele, sempre! Seja a psicóloga, a terapia ocupacional, tudo isso é muito importante!”	

Appendix VIII – Informed Consent

Título do estudo: “Novo normal” - Qual a experiência da tríade: Doente/Cuidador/Fisioterapeuta após Estimulação Cerebral Profunda na Doença de Parkinson? – Um estudo Qualitativo

Pessoa Responsável Pelo Projeto: Fisioterapeuta Maria Patriarca (aluna do Mestrado Prática Avançada em Fisioterapia em Neurologia) e o Professor Doutor João Casaca (Orientador do projeto).

Instituição de Acolhimento: Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Setúbal (IPS)

Enquadramento:

O presente projeto de investigação “Novo normal” - Qual a experiência da tríade: Doente/Cuidador/Fisioterapeuta após Estimulação Cerebral Profunda na Doença de Parkinson? – Um estudo Qualitativo insere-se no âmbito da dissertação de Mestrado Prática Avançada em Fisioterapia em Neurologia, na Escola Superior de Saúde do IPS, sendo a investigadora a mestranda Maria Patriarca, com supervisão assegurada pelo Professor Doutor João Casaca. O presente estudo tem como objetivo compreender as experiências vividas pela tríade utente, cuidador e do fisioterapeuta, após a realização da cirurgia Estimulação Cerebral Profunda como tratamento dos sintomas da Doença de Parkinson.

A decisão de participar nesta investigação é totalmente voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização nos cuidados que lhe são prestados e nos seus direitos legais, ou obrigação de justificação. Caso decida aceitar, será realizada uma entrevista semiestruturada com o objetivo de recolher informações sobre as suas experiências pessoais. Caso não queira aceitar ou pretenda desistir durante a realização do estudo, poderá contactar os investigadores presencialmente ou através do e-mail fornecido no final desta carta. Em caso de desistência, não precisa de justificar a razão e não haverá qualquer consequência para si. Os seus dados serão apagados, se for

essa a sua intenção. Não se antecipam inconvenientes, efeitos secundários à participação no estudo ou potenciais benefícios na participação do estudo.

Durante a recolha dos dados, o investigador irá realizar uma entrevista com questões relacionadas com a experiência após a realização de Estimulação Cerebral Profunda. Esta poderá ser realizada presencialmente tendo em conta a sua disponibilidade e num local a sua escolha ou através de videochamada, através da plataforma Teams onde será criado um link para uma reunião que só o senhor/a e o investigador terão acesso. No caso das entrevistas presenciais, os dados serão recolhidos através da gravação da entrevista, excluindo a recolha dos dados do participante. Nas entrevistas realizadas através de videochamada, esta será gravada via on-line, excluindo também a recolha de dados do participante.

A entrevista terá uma duração entre 60 a 90 minutos e será realizada apenas uma vez, num dia que seja conveniente para o entrevistador e para o participante. As entrevistas serão gravadas via áudio, pelo que se garante a destruição das gravações até à data de discussão da Dissertação de Mestrado e da publicação dos resultados da investigação. O estudo não tem financiamento, pelo que quaisquer custos associados a deslocações ficarão em cargo de cada participante.

Será realizada uma entrevista e serão recolhidos dados sobre a sua vida pessoal, sendo que os mesmos serão recolhidos ao abrigo do Regulamento Geral de Proteção de Dados do IPS. O presente estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética do IPS. A participação neste projeto terá garantida a confidencialidade dos participantes, e os dados recolhidos serão de uso exclusivo para o presente estudo. No início da sua participação será-lhe atribuído um código, que só os investigadores terão acesso, garantindo novamente a confidencialidade dos seus dados ao longo de todo o processo do estudo. Assim, será prometido o anonimato de todos os participantes.

O Consentimento Informado, documento no qual toma a decisão se quer participar na investigação, deverá ser assinado por ambas as partes. Deverão

ser assinadas duas cópias do documento, ficando uma na posse do investigador e outra do participante.

Caso queira, por algum inconveniente causado pela investigação, acionar uma queixa ou reclamação pode contactar a Comissão de Ética do IPS através do endereço: comissao.etica@ips.pt

Por fim, agradeço a sua disponibilidade e tempo despendido. Em caso de qualquer dúvida pode contactar os Investigadores Maria Patriarca e Professor João Casaca através dos endereços abaixo.

Nome Investigador: Maria Patriarca

E-mail: 210537012@estudantes.ips.pt

Telefone: 913060934

Nome Investigador: João Casaca

E-mail: joao.carreia@ess.ips.pt

Telefone: 965592151

Este documento, designado Consentimento, Informado, Livre e Esclarecido, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi abordado/a, bem como o que esperar se decidir participar no mesmo. Leia atentamente toda a informação aqui contida. Deve sentir-se inteiramente livre para colocar qualquer questão, assim como para discutir com terceiros (amigos, familiares) a decisão da sua participação neste estudo.

Assinatura/s de quem pede consentimento:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como a informação patente na carta explicativa e as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer

altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: / /

Appendix IX - Work Certificate Presented SPDMOV

