

QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES E DOS INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE PARKINSON: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Rai Da Silva Peres¹
Isolina Souza Batista²
Paloma Dos Santos Trabaquini³

RESUMO

A Doença de Parkinson (DP) é a segunda enfermidade neurodegenerativa mais frequente das desordens de movimento, acometendo o sistema nervoso central. Esta é uma patologia neurodegenerativa e progressiva podendo causar algumas limitações motoras que, por sua vez, podem trazer impacto negativo na qualidade de vida de indivíduos com (DP). Conhecer a vivência e as mudanças que ocorrem na qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos com Doença de Parkinson foram selecionados sete artigos selecionados através do banco de dados do site (BVS), que foram lidos na íntegra e discutidos os temas qualidade de vida, vivência desses indivíduos, impacto da doença na família. A DP é considerado um grande problema de saúde pública, por apresentar novos casos, anualmente. Indivíduos acometidos pela DP, trazem limitações, assim geralmente precisam de assistência de um membro de sua família. A partir do diagnóstico as mudanças vão se agravando com o passar dos dias. A família se adequa conforme as necessidades do seu familiar, assim os dois lados precisam ser assistidos de perto, por terem muitas dificuldades de como vão agir com o passar dos dias.

Palavras-chaves: Qualidade de vida; Doença de Parkinson; Envelhecimento.

ABSTRACT

Parkinson's disease (PD) is the second most frequent neurodegenerative disease of movement disorders, affecting the central nervous system. This is a neurodegenerative and progressive pathology that can cause some motor limitations that, in turn, can have a negative impact on the quality of life of individuals with PD. To know the experience and changes that occur in the quality of life of family members and individuals with Parkinson's disease. seven articles selected through the website database (VHL) were selected, which were read in full and discussed the topics quality of life, experience of these individuals, impact of the disease on the family. PD is considered a major public health problem, as it presents new cases annually. Individuals affected by PD have limitations, so they usually need assistance from a member of their family. From the diagnosis, the changes will worsen over the days. The family adapts according to the needs of their relative, so both sides need to be closely watched, as they have many difficulties in how they will act as the days go by.

Key-words: Quality of life; Parkinson's disease; aging.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento é fenômeno biológico e natural da vida de todos os seres vivos (senescência), considerado um coletivo de acontecimentos como mudança morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e psicológicas, em que não deve ser considerando uma doença, pois todos ser humano traz consigo o fenótipo do envelhecimento, sendo um

¹ PERES, Rai Da Silva: Graduando 10º termo de enfermagem da faculdade Ajes do Vale do Juruena – Juína/MT. E-mail: raiperesjna@gmail.com.

²BATISTA, Isolina Souza: Graduanda 10º termo de enfermagem da faculdade Ajes do Vale do Juruena – Juína/MT. E-mail: isasouza010297@gmail.com.

³TRABAQUINI, Paloma dos Santos: Enfermeira graduada pela Universidade Federal de Mato Grosso. Mestre em bioética – PUC-PR e coordenadora do curso de enfermagem da Faculdade do Vale do Juruena- Ajes. E-mail: paloma.trabaquini@hotmail.com.

processo irreversível, em que esta população enfrenta muitas dificuldades por conta deste processo. Atualmente, o envelhecimento está diretamente associado ao aumento da expectativa de vida no atual cenário que nos encontremos, sendo de elevado interesse de todos ser humano (FERREIRA *et al.*, 2010; PONTES *et al.*, 2017; VIEIRA *et al.*, 2017).

O Brasil passa pela formação de um novo perfil epidemiológico, onde a população está envelhecendo mais rápido, trazendo consigo junto um volume crescente de doenças crônicas e degenerativas, que são típicas de idade mais avançadas. Essas mudanças influenciam no crescimento dos problemas sociais, principalmente nos que estão relacionados aumento de expectativa de vida (NAVARRO; MARCON, 2008).

A Doença de Parkinson (DP) é a enfermidade neurodegenerativa mais frequente das desordens de movimento, acometendo o sistema nervoso central. Caracteriza-se pela redução da influência dopaminérgica nigroestriatal e cortical. A prevalência da doença na população é de 550 casos por 100.000 habitantes aos 70 anos de idade, portanto não é rara a incidência mais precoce, a DP é universal e de prevalência muito alta, no mundo todo são de mais de dez milhões de pacientes (VALCARENGHI; TOMASI, 2017).

A DP foi demonstrada, pela primeira vez em 1817, por James Parkinson, em Londres, quando publicou o livro intitulado *An Essay on the Shaking Palsy*, sendo a primeira descrição mundial bem definida da doença que, conseqüentemente, leva seu nome. No livro o autor definiu completamente a doença, apontou seis casos ilustrativos, definiu os sinais e sintomas principais, descreveu o diagnóstico diferencial com outras instituições e argumentou em relação a etiologia assim como o tratamento. (CUNHA, 2018).

Essa patologia é caracterizada pelos sinais e sintomas motores como tremor de repouso (principalmente nas mãos), rigidez muscular do tipo plástica ou cética, bradicinesias e instabilidade postural. Essas características são decorrentes de degeneração dos neurônios dopaminérgicos localizados na substância negra entre os neurotransmissores, a dopamina é um dos responsáveis pelo controle motor, o sintoma ansiedade da doença de Parkinson é um sintoma não motor com prevalência de 31% dos indivíduos (FARIA; BARRETO; MORAIS, 2018).

No início, da DP, dificilmente será identificada pelo portador, inicialmente ele não nota, as mudanças em si mesmo; geralmente são os seus familiares ou pessoas próximas que notam alterações que são produzidas pelos sintomas motores da Doença que se caracteriza-se pelos principais sinais da doença, que são: a presença de tremor de repouso principalmente nas mãos, rigidez muscular do tipo plástica, bradicinesias que são movimentos que trazem dificuldade em iniciar movimentos voluntários (GONÇALCES; ARRUDA, 2007).

Os indivíduos, quando são acometidos pela DP, trazem a perda de autoestima, assim geralmente precisam de assistência de um membro de sua família; ou seja, uma pessoa que está despreparada para agir de forma adequada para ajudar o seu familiar com (DP), os quais deverão se adequar as necessidades do seu familiar, motivadas pela boa vontade e disponibilidade de tempo. Todos os familiares podem ser afetados por essa mudanças de cotidiano de vida do seu familiar que tem DP, pois a medida que a doença evolui, ocorrem várias mudanças com essa evolução, e, por conseguintes, demanda por mais cuidados, as dificuldades vividas com a família e as novas mudanças na convivência diária, geram grande estresse no ambiente familiar (NAVARRO; MARCON, 2010).

A função do cuidador em dirigir atenção, dedicar-se aos cuidados essenciais e se encarregar por um indivíduo com DP torna-se extremamente essencial. O cuidador apresenta dificuldade em lidar junto a variação de manifestações provocadas pela doença e se vê à frente de um futuro incerto. Além disso, conforme as condições do indivíduo com DP, o cuidador enfrenta um duelo de adequar sua vida de acordo com os cuidados que devem ser prestados. Lidar com as dificuldades de execução das Tecnologias assistiva nas Atividades de Vida Diária (AVDs), incapacidades físicas, desordens cognitivas, depressão ou qualquer outra

manifestação da doença pode atingir o cuidador e provocar angústia (FELIPPIN; MARTINS, 2014).

O cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo por essa doença acometido, passa por aspectos sintomatológicos dessa enfermidade, considerada multissistêmica, progressiva e além disso sem possibilidade de cura. No âmbito da reabilitação, o enfermeiro, como profissional integrante da equipe multidisciplinar, desenvolve essencial papel na melhoria da saúde, no tratamento das complicações e na adaptação às limitações impostas pela doença. Ele direciona seu plano de cuidados para o atendimento às necessidades de cada paciente e família, orientando a busca pela autonomia do paciente em relação aos seus limites físicos, cognitivos e comportamentais por meio da aumento de seus potenciais (TOSIN *et. al.*, 2015).

É de extrema importância reconhecer os fatores que mais influenciam a qualidade de vida dos parkinsonianos, considerando que tais questões podem não ser evidenciadas no exame clínico por não integrarem a lista de sintomas motores mais frequentemente conhecidos. Dessa forma, investigar a qualidade de vida se torna crucial para a compreensão do curso da doença e pela busca de estratégias que visam motivar o bem-estar físico e psíquico desses indivíduos, favorecendo, portanto, o planejamento de intervenções terapêuticas direcionadas aos mesmos. O reconhecimento da importância desses fatores e o comprometimento com a qualidade de vida podem conduzir melhor a prática da enfermagem e de outros profissionais que atuam diretamente com os pacientes e suas famílias (PETEMELLA; MACON, 2012).

A durabilidade em média da doença, a partir de o diagnóstico até morte, é de 15 anos, e a relação da mortalidade homem e mulher é de 2 para 1. Suas relações causais permanecem tão evasivas como quando foram descritas em 1817, no entanto, indícios patológicos relacionados a componentes genéticos e ambientais são fortemente discutidos (TOSIN; CAMPOS, 2015).

As complicações neuropsiquiátricas, que incluem a depressão, ansiedade, déficit cognitivo e psicoses são comuns. Todos esses fatores influenciam na qualidade de vida dos indivíduos junto DP, de maneira que cada indivíduo tem um entendimento próprio de sua condição crônica de saúde e de porque isso afeta sua qualidade de vida. Portanto, o tempo de convívio com a doença pode ou não prognosticar o grau de comprometimento da qualidade de vida do parkinsoniano (PETEMELLA; MACON, 2012).

As demais, mudanças radicais na conceituação da doença, começando com a melhor percepção das manifestações patológicas motoras e não motoras, passando pela compreensão de que o processo nêuro degenerativo pode iniciar primeiro mesmo da manifestação dos sintomas motores, possibilitaram o avanço científico no seu tratamento. Na atualidade, as terapias medicamentosas e não farmacológicas visam a atenuação dos sintomas e a avanço da qualidade de vida dessa população (TOSIN; CAMPOS, 2015).

A equipe de enfermagem que trabalha juntamente com a família do idoso, faz com que o idoso não perca a esperança e continue a lutar contra a doença. O cuidado com o idoso inicia-se a partir do diagnóstico e segue por toda a vida com intuito de prevenir e amenizar as limitações impostas pela doença. É importante que o profissional esclareça as dúvidas relacionadas ao quadro clínico e também permita que o idoso e a família manifestem seus sentimentos relacionados à doença. O idoso precisa estar acompanhado por uma equipe multiprofissional como o enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista, urologista, psicólogo, neurologista e clínico geral (DUTRA; MARTINS, 2015).

A identificação de usuários com Doença de Parkinson permite que a organização da atenção possa ser articulada entre trabalhadores da saúde e familiares. Assim, a constante troca de informações possibilita aos cuidadores, sejam eles familiares ou profissionais, implementar ações que visem melhorar a qualidade de vida e priorizar o reconhecimento dos

determinantes sociais dos processos geradores de saúde–doença destes usuários dos serviços de saúde (KUSTER; SILVA; LEITE; COSTA, 2014).

Assim sendo, propôs-se aqui iniciar a exploração dos significados que os indivíduos de DP imprimem á vida no seu cotidiano e, este estudo tem como objetivo “Conhecer os sentimentos e as mudanças na qualidade de vida da família e dos indivíduos com Doença de Parkinson”.

Conhecer a vivência e as mudanças que ocorrem na qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos com Doença de Parkinson a partir de publicações científicas.

METODOLOGIA

Esse trabalho foi elaborado a partir de uma revisão de literatura, onde foram analisadas obras de cunho científico com o intuito de um melhor esclarecimento sobre a doença de Parkinson e qualidade vida do paciente e da família. Utilizando as bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde. Para a realização das buscas, foram utilizados os termos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS): Parkinson, paciente, qualidade de vida, família, cuidador. Utilizando o operador de pesquisa (*Booleano*) AND para possíveis combinações entre os descritores, as quais surgiram: *ParkinsonAnd* qualidade de vida, família *And* paciente, Parkinson *And* qualidade de vida, cuidador *And* família, paciente *And* Parkinson.

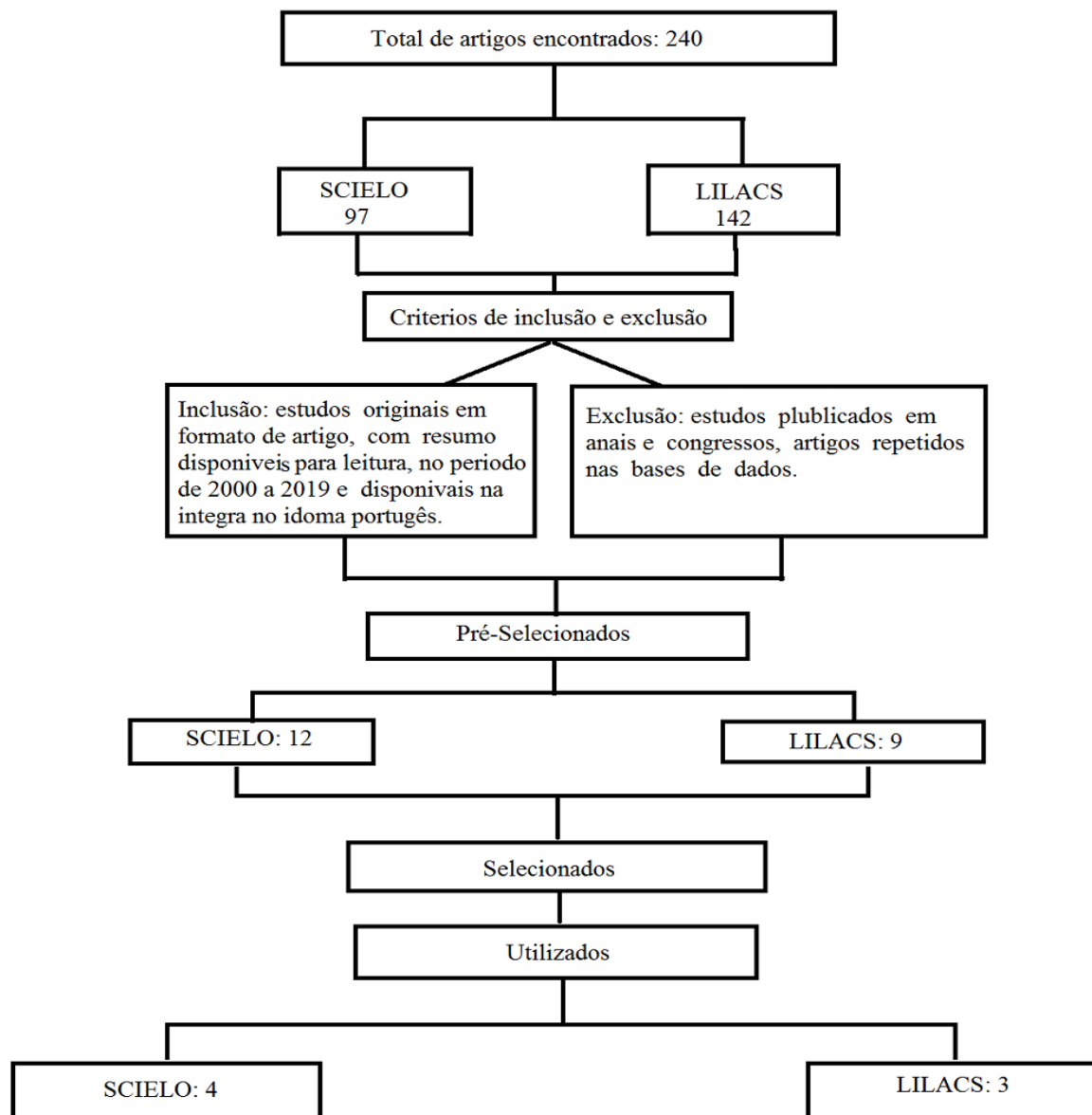
Palavra-chave: Qualidade de vida; Doença de Parkinson, envelhecimento. Na busca foram utilizados bases de dados importantes da área da saúde, acessadas pelo portal da BVS, como Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados da Enfermagem (BDENF). Foram utilizados filtros dos anos de 2000 a 2019, em português com a utilização de artigos originais e gratuitos levantados nas bases de dados.

A análise e síntese dos dados obtidos ocorreram após leitura, foram elaborados quadros contendo as informações sobre o tema proposto, fazendo-se possível a análise e detalhamento do estudo. Foram utilizados três etapas: pré-análise o qual buscavam palavras-chaves e critérios de inclusão e exclusão, realizando assim um processo de melhor redução de textos por meio de palavras e expressões que sintetizam melhor a ideia principal do projeto, foi realizado de forma minuciosa a exploração do material com a pré-seleção baseada em categorias relevantes para o estudo, e a interpretação dos resultados obtidos através da pós-leitura do material.

Os artigos selecionados para elaboração do estudo foi utilizado critério de inclusão ser produções científicas publicados no período de 2000 a 2019, publicações disponíveis online, na íntegra, com os descritores proposto da pesquisa; e excluídos estudos duplicados em bases de dados, artigo que foge do tema sugerido, artigos fora do recorte temporal, artigos que não estava disponível em português.

Ao realizar a busca encontrou-se 240 artigos com os descritores e palavra-chave, porém desses artigos, 142 foram descartados pelos seguintes aspectos: não estavam indexados às bases de dados, eram teses, dissertações e artigos pagos e também por não se relacionarem diretamente com a questão norteadora. Apenas 07 artigos fizeram parte do estudo e contemplaram o tema nos quais apresenta a imagem 1

Fluxograma de pesquisa



RESULTADOS

Para a análise de dados foram utilizados dois quadros sinópticos. No quadro 01 estão expostas as informações a seguir: identificação do artigo, nomes dos autores e fonte de localização, e no quadro 02 encontram-se os objetivos, métodos e resultados de cada um.

Após a leitura do artigo de forma sistematizada, os estudos foram selecionados e codificados e distribuídos em quadros. a codificação dos estudos foi realizada com a letra a, seguido de números crescentes, ex.: A01, A02, etc. Com relação aos objetivos das pesquisas realizadas: Os artigos tiveram como alvo qualidade de vida do paciente com Parkinson e seus familiares, tendo como enfoque qualidade de vida das pessoas envolvidas no processo diagnóstico e convivência com a patologia.

Após uma leitura criteriosa de artigos a respeito de Parkinson e sua qualidade de vida dos que o rodeiam, foi realizada a seleção para a discussão.

Assim os artigos selecionados mostraram dados epidemiológicos dos pacientes com Doença de Parkinson, os agravos que ocorrem com passar do tempo, nas condições de mudanças da sua qualidade de sua vida. Os artigos analisados propuseram apresentar características de como qualidade de vida de sujeitos com Doença de Parkinson e seus familiares.

As informações foram organizadas após a busca na BVS, contendo os seguintes itens: código, nome dos artigos, autores, os sujeitos da pesquisa, quais bases de dados utilizadas para um melhor entendimento.

A seguir serão apresentados quadros separados pelas categorias contendo os artigos que foram utilizados de acordo com a temática do trabalho, seguindo da análise desses artigos.

Os artigos de Revisão Bibliográfica selecionados para elaborar o trabalho foram encontrados 07 artigos que estavam de acordo com os critérios de inclusão, sendo 03 da LILACS e 04 da SCIELO sobre qual a produção bibliográfica sobre Parkinson que se enquadra no objetivo sugerido.

Todos os sete artigos selecionados, fizeram parte de um estudo direcionado a qualidade de vida do paciente com Parkinson e seus familiares.

Quadro 01: Sinopse dos Artigos Selecionados para a discussão. Descrição das produções científicas relacionadas à qual a produção bibliográfica sobre Parkinson e qualidade de vida do indivíduo e dos familiares.

CÓD.	TÍTULO	AUTOR	ANO	BASE DE DADO.
A01	Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências	Lucia Hisako Takase Gonçalves, Angela Maria Alvarez, Micheli Coral Arruda.	2007	SCIELO
A02	Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39	Lana RC, Álvares LMRS, Nasciutti-Prudente C, Goulart FRP, Teixeira-Salmela LF e Cardoso FE	2007	LILACS
A03	Descobrimo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar	Fabiana Magalhães, Sonia Silva Marco.	2008	LILACS
A04	A Convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do Parkinsoniano e seus Familiares	Fabiana Magalhães, Sonia Silva Marcon.	2010	SCIELO
A05	Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença	Fabiana Magalhães, Navarro Petemella, Sonia Silva Marco.	2012	SCIELO
A06	Qualidade de vida em sujeito com doença de Parkinson e seus cuidadores.	Nadiesca Taisa Felippin, Juliana Saibt Martins, Lucas Bolzan Dala Libera, Bianca Fraga Halbertadt, Alexandre	2014	LILACS

		Rodrigo Severo.		
A07	O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson	Rafaela Vivian Valcarenghi, Angel Maria Alvarez, Silvana Sidney Costa Santos, Josiane SteilSiewert, Simony Faiola Lopes Nunes, Andreise Viana Rosa Tomasi.	2017	SCIELO

Fonte: (Os autores, 2020).

Quadro 02: Sinopse dos Artigos Seleccionados para o Estudo. Relação dos Objetivos, Métodos e Principais Resultados encontrados nos artigos seleccionados.

COD.	OBJETIVO	METODO	RESULTADO
A01	Estudo tem como objetivo conhecer o significado do impacto da doença de Parkinson, na vida do seu portador e a sua vivência.	O estudo adotou-se a técnica obtenção de dados da história oral temática, por relatos e pergunta norteadoras, abertas para a captação do significado atributos pelos portadores de DP às circunstâncias particulares que vivenciavam.	O significado da vivência de ter e viver com Doença de Parkinson revelado pelos portadores, no relato de suas histórias, fornece pista relevante para rever e expandir os programas de saúde.
A02	Avaliar a percepção da QV de indivíduos com DP do Ambulatório de Distúrbios do movimento da instituição, atrás do PDQ- 39.	Participaram deste estudo indivíduos com diagnóstico de DP, entre os estágios 1 e 3 da escala de Hoehn&Yahr Modificada e com idade igual ou superior a 40 anos.	As limitações motoras relacionadas à mobilidade, AVD se comunicação possuem relação significativa com a percepção geral da QV dos indivíduos com DP.
A03	Compreender o impacto do diagnóstico de Parkinson para o indivíduo e família.	Foram coletados dados do período de Outubro a Dezembro de 2007, junto a 20 indivíduos residentes em Maringá-PR, na forma de entrevista semi estruturada.	Os sinais e sintomas são percebidos muitas vezes, primeiramente pela família. De fato, a família é a primeira a reconhecer a presença de sinais e sintomas de alterações em seus membros, mesmo quando estes são imperceptíveis ao portador e aos demais, eles percebem evidente para família, a família contribui desde a simples detecção dos sintomas, com participa de todos o processo de aceitação ate convivência com doença.

A04	Objetivo do estudo foi investigar como é para parkinsoniano e familiares conviver com doença de Parkinson.	Estudo descritivo de natureza qualitativa no município de Maringá-PR, realizada com dez indivíduos com DP e um familiar de cada, totalizando vinte informantes, dados coletados por meio de questionários.	Os resultados do estudo mostraram uma variedade de sentimentos experiência dos tanto pelos indivíduos com DP como por seus familiares, como aceitação, revolta, vergonha e até a esperança, as mudanças ocorrida no cotidiano também.
A05	Objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e identificar relações com o tempo de evolução e gravidade da doença.	Os dados foram coletados na cidade de Maringá, PR, Brasil, com 40 indivíduos cadastrados na Associação Maringaense de Parkinson, dados coletados por meio de questionários.	Os parkinsonianos dos grupos masculino e feminino, constatou-se que, embora os homens apresentassem idade média inferior à das mulheres, o tempo de evolução e severidade da doença foi maior, essa relação, no entanto, não foi confirmada estatisticamente. Diferenças estatísticas foram observadas em relação a apenas quatro dimensões, sendo os homens mais afetados nas AVDs e apoio social e as mulheres em relação ao bem-estar emocional e desconforto corporal.
A06	Avaliar qualidade de vida (QV). De sujeitos com DP e seus cuidadores e correlacionar a qualidade de vida com as características dos sujeitos.	Foram avaliados 10 sujeitos com DP, com idade média de 65,4 anos, e 8 cuidadores com idade média de 60,6 anos, de ambos gêneros, foram utilizados fichas de avaliação, questionários.	A percepção geral sobre QV foi moderadamente boa tanto para os sujeitos com DP quanto para cuidador, no entanto aspectos motores e emocionais influenciam no QV dos sujeitos com DP.
A07	Compreender o cotidiano das pessoas com Doença de Parkinson.	Pesquisa qualitativa, utilizando referencial teórico, teoria fundamentação dos dados e o interacionismo simbólico, respectivamente. A entrevista em profundidade realizada com 30 pessoas com Doença de Parkinson.	Por meio do estudo foi possível compreender a vivência com a DP. Tal compreensão possibilita os enfermeiros estarem atentos à pessoa com tal condição, pois a prática de cuidado emerge das interações entre os sujeitos, do conhecer o outro, e esta

			relação influencia na assistência.
--	--	--	------------------------------------

Fonte: (os autores 2020).

DISCUSSÃO

A doença de Parkinson é causada por um distúrbio crônico progressivo, que em geral inicia-se na meia-idade ou idade avançada, o enfermeiro entra com papel importante na orientação deste indivíduo durante os primeiros sinais e sintomas da doença visando que a suas qualidades de vida a partir do diagnóstico, consultas são essenciais para orientação e acompanhamento desses indivíduos e a família, com as novas mudanças no cotidiano de vida, o acolhimento da família do indivíduo é de suma importância durante as consultas (SOUZA; ALMEIDA; COSTA, 2011).

Cód. A01: quando se fala de uma doença tão devastadora como o Parkinson, temos que ter em mente a qualidade de vida do indivíduo e quem o rodeia, esta é uma patologia que até o momento não tem cura e com isso abala muito a estrutura da pessoa que recebe o diagnóstico assim como a de quem convive com o indivíduo com a doença. Discutir sobre o assunto não é nada fácil para ambos os lados tanto para o paciente como para a família de modo geral, pois implica mudança no hábito de vida de todos e isso afeta simultaneamente cada um de maneiras distintas, o sujeito com Parkinson muitas das vezes vai deixar de realizar coisas simples do seu dia a dia para evitar constrangimento, por muitas das vezes não conseguir ou até mesmo realizar de maneira inadequado ou incompleta e assim achar que está mais atrapalhando do que ajudando e com isso acaba deixando de lado sua autonomia e desejo de realizar suas tarefas diárias (GONÇALVES *et al.*, 2007).

Cód. A02: Quando falamos do entendimento da doença de Parkinson, temos que ter em mente que é uma doença que tem muito estigmas e preconceito com o indivíduo que tem, sendo assim temos que entender que com cuidado estímulo e terapia, o indivíduo terá uma autonomia considerável, podendo ter uma vida ativa e com qualidade. Conhecer a doença de Parkinson sob a ótica do portador é importante para ter uma noção de como ele se sente e assim tratar com dignidade e respeito. Tendo em mente que a doença afeta significativamente o convívio do paciente com a sociedade, devido a impotência do paciente sobre os movimentos involuntário que muitas das vezes traz constrangimento e medo de ser discriminado e ridicularizado, por isso a importância da conscientização e do apoio da família (SANTOS *et al.*, 2009).

De acordo com (VALCARENGHI *et al.*, 2017), eles vivência uma grande luta para manter a autoestima e dependência, para sentir se bem para realizar as suas atividades planejadas para dia a dia para que convivam melhor com doença, os desconforto advindo da doença impactam a realização de tarefas os portadores relatam “Tendo que modificar meu viver”, tendo que praticar as minhas atividades de forma mais lentas, levando esses indivíduos ao estado estresse, pois não conseguem praticar suas atividades como antigamente, e com avanço da doença as modificações podem levar a necessidade do auxílio de familiares ou cuidadores, essas limitações são compartilhadas com as demais pessoas, podendo causar baixa autoestima e depressão.

Cód. A03: a mudança do estilo de vida das pessoas com doenças crônico-degenerativas envolve quase sempre a família, de tal forma a incorporar o processo de enfrentamento da cronicidade no funcionamento da unidade família (WERNECK, 2010).

Os indivíduos com o diagnóstico de Parkinson, Perceberam que viver com DP é uma situação que necessita de apoio da família, pois conviver como o diagnóstico e se isolar o enfrentamento é mais difícil e desanimador devido o sentimento de solidão e impotência diante de um quadro em que se sabe que não vai mudar, mas si conviver com o prognóstico, partilhando sua experiência pessoal com a família tornara-se um fardo mais leve, apoio da família. Seus cuidados, solidariedade e companhia minimizam os sentimentos de insegurança, dúvida, medo, solidão, desamparo (WERNECK, 2010).

Os familiares, de forma geral, demonstraram melhor aceitação da situação e fizeram as mudanças no cotidiano familiar a partir de uma maior preocupação sobre a necessidade de maiores cuidados com seus familiares acometidos pela doença de Parkinson, por essa razão é muito importante que os familiares procurem se apoiar mutuamente para manter o máximo de individualidade ao parkinsoniano em suas atividades diárias (MAGALHÃES; MARCON, 2010).

Cód. A04: os indivíduos com doença de Parkinson vê a doença atingir sua vida drasticamente, após o diagnóstico já que no diagnóstico fica sabendo que é uma doença que ainda não tem cura isso é devastador para o paciente, sabendo o tratamento é apenas paliativo, o sentimento de medo, angústia, tristeza e solidão toma conta do indivíduo e isso afeta a qualidade de vida dele e de quem o rodeiam, já que o paciente vai estar com mesmo sentimento dentro de si, por isso a importância do apoio da família e amigos, e assim ajudar o paciente entender o que está acontecendo e como proceder após o diagnóstico, com ajuda e apoio a qualidade de vida do indivíduo com Parkinson vai melhorar e conseqüentemente de quem o rodeiam (VASCONCELOS *et. al.*, 2015).

O apoio é fundamental para melhorar a qualidade de vida da família, pois com apoio e incentivo da família o indivíduo com doença de Parkinson vai ter mais autonomia para seguir com seu cotidiano e assim se sentir útil e capaz de ser feliz mesmo com o prognóstico da doença (VASCONCELOS *et. al.*, 2015).

A qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson, com o passar do tempo tem um mudanças significativa na devido a evolução e gravidade da doença, e com isso acaba desencadeando mais limitações para o desempenho de atividades rotineiras (MAGALHÃES *et. al.*, 2012).

Com tudo tem que se ter em mente que essas limitações já são esperada por isso a importância de lidar com elas sem se cobrar e se sentir inútil, pois isso só vai dificultar a adaptação e prejudicando a qualidade de vida dos envolvidos no processo de cuidar e ajudar o indivíduo com a patologia (MAGALHÃES *et. al.*, 2012).

Cód. A05: o que mais se nota a respeito da qualidade de vida do indivíduo com doença de Parkinson e seus cuidadores é a falta de coordenação motora do paciente e com isso o desequilíbrio para realizar as atividades diárias e assim tendo um impacto importante na qualidade de vida de ambos envolvidos o que leva o paciente se isolar e acaba se deprimindo com a situação, já que não consegue realizar atividades que antes era considerada simples, com tudo isso vai gerando um sentimento de impotência dos cuidadores o que leva uma angústia e um sentimento de impotência a respeito do quadro, o que se tem que ter em mente é a importância do cuidador é ter pensamento positivo e assim poder ajudar não somente com as atividades diárias, mas com apoio emocional que é muito importante nesse momento (FREIRE *et. al.*, 2015).

Se o paciente se sentir confortável com a situação e confiável para pedir ajuda, isso vai melhorar a qualidade de vida do cuidador, pois o sentimento de piedade vai se minimizar e

com isso a culpa o receio de um ente querido estar sofrendo vai diminuir e assim melhorando a perspectiva de vida (FILIPPIN *et. al.*, 2014).

De acordo com (FILIPPIN *et. al.*, 2014), não somente é a vida do paciente com Parkinson que é alterada temos que ter em mente que o cuidador tem grandes mudanças para se encaixar nessa nova realidade. Por isso a importância do apoio para ambos nesse processo, principalmente no de adaptação com a nova realidade.

Cód. A06: quando um paciente tem o diagnóstico de Parkinson é como se o mundo dele se abrisse sob seus pés, são tantas dúvidas, medos, receio, angustia e principalmente o sentimento de ter uma vida predestinada a degeneração dos seus movimentos e falta de controle sobre si mesmo e com isso o sentimento de angustia toma conta do indivíduo, com isso a importância do equipe de saúde conversar com o paciente mostrando sempre o lado positivo e explicando que isso não é um sentença de dor e sofrimento (MAGALHÃES; MARCON, 2008).

Os profissionais de saúde devem ter em mente que quando está dando um diagnóstico de Parkinson, não se deve atentar somente para a patologia ou para o paciente, mas sim para toda a família, já que vai impactar todos os que rodeia o indivíduo coma a patologia, tem que ter em mente a qualidade de vida de todos , por isso a importância de uma conversa clara e objetiva com os envolvidos e assim sancionar o maior número de duvidas possíveis e assim minimizar o dano que o diagnostico traz para todos(LUZ; CORONAGO, 2017).

Cód. A07: com estudo de qualidade de vida dos pacientes com doença de Parkinson pode observar como a doença teve um impacto negativo na qualidade de vida do paciente assim como na família, já que é um doença que afeta diretamente o as atividades do dia a dia com dificuldade em realizar suas atividades e falta de controle do próprio corpo (LANA *et. al.*, 2007).

Todos os artigos da pesquisa trazem a nossa atenção para a qualidade de vida desses indivíduos acometidos pela doença de Parkinson, como é esse primeiro contato com doença como reagem, o impacto que trazem para vida, na maioria das vezes essa doença surge já em idade avançada esses indivíduos já constituem família, e não sabem como agir para poderem ajudar o seu familiar.

Os seus familiares precisam também mudar sua rotina de vida para se adequarem as alterações que a doença vem trazendo junto a ela, mudanças que precisam ser compreendidas pelos familiares, para que eles possam ajudar o parkinsoniano a melhorar a sua qualidade de vida com passar dos dias de progressão da doença (LUZ; CORONAGO, 2017).

A doença de Parkinson afeta diretamente a qualidade de vida desses indivíduos, trazendo consigo várias mudanças na sua qualidade de vida, com o passar dos dias parecem limitações que só progredir com passar do tempo e avanço doença. Os parkinsonianos sofrem alterações corporais drásticas, no qual afetam seu psicológico muitas vezes levando a depressão, a depressão no Parkinson afeta mais no sexo feminino por serem mais sensíveis, mais a doença de Parkinson tem o seu maior índice da doença em sexo masculino (ALVES *et. al.*, 2018).

A doença de Parkinson precisa ser vista com outros olhos, os profissionais precisam ter um olhar dinâmico e perceptível de cada indivíduo acometido por essa doença, pois cada caso necessita de uma cuidado específico, saber as reais necessidades para que essa pessoa tenha readequação de vida, para que assim traga a melhora da sua qualidade de vida a partir dos surgimento dos sinais e sintomas da doença, saber ter um olhar compreensível e acolhedor para que na hora de orientar esse indivíduo e familiar traga menos impacto para sua vida (ALVES *et. al.*, 2018).

Os indivíduos que são diagnosticados com doença de Parkinson, o paciente tem um bloqueio com a doença por terem pouco conhecimento sobre a doença, ou por só saberem só do lado ruim da doença, nesse contexto a equipe de saúde devem saber orientar esse indivíduo

como serão as vida com o passar dos dias, saber qual melhor forma de orientar os seus familiares que vivem junto a essa pessoa com doença de Parkinson (CIRNE *et. al.*, 2017).

O indivíduo com doença de Parkinson, estão com psicológico mais frágil por conta da doença, e precisam de ajuda e apoio dos seus familiares em todos os momentos. Pois iram vivenciar coisas novas e também precisaram de ajuda para praticar várias atividades que antes faziam sós, e seu familiar terá que ter mais calma com esse indivíduo por ele se tornara mais lento nas suas atividades com o passar dos dias (OLIVEIRA *et. al.*, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da revisão bibliográfica, foi considerado que a Doença de Parkinson ainda é um grande problema de saúde pública, por ainda apresentar novos casos, anualmente, em todo Brasil. As implementações ou renovações de políticas públicas voltadas, sobretudo, entre estas está a melhorias na qualidade de vida e assistência à saúde do Adulto e Idoso, precisa ser reelaborada para que melhore a qualidade de vida dos indivíduos com doença de Parkinson uma vez que através dela podem se melhorar a sua vivência com a doença, e melhorar a vida desses indivíduos acometidos pela Doença de Parkinson.

É preciso qualificar condutas que venham melhorar a qualidade e vida desses indivíduos e os seus familiares, A pesquisa ainda trouxe átona como é importante o papel do profissional de enfermagem no controle da qualidade de vida, através da realização de cuidados e orientações, como as consultas de enfermagem, bem como os de cunho comum entre os profissionais de saúde, como as atividades educativas em saúde.

O cuidado de enfermagem diante da doença de Parkinson tem uma demanda sensibilidade e comprometimento com a saúde individual e coletiva, conferindo um eixo desafiador para os serviços públicos de saúde, e assim possibilitando com que estes indivíduos procure o serviço de saúde

O enfermeiro tem o papel de orientar nas consultas todos familiares que vivem com esse indivíduo, como agir e como será a progressão da doença com passar dos dias, e como será a melhor forma de agir de forma positiva, os prejuízo a saúde desse indivíduo não tem retorno, essa pessoa acometida por essa doença terá que reajustar a sua vida conforme a doença, precisando de ajuda de seus familiares que muitas vezes nunca vivenciarem essa situação, e nem sabem como lidar com essas dificuldades impostas pela doença de Parkinson, precisando de aprender a viver com a doença e ajudar seus familiares de melhor forma.

Com tudo temos que ter em mente que um paciente com Parkinson é mais que um diagnóstico, é um indivíduo que luta para viver na sociedade com qualidade de vida e respeito, ele tem sonhos, esperanças e frustrações como qualquer um quer apenas uma chance de viver com dignidade sem medo de ser constrangido ou ridicularizado devido sua doença.

O Parkinson é predominante nos idosos, mas há casos de Parkinson em pessoas jovens o que torna tudo ainda mais difícil de conviver com o diagnóstico já que é um a doença que vai afetar sua rotina e seus planos de vida, por isso a importância de sempre estar buscando estudo sobre a doença e de como pode melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com a doença até que não encontre a cura.

Por ser uma doença predominante, o Parkinson deveria ter políticas públicas a respeito da doença e como é importante o diagnóstico precoce para melhor qualidade de vida do portador da doença e de seus familiares. Com o conhecimento adequado da doença o indivíduo poderá buscar ajuda logo no início e assim ter uma vida mais digna.

A vivência das pessoas que são a cometidos pela doença de Parkinson é totalmente mudada a partir do diagnóstico e o passar dos dias que vão ser vividos e as mudanças vão se agravando com o passar dos dias. A família se adequa conforme as necessidade do seu familiar, assim os dois lados precisam ser assistidos de perto, por terem muitas dificuldades de como vão agir com o passar dos dias, alguns obstáculos que nunca foram vivenciados antes,

precisando assim de um acompanhamento mais de perto para que essas dificuldades sejam superadas e tragam menos prejuízos para o parkinsoniano e o seu familiar.

REFERÊNCIAS

ALVES, Gabriel Kledeglau Jahchan; BARCELOS, Lorena Broseghini; BORGES, Vanderci; CENTENO, Ricardo Silva; FERRAZ, Henrique Ballalai; MARINHO, Murilo Martinez. Impacto da estimulação cerebral profunda na qualidade de vida e humor em pacientes com doença de Parkinson. **Ver Bras Neurol.** 54(1):5-9, 2018.

BARBOSA, Egberto Reis; SALLEM, Flávio Augusto Sekeff. Doença de Parkinson – Diagnóstico. **Revista Neuro Ciências**, v. 13 n.3 jul./set. 2005.

CIRNE, Gabriele Natane de Medeiros; CACHO, Roberta de Oliveira; CAVALCANTE, Ananília Regina Silva; NASCIMENTO, Washington Vieira do; LOPES, Johnatas Mikael; LIMA, Núbia Maria Freire Vieira; PEREIRA, Silvana Alves; CACHO, Enio Walker Azevedo. Qualidade de vida e o estágio de comprometimento em sujeitos com doença de Parkinson. **Cinergis, Santa Cruz do Sul**, 18(2):104-108, ISSN: 2177-4005 abr./jun. 2017.

CHRISTOFOLETTI, Gustavo; FORMIGA, Cibelle Kayenne Martins Roberto; BORGES, Guilherme; STELLA, Florindo; DAMASCENO, Benedito Pereira. Aspectos físicos e mentais na qualidade de vida e pacientes com doença de Parkinson idiopática. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 65-9, jan./mar. 2009.

CUNHA, P. G. **Portal dos Idosos: desenvolvimentos de um ambiente virtual de aprendizagem sobre a Doença de Parkinson e as alterações fonoaudiológicas.** Dissertação Mestrado. 128 f. Universidade de São Paulo Faculdade de Odontologia de Bauru. Bauru, 2018.

FARIA, Stephanie Martins; MAXIMINIANO-BARRETO, Madson Alan; MORAIS, Daiene; CHAGAS, Marcos Hortes Nisihara. Impacto dos Sintomas de ansiedade na qualidade de vida na doença de Parkinson: uma revisão sistemática. **J. Bras. Psiquiatr.** 2018, 68(1): 46-55.

FILIPPIN, Nadiesca Taisa; MARTINS, Juliana Saibt; LIBERA, Lucas Bolzan Dela; HALBERSTADT, Bianca Fraga; SEVERO, Alexandre Rodrigues. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. **Fisioter. Mov.** Curitiba, v. 27, n. 1, p. 57-66, jan./mar. 2014.

FONTOURA, Vanessa Carla Bezerra; MACÊDO, Joao Gabriel Figuêredo; SILVA, Liliane Pereira; SILVA, Ivson Bezerra; CORIOLAN, Maria das Graças Wanderley de Sales; MONTEIRO, Douglas. Papel da reabilitação com realidade virtual na capacidade funcional e qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson. **Acta. Fisiatr.** 2017;24(2):86-91

FREIRE, Larissa Nogueira; RIEDER, Carlos Roberto de Mello; SCHUH, Artur Francisco Schumacher; DORNELLES, Sílvia; OLSCHIK, Maira Rozenfeld. Impacto na qualidade de vida de portadores de Doença de Parkinson com risco para disfagia. **Rev Neurocienc.** doi: 10.4181/RNC - 2015.

GONÇALVES, Lucia Hisako Takase; ALVAREZ, Angela Maria; ARRUDA, Micheli Coral. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta paul. enferm.** vol.20 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2007

JUSTE, Fabiola Staróbole; ANDRADE Claudia Regina Furquim. Perfil da fluência da fala em diferentes tarefas para indivíduos com Doença de Parkinson. **CoDAS**. 2017; 29(4): 20160130.

KUSTA, Juliana Barbosa; SILVA, Luiz Anildo Anacleto; LEITE, Marinês Tabara; COSTA, Marta Cocco. Cuidados de Enfermagem aos usuários com doença de Parkinson na atenção Básica de Saúde. **Rev. Reufsn. Enferm.** [Internet] 2014; 71(2);293-300.

LUZ, Kátia Policarpo de Sousa; CORONAGO, Virgínia Maria Mendes Oliveira. A doença de Parkinson na pessoa idosa e a relação com sua qualidade de vida. **Id on Line Rev. Psic.** V.11, N. 35. Maio 2017.

MOREIRA, Camilla Silveira; MARTINS, Kamilly Farah Cardoso; NERI, Vanderson Carvalho; ARAUJO, Paulo Gustavo. Doença de Parkinson: como Diagnosticar e tratar. **Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos**. vol. 2, nº 2, 2007.

NAVARRO-PETERNELLA, Fabiana Magalhães; MARCON, Sonia Silva. A Convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do Parkinsoniano e seus familiares. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2010 set;31(3):415-22.

NAVARRO-PETERNELLA, Fabiana Magalhães; MARCON, Sonia Silva. Descobrimos a doença de Parkinson: Impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Vol. 62, n. 1, febreiro, 2008, p. 25-31.

NAVARRO-PETERNELLA, Fabiana Magalhães; MARCON, Sonia Silva. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**20(2):[08 telas] mar.-abr. 2012.

OLIVEIRA, Lucas Silva Franco; RIO, Giselle Teixeira Mauler; OLIVEIRA, Fernanda da Costa; FERREIRA, Maria Elisa Caputo. Doença de Parkinson: Avaliação da Severidade e Qualidade de Vida. **Fiep Bulletin - Volume 85 - Special Edition - ARTICLE I - 2015**

SANTOS, Isleide Santana Cardoso; MENEZES, Maria do Rosário; SOUZA, Andréa dos Santos. Concepções de Idosos sobre a Vivência com a Doença de Parkinson. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2009 jan/mar; 17(1):69-74.

SOUZA, Cheylla Fabricia; ALMEIDA, Helayne Carolyne; Jomário SOUZA, Batista; COSTA, Pedro Henrique; SILVEIRA, Yonara Sonaly; BEZERRA, João Carlos. A Doença de Parkinson e o Processo de Envelhecimento Motor: Uma Revisão de Literatura. **Rev. Neurocienc.** 2011, 19(4):718-723.

VALCARENGLH Rafaela Vivian; ALVAREZ, Angela Maria; SANTOS, Silvana Sidney Costa; SIEWERT, Josiane Steil; NUNES, Simony Fabíola Lopes; TOMASI, Andrelise Viana Rosa. O Cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. **Rev. Bras. Enferm.** [Internet]. 2017;71(2):293-300.

VALCARENGLH, Rafaela Vivian; ALVAREZ, Angela Maria; SANTOS, Silvana Sidney Costa; SIEWERT, Josiane Steil; NUNES, Simony Fabíola Lopes; TOMASI, Andrelise Viana Rosa. O Cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. **Rev. Bras. Enferm.** [Internet] 2018; 71(2);293-300.

VASCONCELOS, Kássia Costa; SANTOS, Jéssica Nayara Gondin; ROCHA, Rodrigo Santiago Barbosa; OLIVEIRA, Larissa Salgado. Percepção da qualidade de vida na doença de Parkinson após fisioterapia aquática. **SAÚDE REV., Piracicaba**, v. 15, n. 39, p. 17-23, jan./abr. 2015.

WERNECK, Antonio Luiz S. Doença de Parkinson: etiopatogenia, clínica e terapêutica. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, UERJ. Junho de 2010.