

Cuidado domiciliar ao portador de Doença de Parkinson: revisão sistemática

*Home care for patients with Parkinson's disease: a
systematic review*

*Cuidado domiciliar al portador de enfermedad de
Parkinson: revisión sistemática*

Natália Dal Paz Moraes
Fabiane Fogaça Espirito Santo
Marlene Doring
Emanuelly Casal Bortoluzzi

RESUMO: Buscou-se investigar os cuidados domiciliares descritos na literatura para a doença de Parkinson. A revisão sistemática foi realizada a partir da base de dados MEDLINE (via PubMed), sem restrição de idioma e data. Concluiu-se que o cuidador deve incentivar o paciente a andar, falar, desenvolver a motricidade fina; conhecer a rotina medicamentosa, assim como seus efeitos adversos; conviver com a família; e continuar a desenvolver suas atividades de vida diária.

Palavras-chave: Envelhecimento; Doença de Parkinson; Assistência; Qualidade de vida.

ABSTRACT: *We sought to investigate the home care reported in the literature for patients with Parkinson's disease. A systematic review was performed from the MEDLINE database (via PubMed), without language and date restrictions. It was concluded that the caregiver should encourage the patient to walk, talk, develop fine motor skills; know the drug routine, as well as its adverse effects; live with the family and continue to develop their activities of daily living.*

Keywords: *Aging; Parkinson's disease; Assistance; Quality of life.*

RESUMEN: *Se buscó investigar los cuidados domiciliarios descritos en la literatura para la enfermedad de Parkinson. La revisión sistemática se realizó a partir de la base de datos MEDLINE (vía PubMed), sin restricción de idioma y fecha. Se concluyó que el cuidador debe alentar al paciente a caminar, hablar, desarrollar la motricidad fina; conocer la rutina medicamentosa, así como sus efectos adversos; convivir con la familia; y continuar desarrollando sus actividades de vida diaria.*

Palabras clave: *Envejecimiento; Enfermedad de Parkinson; Asistencia; Calidad de vida.*

Introdução

A Doença de Parkinson é a segunda doença neurodegenerativa mais prevalente entre os idosos, atingindo de 1 a 3% dessa população (Navarro-Peternella, & Marcon, 2012). É causada pela falha nos produtores de dopamina que conduzem as correntes nervosas pelo corpo, o que causa o déficit motor (ABP, 2016). Os sintomas mais comuns são a rigidez, bradicinesia e tremor. Com a progressão da doença ocorrem alterações na postura, na marcha e o chamado *freezing*, o que acarreta no aumento do risco de queda e perda da independência funcional (Camargos, Cópico, Sousa, & Goulart, 2004).

As pesquisas sobre a causa da degeneração das células secretoras de Dopamina, e exames que facilitem o diagnóstico e sua prevenção, ainda são incipientes necessitando de novos avanços. O que se sabe é que é incurável e progressiva, pois as células neurológicas não se regeneram, o que causa o déficit na função motora (ABP, 2016). O tratamento é feito por meio da combinação de medicamentos, e envolve uma equipe multidisciplinar.

A fisioterapia, para melhorar a função motora, sessões de fonoaudiologia, para melhorar a fala e manter a deglutição e psicoterapia para auxiliar o doente a conviver com os efeitos da degeneração (ABP, 2012). Ainda, a enfermagem deve reconhecer as necessidades básicas do paciente, auxiliá-lo na adesão ao tratamento, promovendo sua autoestima e independência (Souza, Barbosa, Da Silva, & Júnior, 2014).

Nesse sentido, a equipe multiprofissional tem um papel fundamental na orientação e preparo dos cuidadores no domicílio, os quais geralmente são os próprios familiares, que via de regra não estão preparados para exercer esta função (Vieira, Fialho, Freitas, & Jorge, 2011). Dessa forma, o estudo objetivou identificar na literatura os cuidados domiciliares destinados ao portador da Doença de Parkinson, buscando conscientizar portadores, cuidadores e profissionais da saúde sobre a importância de um cuidado domiciliar efetivo para a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Métodos

O estudo consiste em uma revisão sistemática de estudos observacionais, realizada na base de dados MEDLINE (via PubMed) em junho de 2016.

Foram utilizados os termos “*Parkinson disease*”, “*Home nursing*” e “*Patient care*”, bem como seus entre-termos. Não foram utilizados filtros. Isto é, não houve restrição em relação a idioma, data, ou *status* de publicação.

Para caracterizar os artigos, foram extraídos os seguintes dados: autor, ano, tipo de estudo, título, objetivos e resultados.

Os estudos foram analisados quanto à qualidade metodológica, utilizando-se o checklist STROBE para os estudos observacionais.

A busca, bem como a seleção dos estudos, e a extração dos dados dos artigos, foram realizadas por três revisores independentes, e a análise foi feita de modo narrativo.

Resultados

Foram encontrados 108 artigos. Analisando-se o título e o resumo foram excluídos 84, por não contemplarem a temática do estudo que é o cuidado domiciliar ao paciente com Doença de Parkinson, feito por cuidadores informais; sendo assim foram selecionados 24 artigos.

Após leitura e análise dos artigos na íntegra, 17 foram excluídos por não atenderem aos objetivos.

Portanto, 9 artigos foram incluídos neste estudo (Figura 1), a seguir.

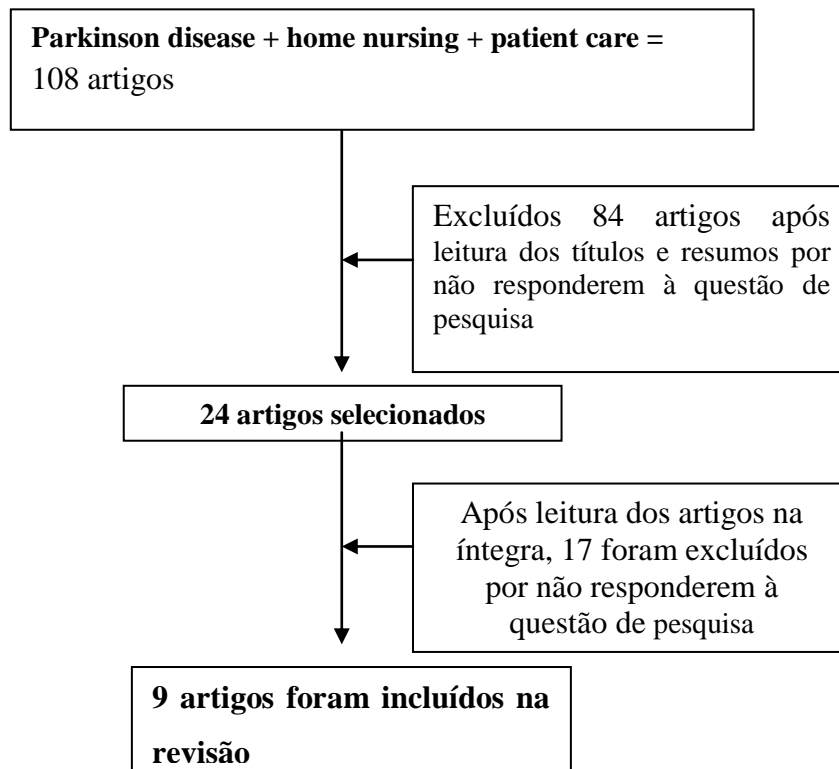


Tabela 1 – Características dos artigos selecionados

Figura 1 - Fluxograma do número de artigos encontrados e selecionados após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão

AUTOR (ANO)	TÍTULO DO ARTIGO	OBJETIVOS	RESULTADOS
Tipo de estudo			
Fukunaga, Kasai, & Yoshidome (1997) Descritivo	<i>Clinical findings, status of care, comprehensive quality of life, daily life therapy and treatment at home in patients with Parkinson's disease.</i>	Foi analisada a qualidade de vida de pacientes com Doença de Parkinson, com o objetivo de propor ações que melhorem a qualidade de vida.	Com a regressão da qualidade de vida, os idosos doentes precisam de assistência no banho e para se vestir. O cuidador deve fazer esse paciente andar, falar, jogar balão para desenvolver motricidade fina, incentivar convivência familiar.
Carter, <i>et al.</i> , (1998) Transversal	<i>Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group</i>	Conhecer as experiências de cuidadores que são cônjuges do portador da doença de Parkinson e saber se elas diferem conforme a progressão da doença	O número de tarefas do cuidador duplica no estágio 4 e 5 da doença, as mudanças negativas aumentam na fase final da doença. O cuidador deve dar assistência com as AVDs, e realizar intervenções psicoeducacionais (viver com as limitações da doença) e se aliar a uma equipe multidisciplinar que a ajude.
Vickers, & O'Neill (1998) Estudo de caso	<i>An interdisciplinary home healthcare program for patients with Parkinson's disease.</i>	Foi elaborado um plano de cuidados multidisciplinares para ser realizado em domicílio. O objetivo é implantá-lo e observar os resultados	Implementar rotinas quanto ao sono do portador, atividades que diminuam o estresse, conhecer a medicação usada e suas reações adversas, manter hidratação. Ajudar o paciente com técnicas de compensação para que não tenha tanta dificuldade. Manter consultas com psicólogo.
Cubo, Moore, Leurgans, & Goetz, (2003) Intervenção	<i>Wheeled and standard walkers in Parkinson's disease patients with gait freezing</i>	Comparar a eficácia de dois dispositivos de assistência para marcha independente (andador com rodas e andador padrão)	O andador com rodas é o mais indicado, pois o andador padrão favorece o <i>freezing</i> (congelamento)
Carne, Cifu, Marcinko, & Baron (2005) Coorte retrospectiva	<i>Efficacy of multidisciplinary treatment program on long-term outcomes of individuals with Parkinson's disease</i>	Impacto do cuidado multidisciplinar em pessoas com doença de Parkinson	Ressalta a importância de um cuidado multidisciplinar, com a ajuda do cuidador. Recebendo esse cuidado do 1º a 3º ano pós-descoberta da doença, as privações que a mesma causa diminuem drasticamente

Rochester, <i>et al.</i> , (2005) Intervenção	<i>The Effect of External Rhythmic Cues (Auditory and Visual) on Walking During a Functional Task in Homes of People With Parkinson's Disease</i>	Avaliar a influência de estímulos auditivos e visuais na marcha em atividade funcionais	Utilizar estímulos auditivos e visuais durante tarefas funcionais no domicílio, pois melhoram a velocidade da marcha e o comprimento do passo
Simons, Thompson, & Pasqualini (2006) Intervenção	<i>An innovate education programme for people with Parkinson disease and their carers</i>	Capacitar pessoas com Doença de Parkinson e seus cuidadores a executar cuidados que melhorem a qualidade de vida do doente	Realizar atividades prazerosas para ambos. O cuidador deve mudar a cabeça do paciente como sendo um doente estável para um saudável estável, incentivar independência. Procurar ajuda de uma equipe multidisciplinar
Tamir, Dickstein, & Huberman (2007) Intervenção	<i>Integration of motor imagery and physical practice in group treatment applied to subjects with Parkinson's disease</i>	Comparar o tratamento combinando prática motora imaginária e física com tratamento utilizando apenas prática física	Realizar treinamento motor combinado, imaginário e físico, apresenta melhores resultados de marcha e redução de bradicinesia
Lökk (2009) Transversal	<i>Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration</i>	Avaliar o impacto da Doença de Parkinson na vida de cuidadores informais e profissionais de ILPIs conforme a progressão da doença	O cuidador deve receber o cuidado junto com o portador para ajudar a aliviar o fardo de cuidar de alguém que tem piora progressiva

Discussão

No momento, em que a doença é diagnosticada, geralmente o paciente não percebe sua real gravidade. A partir da progressão da mesma, o doente com a Parkinson passa a sentir seus efeitos, tais como diminuição da velocidade da marcha, mudança no tom da fala, e o sintoma mais conhecido, os tremores. É neste momento que se torna mais evidente a necessidade de um cuidador (Carter, *et al.*, 1998).

Segundo o mesmo autor, a maior reclamação dos cuidadores e doentes da Parkinson é o fato de não receberem orientação, não estarem preparados para prestar cuidados aos seus familiares. O cuidador, que geralmente é um familiar, vivencia a tensão, a expectativa, o ônus econômico, a mudança no estilo de vida, a piora física e emocional do paciente (Lökk, 2009). Este cuidador informal não recebe nenhum tipo de treinamento, nem explicações prévias e, mesmo assim, doa mais de 50 horas por semana, cuidando de seu familiar. Apesar de ser recompensador cuidar de outra pessoa é um ato que traz muito desgaste. O estado mental e funcional do paciente são fardos carregados pelos cuidadores (Carter *et al.*, 1998; Simons, Thompson, & Pasqualini, 2006).

Os pacientes e cuidadores ao receberem informações, sentem-se capazes de lidar com os problemas oriundos da doença, e ganham maior facilidade em aceitá-los, além de possibilitar ao cuidador planejar estratégias para o cuidado (Simons, Thompson, & Pasqualini, 2006; Moroz, *et al.*, 2009).

A orientação é a de que o paciente receba cuidados em casa. No domicílio, ele poderá realizar as atividades de vida diária (AVDs) e conviver no círculo familiar, o que é fundamental (Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997). Diversos artigos (Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997; Bonjorni, Jamami, Di Lorenzo, & Pessoa, 2012) apresentam a necessidade de fazer com que o paciente tenha convívio familiar. Ainda, é importante que ele participe das rotinas da família e das AVD, para que a família possa acompanhar a progressão da doença e fornecer o suporte necessário para seu enfrentamento.

O cuidador deve saber a rotina medicamentosa do paciente, saber quais os efeitos adversos e o que fazer para melhorá-los. Carbidopa e Levodopa constituem a combinação medicamentosa mais usada (Vickers, & O'Neill, 1998).

A resposta medicamentosa oscila, muitas vezes, por baixa hidratação e outras, por problemas na ingestão de proteínas. O cuidador pode solicitar a uma nutricionista que faça a redistribuição de proteínas na dieta, e o aumento da hidratação. São cuidados simples, mas que devem ser implementados progressivamente (Vickers, & O'Neill, 1998; Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997).

Quanto a internações, a principal causa de internações de parkinsonianos é por pneumonia (Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997), que é causada pela atrofia muscular, o que exige a ação da fisioterapia. Nesse sentido, estudos apresentam que o fisioterapeuta deve ensinar, ao cuidador, métodos que possam ser feitos em casa para manter o paciente em atividade. A fisioterapia melhora a motricidade, a marcha, a fala, expressão facial, e é um modo de diminuir a atrofia muscular, fatores que repercutem em melhor qualidade de vida (Vickers, & O'Neill, 1998; Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997).

A fisioterapia deve ser introduzida no estágio primário para manter a mobilidade, postura e prevenir quedas. Segundo Moroz, *et al.*, (2009), o maior medo do cuidador são as quedas, e como agir posteriormente a ela. Para preveni-las, o chamado *freezing*, que é a repentina parada de fazer os movimentos, deve ser minimizado. O cuidador deve incentivar o portador a caminhar e, quando ocorrer o *freezing*, o paciente deve relaxar aos poucos, e tirar o foco do que está fazendo; por isso, deve haver um estímulo visual para que ele se desligue do foco da caminhada. Outras ações possíveis são a hiperflexão dos joelhos, antes de prosseguir com a marcha, e o auxílio de um dispositivo de apoio, andador ou corrimão (Moroz, *et al.*, 2009).

Com a diminuição do equilíbrio e da motricidade fina, o cuidador precisa receber orientações para ensinar, ao paciente, técnicas de compensação e outras formas de realizar atividades tidas como simples, como levantar-se da cama e usar talheres (Vickers, & O'Neill, 1998).

A importância de fonoaudiólogos no cuidado com o parkinsoniano é citada em alguns artigos. Com o tempo, o paciente sofre de disartria e disfagia, causada pela alteração laríngea e pela falta de mobilidade, e com a chamada máscara facial que é a perda de expressão facial. É indicado que o fonoaudiólogo ensine o cuidador informal para que ele possa realizar exercícios em casa.

O método *Lee Silverman* foi muito utilizado no caso de disartria, pois o incentivo à fala melhora as cordas vocais. O cuidador deve incentivar o paciente a falar em vários tons vocais (Moroz, *et al.*, 2009).

É importante que paciente e cuidador procurem ajuda de um psicólogo, pois os sentimentos do paciente oscilam: este pode sentir-se culpado, sem controle, inútil e apresentar quadros depressivos, diminuindo sua qualidade de vida. Quanto ao cuidador, este pode apresentar muitas frustrações e sentimentos de culpa (Vickers, & O'Neill, 1998).

Os cuidadores expressam dificuldades com o chamado *on/off* que é a alteração nos sintomas que o paciente sofre. Os fatores que influenciam são a falta de sono, o estresse e as alterações na medicação (Simons, Thompson, & Pasqualini, 2006). Em casos de insônia, evita-se dormir durante o dia. O portador deve ter cama confortável em um local seguro para evitar quedas.

Ainda, o cuidador precisa estimular o paciente a falar, a andar, a desenhar e jogar balão. Caminhar para quem pode e para quem não consegue, testar a amplitude dos movimentos. Desenhar e jogar balão desenvolvem a motricidade fina (Fukunaga, Kasai, & Yoshidome, 1997). O fortalecimento da saúde deve ocorrer por meio de atividades prazerosas (Moroz, *et al.*, 2009).

Conclusão

Tendo em vista a temática do estudo, destaca-se que a implementação de cuidados domiciliares não ocorre, muitas vezes, por falta de conhecimento dos cuidadores, pois não há o envolvimento de uma equipe multidisciplinar que ensine ao cuidador o que pode ser feito.

Foi analisado em alguns artigos que o cuidador deve receber a ajuda de uma equipe multidisciplinar para conseguir retardar a progressão da doença. A fonoaudiologia ajuda o paciente com a fala e deglutição, a nutrição na correta ingestão de proteínas e hidratação, fazendo com que o efeito das medicações não seja afetado. A fisioterapia, para que o paciente não perca a capacidade de andar e a motricidade fina, e retarde o efeito do Parkinson no sistema respiratório.

Destaque-se que estes profissionais, dentre outros, devem ensinar ao cuidador estratégias de cuidado que devem ser realizadas no domicílio.

Apesar da disponibilidade, com o passar dos anos, cuidar pode ser um fardo, a vida do cuidador é modificada, os momentos de lazer são reduzidos, seu comportamento muda. A Parkinson traz muitas frustrações, pois quanto maior é a progressão da doença, menor é a efetividade do cuidado; a pessoa doente ganha muitas limitações que antes não tinha, e é função do cuidador fornecer o apoio necessário para contornar essa problemática.

O elo entre a família e a equipe multidisciplinar se dá através da enfermagem com as visitas domiciliares e sua capacidade de orientar. A formação do enfermeiro precisa ter como base a resolutividade; ele precisa ter conhecimentos, analisar a situação em que a família se encontra, e prescrever os cuidados necessários, para minimizar os problemas e as carências que o doente de Parkinson e o cuidador têm para que, junto com a equipe multidisciplinar, ações e atitudes possam ser discutidas, ensinadas e implementadas.

Referências

- ABP. (2016). Associação Brasil Parkinson. *O que é Parkinson*. Recuperado em 05 de outubro, 2016, de: <http://www.parkinson.org.br/firefox/index.html>.
- Bonjorni, L. A., Jamami, M., Di Lorenzo, V. A. P., & Pessoa, B. V. (2012). Influência da doença de Parkinson em capacidade física, função pulmonar e índice de massa magra corporal. *Fisioter. Mov.*, 25(4), 727-736. Recuperado em 02 de outubro, 2016, de: <https://goo.gl/96i6UC>.
- Camargos, A. C. R., Cópico, F. C. Q., Sousa, T. R. R., & Goulart, F. (2004). O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Rev Bras Fisioter*, 8(3), 267-72. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://goo.gl/XOAHZT>.
- Carne, W., Cifu, D. X., Marcinko, P., & Baron, M. (2005). Efficacy of multidisciplinary treatment program on long-term outcomes of individuals with Parkinson's disease. *Journal of rehabilitation research and development*, 42(6), 779-786. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16680615>.
- Carter, J. H., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., ... & Barter, R. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Movement Disorders*, 13(1), 20-28. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: doi: 10.1002/mds.870130108.

Cubo, E., Moore, C. G., Leurgans, S., & Goetz, C. G. (2003). Wheeled and standard walkers in Parkinson's disease patients with gait freezing. *Parkinsonism Rel Disord*, 10(1), 9-14. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14499200>.

Fukunaga, H., Kasai, T., & Yoshidome, H. (1997). Clinical findings, status of care, comprehensive quality of life, daily life therapy and treatment at home in patients with Parkinson's disease. *European neurology*, 38(Suppl. 2), 64-69. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://doi.org/10.1159/000113494>.

Lökk, J. (2009). Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration. *Clinical neurology and neurosurgery*, 111(7), 583-587. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2009.05.011>.

Moroz, A., Edgley, S. R., Lew, H. L., Chae, J., Lombard, L. A., Reddy, C. C., & Robinson, K. M. (2009). Rehabilitation interventions in Parkinson disease. *PM&R*, 1(3), S42-S48. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de:

National Institute From Health and Care Excellence- NICE. (2006). *Parkinson's Disease*, Diagnosis and Management in primary and Secondary Care. NICE Clinical Guidelines, n.º 35, Londres, England: Royal College of Physicians (UK). Recuperado em 10 de setembro, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK48513/>.

Navarro-Peternella, F. M., & Marcon, S. S. (2012). Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(2), 384-391. Recuperado em 05 de setembro, 2016, de: <https://goo.gl/IItwPK>.

Rochester, L., Hetherington, V., Jones, D., Nieuwboer, A., Willems, A. M., Kwakkel, G., & Van Wegen E. (2005). The effect of external rhythmic cues (auditory and visual) on walking during a functional task in homes of people with Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil.*, 86(5), 999-1006. Recuperado em 10 de setembro, 2016, de: <https://goo.gl/f0l4ni>.

Simons, G., Thompson, S. B., & Pasqualini, M. C. S. (2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism & related disorders*, 12(8), 478-485. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16781881>.

Souza, J. M., Barbosa, A. C., Da Silva, A. L. F., & Júnior, A. P. D. C. (2014). Doença de Parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. *Revista Eletrônica Interdisciplinar*, 1(11), 96-101. Recuperado em 10 de setembro, 2016, de: <https://goo.gl/U5y1je>.

Tamir, R., Dickstein, R., & Huberman, M. (2007). Integration of motor imagery and physical practice in group treatment applied to subjects with Parkinson's disease. *Neurorehabil Neural Repair*, 21(1), 68-75. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17172556>.

Vickers, L. F., & O'Neill, C. M. (1998). An interdisciplinary home healthcare program for patients with Parkinson's disease. *Rehabilitation Nursing*, 23(6), 286-289. Recuperado em 07 de agosto, 2016, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10223029>,

Vieira, C. P. B., Fialho, A. V. M., Freitas, C. H. A., & Jorge, M. S. B. (2011). Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev Bras Enferm.*, 64(3), 570-579. Recuperado em 19 de setembro, 2016, de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>.

Recebido em 19/10/2016

Aceito em 30/12/2016

Natália Dal Paz Moraes - Enfermeira, Graduada, Universidade de Passo Fundo, RS.

E-mail: nataliadpmoraes@gmail.com

Fabiane Fogaça Espirito Santo - Médica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Mestre em Envelhecimento Humano, Universidade de Passo Fundo.

E-mail: fabi.fes@hotmail.com

Marlene Doring - Mestre e Doutora em Saúde Pública, Universidade de Passo Fundo.

Enfermeira, Universidade de São Paulo. Docente do Curso de Enfermagem e do Mestrado em Envelhecimento Humano, Universidade de Passo Fundo.

E-mail: doring@upf.br

Emanuely Casal Bortoluzzi - Educadora Física, Universidade Federal de Santa Maria,

Mestranda em Envelhecimento Humano, Universidade de Passo Fundo, RS, Bolsista PROSUP/CAPES.

E-mail: manu_casal@hotmail.com