

Sarah Souza Pontes
sarahspontes@gmail.com

Enfermeira e fisioterapeuta. Mestre em Desenvolvimento Humano e Responsabilidade Social. Aluna especial do Doutorado em Medicina e Saúde na UFBA, Pós Graduada em Estatística Aplicada pela UNIJORGE.

Valdivia Michele Oliveira
chelle_carvalho@hotmail.com

Graduando em Fisioterapia pela UNIJORGE.

Jorge Valente Andrade
jorge.august@hotmail.com

Graduando em Fisioterapia pela UNIJORGE.

Josinar Evangelho Barbosa
jo.sinarbarbosa@hotmail.com

Graduando em Fisioterapia pela UNIJORGE.

Faculdade Adventista da Bahia

BR101, Km197 – Caixa Postal 18 – Capoeiruçu – CEP:
44300-000 - Cachoeira, BA

Revista Brasileira de Saúde Funcional
REBRASF

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE PARKINSON

QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN INDIVIDUALS WITH PARKINSON'S DISEASE

RESUMO

Introdução: A Doença de Parkinson (DP) é uma enfermidade neurológica crônica e progressiva que afeta aspectos motores e não motores. Uma das questões mais afetadas pela doença é a Qualidade de Vida. Considerando esse fato, o objetivo do estudo foi descrever as dimensões da qualidade de vida comprometida em pessoas com a DP. **Método:** consiste em um estudo de corte transversal, com uma amostra de 30 pacientes que possuem o diagnóstico de Parkinson. A coleta foi realizada em um instituto de saúde de forma individualizada, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A avaliação foi feita através do questionário quantitativo que avalia a qualidade de vida em pessoas com DP, chamado de PDQ-39 (Parkinson's Disease Quality Of Life Questionnaire). **Resultados:** os domínios que mais afetaram e comprometem a qualidade de vida foram os de Mobilidade, Atividade de Vida Diária e Bem-estar Físico e Emocional. **Discussão:** os aspectos motores consistem em dos aspectos que mais influenciam na qualidade de vida, pois está relacionado à independência do paciente. Os aspectos emocionais também chamam a atenção, sugere-se que são influenciados pelas questões da mobilidade. **Conclusão:** O fator motricidade parece ser um dos fatores que mais contribuem para a diminuição da Qualidade de Vida de pessoas com Parkinson.

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a chronic progressive and neurological disease that affects motors and non-motors aspects. One of the most affected issues

PALAVRAS-CHAVE:

Qualidade de vida, Doença de Parkinson; Questionário de Qualidade de Vida da Doença de Parkinson.

by the disease it's Quality of Life. Objective: With this, the study objective was to describe the dimensions of quality of life compromised people with a PD. Method: This is a cross-sectional study, with a sample of 30 patients with Parkinson's Diagnosis. The collection was made individually in a health institute after the informed consent was signed. An evaluation was made through a quantitative questionnaire that evaluates quality of life in people with PD called PDQ-39 (Parkinson's Disease Quality Of Life Questionnaire). Results: The domains that most affect and compromise the quality of life was: Mobility, Daily Life Activity, Physical and Emotional Well-Being. Discussion: The motor aspects are the most influential in the quality of life, since it's related to the patient independence. The emotional aspects also draw attention, it's suggested that they are influenced by mobility issues. Conclusion: The motricity factor seems to be one of the factors that contribute most to the decrease of Quality of life on people with Parkinson's Disease.

KEYWORDS:

Quality of life, Parkinson Disease, Quality of Life Questionnaire for Parkinson's Disease.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é uma patologia neurodegenerativa, que apresenta um quadro clínico com alterações motoras e não motoras. O quadro motor característico é manifestado por tremor de repouso, rigidez muscular, acinesia e alteração nos reflexos posturais. O quadro não motor típico pode apresentar distúrbio do sono, depressão e comprometimento da memória^[1]. No Sistema Nervoso Central, a principal alteração acontece em nível funcional (neurotransmissores) com a diminuição da liberação da dopamina via nigro-estriatal^[2].

A DP tem uma incidência na população mundial de 1 a 2% nas pessoas que possuem idade superior a 65 anos e uma prevalência no Brasil de 3%. Comumente os sujeitos com a DP apresentam uma melhora sintomatológica ao uso de medicamentos à base de Levodopa. Os tratamentos disponíveis minimizam os sinais e sintomas, no entanto não existe a remissão dos mesmos. Por ser caracterizada como uma doença crônica e degenerativa, aumentam muito as chances de apresentar alterações motoras, cognitivas-emocionais e sociais^[3].

O quadro motor presente em pessoas com DP evolui de forma progressiva, comprometendo assim o prognóstico. O indivíduo provavelmente ficará susceptível a quedas, redução da independência e autonomia. Os comprometimentos motores promovem limitações físicas e funcionais [4,5].

O declínio da qualidade de vida tende a aparecer logo que surgem os primeiros sintomas da doença. Os principais sinais e sintomas são as alterações motoras com mudanças na postura, equilíbrio, cognição e desconfortos corporais, além de alterações emocionais e problemas com a fala^[5]. Os elementos citados anteriormente aumentam a probabilidade do comprometimento

da funcionalidade e qualidade de vida em seus diversos aspectos.

A qualidade de vida está ligada a aspectos físicos e a outras variáveis, como: formas de enfrentamento da doença, apoio da família e de amigos, acessos a serviços de saúde, recursos financeiros, escolaridade e espiritualidade, ou seja, aspectos que influenciam diretamente na sua percepção do mundo, de si mesmo e das suas relações [3,4]. Compreender o quanto esses fatores interagem entre si é importante para entender esse construto complexo, que é a qualidade de vida. Com isso, o objetivo do estudo foi descrever as dimensões da qualidade de vida comprometidas em pessoas com a DP. A identificação das subdimensões da qualidade de vida que mais se apresentam vulneráveis em quadros como os de Parkinson contribui para propor intervenções mais efetivas e individualizadas.

MÉTODO

O presente estudo é um estudo de corte transversal, quantitativo com aplicação de questionário a pacientes com Doença de Parkinson. Os dados foram analisados quantitativamente, através das subdimensões presentes nas escala de qualidade de vida utilizada.

Foi utilizado o questionário PDQ-39, de modo igual ao descrito na literatura: o entrevistador permaneceu presente durante a aplicação do instrumento, enquanto o sujeito da pesquisa respondeu aos questionamentos. O questionário foi realizado em um consultório individualizado para respeitar a individualidade e privacidade das pessoas, além de garantir a veracidade das respostas.

Participantes

Foram 30 pacientes selecionados, de ambos os sexos, com idade superior a 50 anos de idade. (Tabela 01).

Tabela 1. Dados Pessoais da Amostra de pacientes com Doença de Parkinson, Salvador, 2016

| | N | M (Dp) |
|----------------------|----|----------|
| Homens | 21 | |
| Mulheres | 09 | |
| Idade | | 65(9,26) |
| Tempo de Diagnostico | | 7(6,74) |

Critérios de inclusão: pacientes com diagnóstico de Parkinson, ambos os sexos, acima de 40 anos. Os critérios de exclusão foram: indivíduos com escala de gravidade de Parkinson Hoehn e Yahr (HY), possuindo um escore de 5 (confinado à cadeira de rodas); escore menor que 18

no Minimalist indicativo de risco cognitivo; doenças neurológicas ou psiquiátricas associadas diagnosticadas, amputação, cegueira, déficit na comunicação falada e auditiva.

Procedimentos

A coleta de dados foi realizada no Instituto de Saúde em um Centro Universitário, localizado na cidade de Salvador-BA. No período de outubro e novembro de 2016, os pacientes foram avaliados em um consultório reservado, disponibilizado pela instituição. As entrevistas foram feitas de forma individualizada por dois alunos de graduação em Fisioterapia, previamente treinados para aplicação do instrumento. Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar do estudo, no momento em que buscavam por atendimento em um serviço de saúde no setor de pilates da instituição de ensino.

Instrumento

Para a coleta de informações foi usado o questionário Parkinson's Disease Quality Of Life Questionnaire (PDQ-39). A PDQ-39 é um dos questionários mais utilizados para avaliar qualidade de vida no Parkinson, por ser específico para esta doença. O instrumento foi desenvolvido no Reino Unido em 1995 e traduzido em 30 línguas. No Brasil essa escala foi validada e é considerada um instrumento confiável para ser utilizado em pacientes com Doença de Parkinson ^[6].

O instrumento é composto por 39 questões com cinco alternativas relacionadas com as manifestações da doença. As questões são divididas em domínios: 10 questões referentes à mobilidade; 6 dirigidas a atividades de vida diária; 6 que abordam o bem-estar emocional; 6 questões destinadas a investigar sobre o estigma da doença; 4 questões a respeito do apoio social; 3 sobre cognição; 4 delas abordam a comunicação e 3 avaliam o desconforto físico. A pontuação varia de 0 a 4: Nunca, que equivale a 0; de vez em quando, que equivale a 1; às vezes, que equivale a 2; frequentemente, que equivale a 3; sempre ou é impossível para mim, que equivale a 4 ^[7].

No domínio Bem-Estar Emocional são abordadas questões sobre as emoções que o indivíduo pôde experimentar no último mês, fazendo-o indicar se ficou deprimido, isolado, triste, ansioso, raivoso ou preocupado com seu futuro. A pontuação desse domínio pode variar de 0 a 24. Já no domínio Estigma são abordadas questões sobre a desaprovação da sociedade frente a patologia do Parkinson, perguntas em relação a situações que a pessoa viveu em meio ao público ao seu redor. Sua pontuação varia de 0 a 16. Conjuntamente temos o domínio Apoio Social em que são abordadas questões sobre o suporte de pessoas próximas, do cônjuge, da família ou amigos. A pontuação varia de 0 a 12.

O domínio Cognição possui um escore que varia de 0 a 16; nele são abordadas questões

relacionadas à concentração, percepção, memória e também aos sonhos ou alucinações. Já no item Comunicação, o escore varia de 0 a 12, o paciente é avaliado quanto a sua percepção de poder se comunicar com clareza frente a outras pessoas. Já no item de Desconforto corporal, o escore varia de 0 a 12 e traz perguntas que avaliam dor e desconforto corporal sentidos por esses pacientes.

ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa com o CAAE: 58843616.5.0000.0041 e aprovado em 06 de outubro de 2016, atendendo à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 para realização de pesquisa com Seres Humanos.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram organizados e tabulados no Excel e para a análise destes foi utilizado o pacote estatístico SPSS (versão 14.0). Foram utilizadas técnicas de estatísticas descritivas a partir das dimensões do instrumento utilizado. Foram estimadas medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio padrão).

RESULTADOS

Os resultados abaixo apresentam o nível de qualidade de vida, por domínio, relacionados às pessoas com Parkinson.

As médias dos escores de cada domínio no questionário PDQ-39 foram: Mobilidade (M=15,8) pontuação máxima do domínio 40; Atividade de vida diária (AVD's)(M=9,6) pontuação máxima correspondente a 24; Bem-estar (M=7,5) escore total do domínio 24; Estigma com (M=4,6) total do domínio 16; Apoio social (M=1,2) escore total 12; Cognição (M=4,9) em um total de 16; Comunicação (M=3,8) com 12 correspondendo ao escore do domínio; Desconforto corporal (M=6,50) pontuação máxima de 12 (Tabela 2). Foi realizada a soma dos domínios para a representação dos dados e demonstrada de acordo com os construtos propostos pela PDQ-39.

Tabela 2: Representação da Média e Desvio Padrão dos escores da PDQ-39, aplicado a pacientes com doença de Parkinson, Salvador, 2016

| Mobilidade | AVDs | Bem Estar Emocional | Estigma | Apoio Social | Cognição | Comunicação | Desconforto Corporal |
|------------|------|---------------------|---------|--------------|----------|-------------|----------------------|
|------------|------|---------------------|---------|--------------|----------|-------------|----------------------|

| | | | | | | | |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 15.8 | 9.6 | 7.5 | 4.6 | 1.2 | 4.9 | 3.8 | 6.5 |
| (9.5) | (5.9) | (3.8) | (4.3) | (1.4) | (3.7) | (2.8) | (3.9) |

Fonte: dados da pesquisa

Os resultados apresentados indicam os domínios da qualidade de vida que apresentam maior comprometimento. De acordo com a Tabela 2, o maior comprometimento nos domínios avaliados dos pacientes está relacionado à Mobilidade (M=15,8). A dimensão mobilidade está ligada à capacidade de se locomover nos diversos espaços, à necessidade de pessoas para acompanhá-lo(a) ao sair de casa. Em segundo lugar, o domínio das AVD's (M=9,6). O domínio AVD's se relaciona com a capacidade de se vestir, cortar a comida, segurar uma bebida sem derramar, entre outros. Terceira pontuação com maior comprometimento da qualidade de vida foi o Bem-estar Emocional (M=7,5), que se relaciona com a sensação de se sentir ansioso, deprimido, com raiva ou preocupado com o futuro. A quarta subdimensão com maior comprometimento foi Desconforto Corporal (M=6,5). Essa última dimensão se relaciona com câibras musculares ou espasmos ou dores nas articulações.

Em relação ao domínio Atividade de Vida Diária, os subitens foram respondidos sob a perspectiva dos sujeitos com Parkinson. "Teve dificuldades para se lavar?" 80% nunca e 20% de vez em quando; "Teve dificuldades para se vestir?" 80% nunca e 20% de vez em quando; "Teve dificuldades para abotoar roupas ou amarrar sapatos?" 100% às vezes; "Teve problemas para escrever de maneira legível?" 100% frequentemente; "Teve dificuldades para cortar a comida?" 100% frequentemente "Teve dificuldades para segurar uma bebida sem derramar?" 60% de vez em quando e 40% frequentemente.

Quando questionado em relação aos aspectos de Estigma, "Houve necessidade de esconder sua doença de Parkinson de outras pessoas?" nunca 60%, 40% às vezes; "Sentiu-se deprimido(a)?" 50% às vezes e 50% frequentemente; "Sentiu-se isolado(a) e só?" 50% nunca, 30% às vezes e 20% frequentemente; "Sentiu que poderia começar a chorar facilmente?" 20% nunca, 80% às vezes. "Sentiu-se com raiva ou amargurado(a)?" 80% nunca, 20% às vezes; "Sentiu-se ansioso(a)?" 100% sempre é impossível para mim; "Sentiu-se preocupado(a) com seu futuro?" 10% sempre é impossível para mim; "Evitou situações em que tivesse que comer ou beber em público?" 80% às vezes, 20% sempre é impossível para mim; "Sentiu-se envergonhado(a) em público por ter a doença de Parkinson?" 80% às vezes, 20% sempre é impossível para mim; "Sentiu-se preocupado(a) com as reações de outras pessoas?" 100% frequentemente.

Na PDQ-39 o domínio Apoio Social obteve como respostas: "Teve problemas de relacionamento com as pessoas mais próximas?" 80% nunca, 20% frequentemente; "Faltou apoio que precisava por parte do seu/sua esposo(a) ou companheiro(a)?" 60% nunca e 40% frequentemente, sendo que dois sujeitos da pesquisa que responderam "nunca" relataram divórcio, ambos do sexo masculino; "Faltou apoio que precisava por parte de sua família ou amigos?" 80% às vezes, 20% frequentemente.

O domínio do comprometimento cognitivo “Adormeceu inesperadamente durante o dia?” 60% às vezes, 40% frequentemente; “Teve problemas de concentração, por exemplo, ao ler ou ao assistir à televisão?” 90% às vezes, 10% frequentemente; “Sentiu que sua memória estava ruim?” 80% às vezes, 10% frequentemente, 10% sempre ou é impossível para mim; “Teve sonhos perturbadores ou alucinações?” 80% às vezes, 20% frequentemente.

Quando abordado a respeito da comunicação: “Teve dificuldades para falar?” 60% às vezes, 40% frequentemente; “Sentiu-se incapaz de comunicar-se com clareza com as pessoas?” 60% às vezes, 40% frequentemente; “Sentiu-se ignorado por outras pessoas?” 80% nunca, 10% às vezes, 10% frequentemente.

Em relação ao domínio desconforto corporal “Teve câibras musculares dolorosas ou espasmos?” 50% às vezes, 50% frequentemente; “Teve dores nas articulações ou em outras partes do corpo?” 60% às vezes, 40% frequentemente; “Sentiu-se desconfortavelmente quente ou frio?” 80% nunca, 20% às vezes.

Os domínios mais comprometidos foram mobilidade e bem-estar emocional, como demonstrado nas Tabelas 3 e 4.

Tabela 3 Domínio Bem-estar emocional do questionário PDQ-39 aplicado a pacientes com doença de Parkinson, Salvador, 2016

| Bem-estar emocional (%) | Nunca | De vez em quando | Às vezes | Frequentemente | Sempre ou é impossível pra mim |
|-------------------------|-------|------------------|----------|----------------|--------------------------------|
| 1 | - | - | 20% | 80% | - |
| 2 | - | - | 80% | 10% | 10% |
| 3 | - | 20% | 30% | 40% | 10% |
| 4 | 30% | 40% | 30% | - | - |
| 5 | - | - | - | - | 100% |
| 6 | - | - | - | - | 100% |

Fonte: dados da pesquisa.

Legenda: 1.Sentiu-se deprimido(a)? 2. Sentiu-se isolado(a) e só? 3. Sentiu que poderia começar a chorar facilmente? 4. Sentiu-se com raiva ou amargurado(a)? 5. Sentiu-se ansioso(a)? 6. Sentiu-se preocupado(a) com seu futuro?

Os itens descritos como bem-estar emocional na escala PDQ-39 são: “Sentiu-se deprimido(a)?”; “Sentiu-se isolado(a) e só?”; “Sentiu que poderia começar a chorar facilmente?”; “Sentiu-se com raiva ou amargurado(a)?”; “Sentiu-se ansioso(a)?” e “Sentiu-se preocupado(a) com seu futuro?”.

Os itens referentes ao domínio bem-estar emocional tratam de aspectos não motores, envolvendo a perspectiva de futuro, aspectos emocionais e psicológicos (Tabela 4).

Quando questionado quanto à ansiedade e à preocupação com o futuro, em ambos os itens foi unânime a resposta que representa o escore de maior comprometimento. Além desse item, quando foi abordado sintoma de depressão, 80% dos sujeitos da pesquisa responderam que frequentemente se sentem nessa circunstância.

Tabela 4 Domínio Mobilidade do questionário PDQ-39 aplicado a pacientes com doença de Parkinson, Salvador, 2016

| Mobilidade (%) | Nunca | De vez em quando | Às vezes | Frequentemente | Sempre ou é impossível para mim |
|----------------|-------|------------------|----------|----------------|---------------------------------|
| 1 | - | - | - | 80% | 20% |
| 2 | - | 70% | 20% | 10% | - |
| 3 | - | 50% | 50% | - | - |
| 4 | - | - | 30% | 40% | 30% |
| 5 | - | - | 30% | 40% | 30% |
| 6 | - | - | 50% | 50% | - |
| 7 | - | - | - | - | 100% |
| 8 | - | - | - | 20% | 80% |
| 9 | - | - | - | - | 100% |
| 10 | - | - | - | 10% | 90% |

Fonte: dados da pesquisa.

Legenda: 1. Teve dificuldades para participar de atividades recreativas que gosta de fazer? 2. Teve dificuldade ao cuidar da sua casa, Ex. Faça você mesmo, lida da casa, cozinhar? 3. Teve dificuldades para carregar sacolas de compras? 4. Teve problemas para andar um quilômetro (10 quarteirões)? 5. Teve problemas para andar 100 metros (1 quarteirão)? 6. Teve problemas para se movimentar pela casa com a facilidade que gostaria? 7. Teve dificuldades para se movimentar em locais públicos? 8. Necessitou de alguém para acompanhá-lo ao sair? 9. Sentiu-se assustado ou preocupado com medo de cair em público? 10. Ficou sem sair de casa mais do que gostaria?

Na Tabela 4, os itens que abordam a mobilidade foram “Teve dificuldades para participar de atividades recreativas que gosta de fazer?”; “Teve dificuldade ao cuidar da sua casa, Ex. Faça você mesmo, lida da casa, cozinhar?”; “Teve dificuldades para carregar sacolas de compras?”; “Teve problemas para andar um quilômetro (10 quarteirões)?”; “Teve problemas para andar 100 metros (1 quarteirão)?”; “Teve problemas para se movimentar pela casa com a facilidade

que gostaria?"; "Teve dificuldades para se movimentar em locais públicos?"; "Necessitou de alguém para acompanhá-lo ao sair?"; "Sentiu-se assustado ou preocupado com medo de cair em público?" e "Ficou sem sair de casa mais do que gostaria?".

Os itens avaliados de mobilidade mais representativos foram relacionados às atividades recreativas, medo em locais públicos, medo de cair e a frequência em sair de casa, estes 04 subitens encontram-se comprometidos de 80% a 100% nos sujeitos da pesquisa.

DISCUSSÃO

Nesta pesquisa foi encontrado que os escores de habilidade motora e execução de AVD's são mais comprometidos nos pacientes de Doença de Parkinson e em acordo com estes são os aspectos que mais influenciam na Qualidade de Vida. Estudo revela que os dois domínios que mais comprometeram a qualidade de vida foram os domínios de AVD's e mobilidade com um maior prejuízo^[8]. As AVD's estão ligadas indiretamente aos aspectos motores que são os que mais se apresentam comprometidos com a doença. Nos resultados apresentados no presente estudo os aspectos motores parecem ter um impacto maior na qualidade de vida.

Tais dados são importantes para a equipe de reabilitação direcionar aspectos sociais, tais como a inclusão social, uma vez que a intervenção da equipe multidisciplinar deve ser direcionada para a interação do indivíduo sob a perspectiva da participação social. Traçar estratégias em que essa população não se restrinja ao ambiente de serviços de saúde e aos domicílios deve ser uma das iniciativas assumidas nas abordagens.

Para o decréscimo da qualidade de vida, comumente temos a questão física como algo que atinge tanto idosos saudáveis quanto idosos com a doença de Parkinson. Em um levantamento feito numa base de dados americana, foi constatado que a questão física gera maior impacto na qualidade de vida de idosos com Parkinson em comparação com idosos sem a presença de doença^[9].

Estudos realizados por alguns autores associaram esses déficits às alterações motoras, que são os principais sinais e sintomas que a progressão da DP acarreta durante a realização dessas tarefas, levando ao declínio da qualidade de vida [9,10,11]. A Doença de Parkinson também acarreta declínio na Mobilidade e Atividade de vida diária^[7].

O estudo de Lana et al.^[7] ratificou que os aspectos físicos podem ser considerados como grandes responsáveis pela piora da qualidade de vida, pois eles atuam como antecessores de limitações em outras dimensões, pois certamente as limitações físicas vão afetar as atividades de vida diária, mobilidade e outros domínios como desconforto corporal, bem-estar emocional e comunicação.

Os sintomas típicos e característicos da doença de Parkinson podem acometer as atividades de vida diária logo na fase inicial da doença. E com a progressão da doença, o risco de quedas aumenta devido a alterações posturais e na marcha. A junção de todos esses fatores torna

a pessoa hipoativa, gerando assim maior imobilidade. A atividade do indivíduo também é prejudicada pelo sintoma do congelamento, tornando a pessoa mais dependente em suas funções ^[12]. Essa alteração da mobilidade pode estar relacionada com uma piora na qualidade de vida na dimensão Bem-estar emocional, sendo a terceira dimensão mais afetada. A diminuição da mobilidade e AVD's diminui a independência do paciente, o que provavelmente aumenta os índices de depressão e ansiedade.

A severidade da doença abordada nesse estudo acarreta maior impacto na qualidade de vida, dentro das questões físicas, de mobilidade e de atividade de vida diária, porém a adaptação psicológica frente à doença, mensurada pela cognição, ansiedade, depressão, opinião própria, aceitação e atitude contribui de forma direta na qualidade de vida e nessa severidade. Entretanto, pelo olhar social, o baixo nível de adaptação psicológica é mais relevante que a severidade da patologia para um pior nível na qualidade de vida ^[13].

A doença de Parkinson provoca várias alterações motoras, porém os comprometimentos psicológicos também exercem grande impacto, como foi evidenciado neste estudo através dos domínios de cognição, bem-estar, estigma. Os pacientes com o diagnóstico do Parkinson tendem a apresentar medo e desespero por se tratar de uma doença incurável e progressiva. Em razão disso, esses fatores são contribuintes para a piora da qualidade de vida e para avanço na gravidade da doença ^[4].

O domínio bem-estar e emocional foi comprometido nesta amostra aproximadamente 33% do total correspondente ao domínio. Estudos revelaram que o impacto da doença de Parkinson foi maior nos domínios com aspectos cognitivos quando a doença ainda estava em estágios inferiores de progressão. Tal fenômeno é explicitado devido aos problemas emocionais encontrados nas primeiras fases da patologia. Outro estudo de Nojomi et al.^[14] demonstrou que os domínios apoio social e estigma são constantes na progressão da doença, ou seja, não há mudança de escores com o passar do tempo, o que explicita os baixos escores dos domínios estigma e apoio social deste estudo, por haver pouca variação entre o período anterior à doença e o período pós-doença.

Em uma revisão de literatura feita por brasileiros no ano de 2009 sobre o tema desse estudo, foi concluído que na doença de Parkinson a qualidade de vida é em primeiro lugar determinada pela depressão; em segundo, a junção da influência dos sintomas relacionados à motricidade e, somados a esses fatores, o isolamento social e o sedentarismo ^[15].

Apesar da alta prevalência da depressão na DP, esse sintoma raramente é identificado e pode não ser reconhecido pelos próprios pacientes. Somente 1% dos indivíduos relata depressão, comparados a 50% dos que foram considerados depressivos quando avaliados por uma escala específica. Embora a depressão esteja associada a piores escores de qualidade de vida em indivíduos com DP, os resultados não demonstram que essa relação é a causa. Investigações futuras são necessárias para estabelecer se a identificação e o tratamento da depressão promoverão melhora da Qualidade de vida desses pacientes ^[16].

No estudo com 56 pacientes do Departamento de Neurologia Clínica da UNIFESP, foram analisados os domínios dos aspectos emocionais e cognitivos, observou-se que os resultados não

foram os esperados. Ou seja, quanto menor o estágio da doença, maior o impacto na Qualidade de Vida. Isso pode ser explicado pela reação inicial dos pacientes, reconhecendo que eles têm uma doença incurável e progressiva e podem se tornar física, emocional e economicamente dependentes, causando problemas emocionais. Sabe-se que a depressão associada ao DP, por vezes, precede as deficiências motoras, o que foi confirmado por estudo que utilizou a escala de severidade de Parkinson, Hoehn e Yahr; Inventário de Becker de Depressão; WHO DAS-S, que avaliam incapacidade; Minimental, o cognitivo; e a Qualidade de Vida avaliada pela PDQ-39 [17,18,19].

Em relação à comunicação, o escore médio foi moderado, indicando que a comunicação é um fator também muito importante para a qualidade de vida, como foi mencionado num estudo de Lana e colaboradores [8] mostrando que os domínios comunicação e Atividade de Vida Diária têm moderada correlação com o escore total da PDQ-39, sendo assim os itens que aumentam o escore total [8]. No presente estudo foi evidenciado um resultado também moderado em relação ao desconforto corporal, demonstrando assim que o número de pacientes que possuem dores, câibras e desconforto com temperaturas altas ou baixas não é tão severo nesses pacientes. Um estudo de Navarro-Peternella; Marcon mostrou que as mulheres são mais afetadas pelo desconforto corporal e bem-estar emocional, e que esse resultado pode estar relacionado ao fato das mulheres continuarem a desempenhar suas funções do lar, e também por ficarem mais fragilizadas emocionalmente com a doença [3].

Quanto às flutuações motoras, que são oscilações no desempenho motor associadas ao tratamento com o medicamento Levodopa, elas agem reduzindo a qualidade de vida em maior grau comparado aos que não apresentam a flutuação. Em estudo feito com o uso da PDQ-39, os domínios que necessitam mais da independência corporal e motora apresentam escores maiores em pacientes com flutuações, reforçando que os déficits motores têm grande influência na piora da qualidade de vida [20].

Um fator pouco comentado, mas comum em pessoas com Parkinson é o distúrbio sexual, apesar desse aspecto não estar presente em instrumentos próprios para análise de qualidade de vida [21]. Em um estudo de Moore et al [22] foi ressaltado que é importante uma vida sexual ativa para a satisfação geral das pessoas. Em um questionário específico foi detectado que essa função diminui com a progressão da patologia. Com isso, os autores sugeriram ser adicionado um novo domínio na PDQ-39 com essa temática para um melhor grau de credibilidade na avaliação da qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Diversos fatores podem interferir negativamente na qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson. Fatores que foram analisados através dos domínios do questionário PDQ-39; entre eles, os que apresentaram grande impacto negativo na qualidade de vida nos indivíduos desse estudo foram a mobilidade e as atividades de vida diária. Demonstrando a

importância de se ter um olhar especial a questões funcionais e de motricidade da pessoa, para que ela possa ser mais ativa e exercer suas tarefas do dia a dia, o que conseqüentemente irá elevar a qualidade de vida para um melhor patamar. Entretanto, pudemos identificar que em outros estudos, outros domínios do questionário foram mais impactantes na qualidade de vida e não só a mobilidade ou as atividades de vida diária, o que mostra a importância da aplicação do questionário PDQ-39 para identificar quais domínios mais afetam a qualidade de vida dos indivíduos a serem atendidos e poder criar melhores estratégias de intervenção. Os dados apresentados possuem limitações, devido ao tamanho da amostra; logo, não podemos inferir para a população. São necessários novos estudos para aprofundamento e descrição dos domínios da Qualidade de Vida dos sujeitos com Parkinson.

REFERÊNCIAS

1. FERRAZ H. B.; BORGES V. (2002). Como tratar e diagnosticar a doença de Parkinson. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, vol.19, n. 2, p. 207-219.
2. GONDIM, I. T. G. O. et al. (2016). Exercícios terapêuticos domiciliares na doença de Parkinson: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v.19, n.2, p. 349.
3. NAVARRO-PETERNELLA F. M.; MARCON S. S. (2009). Descobrendo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Revista Brasileira de enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31.
4. SILVA F. S. et al. (2010). Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. *Revista Neurociências*, v. 18, n. 4, p. 463-468.
5. QUINTELLA R. S. A.; SACHETTI L. M.; WIBELINGER S. G. O. (2013). Qualidade de vida e funcionalidade na doença de Parkinson. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, v. 10, n. 1, p. 104-112.
6. SCHRAGE A. et al. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism & Related Disorders*, v. 12, n. 1, p. 35-41.
7. SANTOS V. V. et al. (2010). Fisioterapia na doença de Parkinson: uma breve revisão. *Revista Brasileira de Neurologia*, v. 46, n. 2, p. 17-25.
8. LANA R. C. et al. (2007). Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de parkinson através do PDQ-39. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v. 11, n. 5, p. 397-402.
9. SILVA J. A. M. G.; DIBAI FILHO A. V.; FAGANELLO F. R. (2011). Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. *Fisioterapia em movimento*, Curitiba, v. 24, n. 1, p. 141-146.

10. GAGE H. et al. (2003). The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *Journal Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, v.74, n. 2, p. 163-169.
11. SCHRAG A.; JAHANSHAHI M.; QUINN N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *Journal Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, v. 69, n. 3, p. 308-312.
12. HOBSON P.; HOLDEN A.; MEARA J. (1999). Measuring the impact of Parkinson's disease with the Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire. *Age Ageing*, v. 28, n. 24, p. 341-346.
13. GAUDET P. (2002). Measuring the impact of Parkinson's disease: an occupational therapy perspective. *Canadian Journal Occupational Therapy*, v. 69, n. 2, p. 104-113.
14. NAVARRO-PETERNELLA F. M.; MARCON S. S. (2012). Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com o tempo de evolução e gravidade da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto*. v. 20, n. 2, p. 384-391.
15. NOJOMI M. et al. (2010). Quality of life in patients with Parkinson's disease: Translation and psychometric evaluation of the Iranian version of PDQ-39. *Journal Of Research In Medical Sciences*, v. 15, n. 2, p. 63-69.
16. KANASHIRO M. G.; FUJIHARA C.; OLIVEIRA C. S. (2009). Fatores que contribuem na qualidade de vida dos pacientes com doença de Parkinson. *Revista Terapia Manual*, v. 7, n. 34, p. 484-487.
17. The Global Parkinson's disease Survey Steering Committee. (2001). Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Movement Disorders*, v.17, n. 2, p. 60-67.
18. SOUZA R. G. et al. (2007). Quality of life scale in Parkinson's disease PDQ-39 - (Brazilian Portuguese version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. *Arquivos de Neuropsiquiatria, São Paulo*, v. 65, n. 3b, p. 787-791.
19. KERANEN T. et al. (2003). Economic Burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Parkinsonism & Related Disorders*, v. 9, n. 3, p. 163-168.
20. SOUZA C. F. M. et al. (2011). A doença de Parkinson e o processo de envelhecimento motor: uma revisão de literatura. *Revista Neurociências*, v. 19, n. 4, p. 718-23.
21. LUCON M. et al. (2001). Avaliação da disfunção erétil em pacientes com doença de Parkinson. *Arquivos Neuropsiquiatria*, v. 59, n. 3-A, p. 559-562.
22. MOORE O. et al. (2002) Quality of sexual life in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, n. 8, p. 243-246.