

CAPÍTULO 49

DOI: 10.4322/978-65-995353-8-3-049

IMPACTOS DA DOENÇA DE PARKINSON NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES ACOMETIDOS: UMA REVISÃO NARRATIVA

Fernando Antônio Ramos Schramm Neto¹, Carolina Dourado de Faria², Maria Grasielle dos Anjos Gois³, Lucas Furlan Cirqueira de Souza⁴, Anny Rafaelle Ramos Gomes⁵, Bruna Carolina Barbosa Freitas⁶, Beatriz Soares Garcia Rosa⁷, Carlos Eduardo da Silva-Barbosa⁸, Roseliny de Moraes Martins Batista⁹, Ariana Pinheiro Caldas¹⁰, Márcia Luísa Monteiro Cunha¹¹, Lahyse de Oliveira e Oliveira¹², Yasmin de Fátima Vilasboas Alcântara¹³, Antônio Lucas Farias da Silva¹⁴, Geísa de Moraes Santana¹⁵

¹Universidade Salvador (UNIFACS), (fernando78541@hotmail.com)

²Universidade Salvador (UNIFACS), (carolinain11@gmail.com)

³Universidade Salvador (UNIFACS), (mariaanjsgois@gmail.com)

⁴Universidade de Uberaba, (lucasfurlan7@hotmail.com)

⁵Universidade de Cuiabá (UNIC), (anny_rafaelle@hotmail.com)

⁶Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), (brunacbfreitas@gmail.com)

⁷UNIFTC, (lubiasoares@hotmail.com)

⁸Universidade do Grande Rio (UNIGRANRIO), (cedsbzs@gmail.com)

⁹Universidade Ceuma, (roselinymartins@hotmail.com)

¹⁰Universidade Vale do Rio Doce, (ariana.caldas@univale.br)

¹¹Universidade Salvador (UNIFACS), (marcialmcunha@gmail.com)

¹²Universidade Salvador (UNIFACS), (lahyseoliveira@gmail.com)

¹³Universidade Salvador (UNIFACS), (yasminvilasboas2014@gmail.com)

¹⁴Centro Universitário Unifacid, (lucas1992farias@gmail.com)

¹⁵Universidade Estadual do Piauí, (geisasantana97@gmail.com)

Resumo

Objetivo: Revisar na literatura acerca dos principais impactos resultantes da Doença de Parkinson (DP) na qualidade de vida (QV) dos pacientes portadores. **Método:** Foi realizada uma revisão narrativa de literatura. As bases de dados bibliográficos utilizadas foram PubMed, SciELO e LILACS. Os seguintes descritores foram usados na pesquisa: “*Parkinson’s disease*”, “*Quality of life*”, “*Patients*”. Foi utilizado o operador booleano “AND” para auxiliar nas

buscas. **Resultados e Discussão:** Estudos presentes na literatura indicam que a DP impacta diretamente em todos os principais aspectos relacionados a QV dos pacientes acometidos, variando desde capacidades funcionais inativadas, como também comprometimento psicológico. Tal processo pode ser medido a partir da aplicação de questionários específicos, como o PDQ-39, que afere o nível de QV de um indivíduo. **Conclusão:** A DP constitui-se como um grave problema de saúde pública, impactando negativamente no nível de QV dos enfermos. A aplicação de questionários deve ser levada em consideração pelos profissionais da saúde responsáveis pelo acompanhamento, visando-se garantir uma monitorização adequada do nível da QV dos enfermos.

Palavras-chave: Doença de parkinson; Qualidade de vida; Perfil de impacto da doença.

Área Temática: Saúde Pública

E-mail do autor principal: fernando78541@hotmail.com

1 INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP), também conhecida como Mal de Parkinson, consiste em uma enfermidade neurodegenerativa crônica, sendo a principal representante do conjunto de doenças que cursam com a síndrome clínica do Parkinsonismo (caracterizado pelo aparecimento sintomatológico de tremor, rigidez, acinesia e distúrbios posturais) (MASSANO, 2011).

A DP é o segundo distúrbio neurodegenerativo mais comum do mundo, atrás apenas da doença de Alzheimer, ocorrendo em cerca de 1 em cada 1.000 indivíduos da população global, e em 1% das pessoas com idade superior a 65 anos (GOLDMAN, AUSIELLO, 2021). Devido a alta concentração de enfermidades que constituem o Parkinsonismo, é comum os profissionais se dedicarem a excluir possíveis diagnósticos diferenciais, durante o tratamento oferecido ao Parkinson (GOLDMAN, AUSIELLO, 2021). A Tabela 1 retrata os principais diagnósticos diferenciais da DP.

Tabela 1. Diagnósticos diferenciais da DP

ETIOLOGIA	ENFERMIDADES
Genética	Autossômica dominante, Autossômica recessiva
Doenças neurodegenerativas	Paralisia supranuclear progressiva, Atrofia de múltiplos sistemas, Degeneração corticobasal, Demência com corpos de Lewy, Doença de Alzheimer, Doença de Huntington, Neuroacantose Doença de Wilson

Medicamentosa

Neuroléticos, Metoclopramida,
Proclorperazina, Tetrabenazina

Tóxica

Manganês, Monóxido de carbono,
Mercúrio

Infecciosa

Encefalite letárgica, Doença de
Creutzfeldt-Jakob

Vascular

Aterosclerose, Angiopatia amiloide,
Tumor cerebral

Fonte: Adaptado de GOLDMAN, AUSIELLO, SCHAFER, 2021

Embora se saiba que a fisiopatologia da DP é resultante da combinação de fatores genéticos e ambientais, ela ainda não é totalmente compreendida (ANDRÉ, 2004). Contudo, entende-se que, por ser uma enfermidade neurodegenerativa progressiva, o mecanismo de ação da DP envolve a destruição de vários sistemas monoaminérgicos (neurotransmissores que regulam as atividades corticais e subcorticais), tais como os circuitos dopaminérgicos, serotoninérgicos, noradrenérgicos e colinérgicos (ANDRÉ, 2004; FERRAZ; BORGES, 2002).

Como consequência deste comprometimento, pode-se observar um progressivo declínio das funções motoras dos pacientes acometidos pela DP, o que refletirá diretamente sob as suas atividades diárias (SILVA *et al.*, 2010). Associado a isso, haverá uma incapacidade funcional que cursará com limitação da participação social do indivíduo, seja em atividades comunitárias, como também trabalhistas (SILVA *et al.*, 2010). Em um nível mais avançado da doença, podem surgir sintomas tardios mais resistentes aos tratamentos convencionais, como demonstrado na Tabela 2, por isso é primordial que o diagnóstico seja feito de maneira precoce.

Tabela 2. Sintomatologia tardia na DP resistente ao tratamento

MANIFESTAÇÕES TARDIAS

SINTOMATOLOGIA

Motoras

Dificuldade na fala, Dificuldade na
deglutição, Bloqueio da função motora,
Instabilidade postural e Quedas

Não motoras

Dificuldade em manter o equilíbrio, Perda de
peso, Dores, Alterações no humor e no
comportamento, Cansaço constante

Discinesias

Movimentos involuntários, Perda do controle
do tônus muscular, Movimentos repetitivos e
alternados

Distúrbios psiquiátricos

Sonhos vívidos e pesadelos, Alucinações
visuais, Manias, Vícios

Flutuações motoras

“Flutuações” no controle motor de músculos
e membros, Aumento da latência no benefício
do fármaco oferecido no tratamento**Fonte:** Adaptado de GOLDMAN, AUSIELLO, SCHAFER, 2021.

Todas essas alterações afetam significativamente a Qualidade de Vida (QV) de um paciente com DP. O conceito de QV pode ser definido como a percepção que os indivíduos possuem de sua posição em sociedade, bem como de suas ambições, desejos, condições e atividades (SILVA *et al.*, 2010). Dessa forma, a mudança lenta e progressiva da QV induzida pela DP, tanto em pacientes portadores como também em seus familiares, pode induzir um desequilíbrio do estado mental destes indivíduos, resultando no possível desenvolvimento de outras doenças crônicas, como a depressão (LANA *et al.*, 2007). Algumas ferramentas são aplicadas, atualmente, para se aferir o nível de QV dos pacientes portadores de DP. Uma delas é o PDQ-39, que será melhor abordado no tópico 3.2 dos resultados.

Portanto, o objetivo deste trabalho é revisar, na literatura, acerca dos principais impactos, resultantes da DP, na Qualidade de Vida de pacientes portadores, bem como na de seus familiares. Como objetivos secundários, podem ser citados: Aprofundar o conhecimento acerca dos métodos de cálculo e aferição da Qualidade de Vida, e relacionar os impactos da DP na Qualidade de Vida dos pacientes portadores, dentro do contexto brasileiro.

2 MÉTODO

O presente estudo constitui uma revisão narrativa da literatura sobre os impactos da Doença de Parkinson na qualidade de vida dos pacientes acometidos. Os dados foram obtidos por meio de levantamento bibliográfico entre janeiro e fevereiro de 2022, e a revisão foi conduzida entre fevereiro e março de 2022. Como critério de inclusão, fez-se seleção de publicações dos últimos 25 anos, nos idiomas inglês e português. Os descritores em inglês utilizados para o cruzamento foram: “*Parkinson’s disease*”, “*Quality of life*”, “*Patients*”.

O operador booleano “AND” foi usado para auxiliar nas pesquisas. As bases de dados eletrônicas utilizadas foram PubMed, SciELO e LILACS, bem como livros publicados sobre o tema. É importante destacar que o estudo se pautou nas características de uma revisão narrativa. Dessa forma, não foi desenvolvido com base em um questionamento específico, de forma sistematizada, mas sim em tema amplo com seleção de informações em publicações gerais sobre o assunto para atualizar o conhecimento do leitor acerca desta temática.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 A relação entre a qualidade de vida e a doença de Parkinson

O conceito de QV, como dito anteriormente, é abrangente o suficiente para englobar todos os aspectos de vida de um indivíduo: biológico, psicológico e social. Dessa forma, tal medida pode ser usada para aferir as condições de vida de uma determinada pessoa, sendo uma síntese cultural de todos os padrões que uma sociedade considera seus elementos de conforto e bem-estar (LIMONGI-FRANÇA, 2005).

Um dos pontos chaves componentes do conceito da QV diz respeito aos aspectos funcionais que um indivíduo exerce ao longo de seu cotidiano, ou seja, tudo o que uma pessoa realiza fisicamente ao longo de seu dia (LIMONGI-FRANÇA, 2005). Apesar de ser fundamental para a garantia de uma QV, tal condição é uma das principais afetadas negativamente com o advento da DP em um paciente, o que contribui para uma queda significativa de sua QV (BERBER; KUPEK; BERBER, 2005).

Somado a isso, pode-se considerar que atualmente não existem tratamentos na Medicina, sejam eles medicamentosos ou convencionais, que impeçam a evolução da DP. Por conta disso, o convívio dos pacientes acometidos com a enfermidade parkinsoniana é de difícil aceite, na grande maioria dos casos (FILIPPIN *et al.*, 2014). A sintomatologia da DP possui, como uma de suas características principais, as limitações a atividades rotineiras dos pacientes

acometidos, logo nas fases iniciais da doença, o que impacta diretamente nos aspectos funcionais dos mesmos, gerando prejuízos significativos à sua QV (SILVA *et al.*, 2010).

À medida que a enfermidade progride, o comprometimento das vias monoaminérgicas impede o controle motor da postura e da marcha dos pacientes, o que contribui para o risco elevado de quedas (SILVA *et al.*, 2010; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2012). Da mesma forma, a degradação das vias dopaminérgicas impede o eficiente controle motor dos membros, pois tal ação induz o surgimento de tremores involuntários. Como resultado, o paciente com DP não consegue realizar atividades consideradas simples do cotidiano, como por exemplo levar uma colher com alimento até a boca (GOULART *et al.*, 2005).

Como complemento a este cenário, a obtenção do diagnóstico, bem como a observação do surgimento e da progressão de seus sintomas, pode induzir o aparecimento de um quadro depressivo, o que ocorre em cerca da metade dos pacientes com DP (SILVA *et al.*, 2010). Portanto, observa-se que a presença da DP impacta diretamente na Qualidade de Vida dos pacientes, variando desde capacidades funcionais inativadas, como também comprometimento psicológico (BERTOLDI; SILVA; FAGANELLO-NAVEGA, 2013). Dessa forma, faz-se necessário o completo acompanhamento médico periódico dos indivíduos acometidos, visando garantir a ausência de queda generalizada de seus aspectos biopsicossociais (SILVA *et al.*, 2010).

3.2 Aferição da qualidade de vida através do PDQ-39

Por ser uma enfermidade que afeta diretamente o bem-estar dos pacientes acometidos, foram desenvolvidos alguns métodos cuja função é auxiliar os profissionais da saúde na aferição do nível de QV de portadores de DP (LANA *et al.*, 2007). Isso só é possível pois a QV pode ser considerada uma variável mensurável, ou seja, com base na aplicação de questionários e/ou formulários, pode-se chegar a um valor que a defina em determinados indivíduos (LANA *et al.*, 2007).

Para isso, foi criado o PDQ-39 (Parkinson Disease Questionnaire 39), um questionário específico para a doença de Parkinson, que dentre as várias funções possíveis, pode ser usado para se mensurar o nível de QV dos pacientes acometidos (SILVA; DIBAI FILHO; FAGANELLO, 2011). Por ser um instrumento específico, o PDQ-39 se diferencia de outras ferramentas genéricas aplicadas à DP, tais como SIP (Sickness Impact Profile), NHP (Nottingham Health Profile) e SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item Short Form), pois o mesmo é mais sensível para detectar alterações no estado de saúde do indivíduo, sempre

considerando os sintomas que representam maior impacto na doença em questão (LANA *et al.*, 2007; SILVA; DIBAI FILHO; FAGANELLO, 2011).

O PDQ-39 abrange 39 itens que podem ser respondidos com 5 diferentes opções de resposta, que variam conforme a condição do paciente e o grau de evolução da doença: "nunca"; "de vez em quando"; "às vezes"; "frequentemente"; "sempre" ou "é impossível para mim" (SCHRAG; JAHANSHASI; QUINN, 2000). Cada resposta irá definir uma pontuação que varia de 0 ("nunca") a 4 ("sempre" ou "é impossível para mim") (LANA *et al.*, 2007). Da mesma forma, o questionário pode ser subdividido em seções, com diferentes aspectos funcionais do paciente sendo analisados a cada pergunta: Mobilidade, Atividades de Vida Diária, Bem-estar Emocional, Estigma, Apoio Social, Cognição, Comunicação e Desconforto Corporal (SCHRAG; JAHANSHASI; QUINN, 2000).

A pontuação final do questionário varia de 0 (nenhum problema) a 100 (máximo nível de problema), portanto, quanto menor a pontuação, maior é considerada a QV do paciente (SCHRAG; JAHANSHASI; QUINN, 2000; LANA *et al.*, 2007).

Portanto, o PDQ-39 se trata de uma ferramenta considerável para a aferição do nível de QV em pacientes acometidos pela DP. Por ser um instrumento específico, seus resultados devem ser levados em consideração pelos profissionais da saúde responsáveis pelo acompanhamento dos enfermos, de forma a se preconizar uma melhor garantia da manutenção dos máximos níveis de QV.

3.3 Qualidade de vida de pacientes com DP no Brasil

No Brasil, a DP persiste como uma das doenças neurodegenerativas mais comuns, com cerca de 200 mil casos confirmados em 2020 (GOLDMAN *et al.*, 2021). Apesar da alta prevalência, um estudo recente, realizado em alguns estados brasileiros, mostrou que o perfil do paciente portador de DP sofre poucas alterações (SILVA *et al.*, 2015). Os resultados desta pesquisa mostraram que a maioria dos pacientes entrevistados apresentou risco de queda diminuído, bom estado cognitivo e emocional, QV moderada, além de pouca dificuldade para a realização de atividades funcionais cotidianas (SILVA *et al.*, 2015; TIAGO *et al.*, 2010).

Tais achados podem indicar uma melhoria na cobertura terapêutica oferecida pelo sistema de saúde brasileiro, que em virtude da alta prevalência de casos confirmados da doença, sofreu modificações significativas nos últimos anos para tentar se adequar à nova realidade, a exemplo da construção de centros de fisioterapia específicos para DP, programas voltados ao controle da função motora, centros de socialização para acometidos por Parkinson, dentre outros (SILVA *et al.*, 2015).

4 CONCLUSÃO

A DP se trata de uma das doenças neurodegenerativas mais comuns no Brasil e tem impactos biopsicossociais significativos nos indivíduos acometidos. Apesar da DP interferir diretamente com os níveis de QV, gerando disfunções inevitáveis nas atividades diárias, já existem instrumentos que podem ser usados para auxiliar na manutenção dos altos níveis de QV. Um exemplo é o questionário PDQ-39, que deve ser levado em consideração pelos profissionais da saúde no tratamento de pacientes portadores de DP.

REFERÊNCIAS

ANDRÉ, E. S. Moléstia de Parkinson. **Fisioterapia e movimento**, v. 17, n. 1, p. 11-24, 2004. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-384790>

BERBER, J. S. S. S.; KUPEK, E.; BERBER, S. C. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 45, p. 47-54, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/F68Rmk4LtxPB6vDrR7Cg6fb/?format=pdf&lang=pt>

BERTOLDI, F. C.; SILVA, J. A. M. G.; FAGANELLO-NAVEGA, F. R. Influência do fortalecimento muscular no equilíbrio e qualidade de vida em indivíduos com doença de Parkinson. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 20, p. 117-122, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/TQhGgHgzm9VbHDbzDj6GFS/?format=pdf&lang=pt>
FERRAZ, H. B.; BORGES, V. Doença de parkinson. **RBM revista brasileira de medicina**, p. 207-208, 2002.

FILIPPIN, N. T *et al.* Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. **Fisioterapia em Movimento**, v. 27, p. 57-66, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/BnggdfBHcRb9m3gn3C85W7v/?format=pdf&lang=pt>

GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. A.; SCHAFER, A. I. (Ed.). Goldman-Cecil. **Tratado de medicina interna**. Elsevier Health Sciences, 2021.

GOULART, R. D. P. *et al.* O impacto de um programa de atividade física na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 9, n. 1, p. 49-55, 2005.

LANA, R. C. *et al.* Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 11, p. 397-402, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/YGYBkFcYBSCfcrdHBhJG3gx/?format=pdf&lang=pt>

LIMONGI-FRANÇA, A. C. Qualidade de vida no trabalho. **Revista de Administração de Empresas**, v. 45, n. 1, p. 96-96, 2005. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2649486/mod_resource/content/1/LIMONGI-FRAN%C3%87A%202004%20Qualidade%20de%20Vida%20no%20Trabalho.pdf

MASSANO, J. Doença de Parkinson: atualização clínica. **Acta médica portuguesa**, v. 24, n. S4, p. 827-834, 2011.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, p. 384-391, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/G7XtWrnhBdm33mFmJNFbSXj/?format=pdf&lang=pt>

SCHRAG, A.; JAHANSHAH, M.; QUINN, N.. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 69, n. 3, p. 308-312, 2000. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1737100/>

SILVA, D. C. L. D. *et al.* Perfil dos indivíduos com doença de Parkinson atendidos no setor de fisioterapia de um hospital universitário no Rio de Janeiro. **Revista brasileira de neurologia**, p. 100-105, 2015. Disponível em: revistas.ufrj.br/index.php/rbn/article/viewFile/3106/Perfil%20dos%20indiv%C2%ADduos%20com%20doen%C3%A7a%20de%20Parkinson%20atendidos%20no%20setor%20de%20fisioterapia%20de%20um%20hospital%20universit%C3%A1rio%20no%20Rio%20de%20Janeiro

SILVA, F. S. *et al.* Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. **Revista neurociências**, v. 18, n. 4, p. 463-468, 2010. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8432>

SILVA, J. A. M. G.; DIBAI FILHO, A. V.; FAGANELLO, F. R. Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. **Fisioterapia em movimento**, v. 24, p. 141-146, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/3P7DDhHvv98wJHvBvsfbgzM/?format=pdf&lang=pt>

TIAGO, M. S. F. *et al.* Instrumentos de avaliação de qualidade de vida na doença de Parkinson. **Revista Neurociências**, v. 18, n. 4, p. 538-543, 2010. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8437#:~:text=Escala%20para%20qualidade%20de%20vida,%3B65%3A787%2D91>