

## Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença

Fabiana Magalhães Navarro-Peternella<sup>1</sup>

Sonia Silva Marcon<sup>2</sup>

A doença de Parkinson pode ser incapacitante e prejudicar a qualidade de vida de seus portadores. O 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, por meio da aplicação de três instrumentos: questionário sociodemográfico, escala de Hoehn e Yahr e PDQ-39. De acordo com o PDQ-39, os homens referiram pior qualidade de vida, embora sem diferenças estatísticas entre os sexos. Diferenças foram observadas apenas na dimensão "atividades de vida diária" e "apoio social", com os homens apresentando maior acometimento e "bem-estar emocional" e "desconforto corporal", com maior comprometimento entre as mulheres. Por outro lado, a gravidade da doença apresentou tendência a pior percepção na qualidade de vida nas dimensões atividades de vida diária e cognição, pontos relevantes para melhor orientação clínica e intervenção.

Descritores: Doença de Parkinson; Doença Crônica; Qualidade de Vida.

<sup>1</sup> Mestre, Unidade de Ensino Superior Ingá, Universidade de Maringá, Brasil.

<sup>2</sup> Livre docente, Professor Associado, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Maringá, Brasil.

## **Quality of life of a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease**

Parkinson's disease can cause disability and decrease the quality of life in its sufferers. The aim of this study was to evaluate the quality of life of a group of people with Parkinson's disease and whether a relationship exists between time of evolution and severity of the disease. Secondary analysis was carried out on transversal data collected from 40 individuals with Parkinson's disease registered in the Parkinson's Association of Maringá, in Maringá-PR-Brazil. Measures: three instruments were applied: a socio-demographic questionnaire, the Hoehn and Yahr Scale and the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). According to PDQ-39, men referred to a lower quality of life, although, statistically, there was no significant difference between the two genders. Differences were only observed in the dimensions of "activities of daily living" and "social support", in which men presented higher impairment, and "emotions" and "bodily discomfort", where women showed higher impairment. Furthermore, severity of disease tended to lead to a perception of lower quality of life regarding the dimensions of "activities of daily living" and "cognition", which is relevant to improve clinical guidance and intervention.

Descriptors: Parkinson's Disease; Chronic Disease; Quality of Life.

## **Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad**

La enfermedad de Parkinson puede llegar a ser incapacitante y afectar a la calidad de vida de los pacientes. El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida de las personas con Parkinson e identificar las relaciones con el transcurso del tiempo y la gravedad de la enfermedad. Los datos fueron recogidos en la ciudad de Maringá-PR-Brasil, con 40 personas indexadas en la "Associação Maringaense de Parkinson", a través de la aplicación de tres instrumentos: cuestionario sociodemográfico, escala de Hoehn e Yahr y PDQ-39. De acuerdo con el PDQ-39, los hombres reportaron peor calidad de vida, aunque no hubo diferencias estadísticas entre los sexos. Las diferencias apenas se observaron en la dimensión "actividades de vida diaria" y "apoyo social", con los hombres presentando una mayor participación y "bienestar emocional" e "incomodidad física" con una más grave entre las mujeres. Por otra parte, la gravedad de la enfermedad mostró una tendencia a empeorar la percepción en la calidad de vida en las dimensiones de las actividades de la vida diaria y cognición, puntos importantes para una mejor orientación e intervención clínica.

Descritores: Enfermedad de Parkinson; Enfermedad Crónica; Calidad de Vida.

## **Introdução**

A doença de Parkinson (DP) é a segunda doença neurodegenerativa mais prevalente entre os idosos, atingindo de 1 a 3% dessa população<sup>(1-2)</sup>. No Brasil, por meio de estudo realizado no Estado de Minas Gerais encontrou-se que 3,3% dos indivíduos com mais de 65 anos apresentavam DP<sup>(3)</sup>. Devido à sua característica progressiva e crônica, a doença afeta a qualidade de vida (QV) dos portadores. Acreditava-se que as dimensões físicas fossem as mais atingidas, já que inicialmente os sintomas são motores, contudo, com a evolução da doença,

ocorre o surgimento de novas alterações, comprometendo outras dimensões relacionadas à qualidade de vida<sup>(4)</sup>. Isso porque o avançar da doença desencadeia aumento das limitações para o desempenho de atividades de vida diária (AVD)<sup>(1,5)</sup> e surgimento de disfunções cognitivas e desordens corporais, aumentando o comprometimento da QV, incluindo aspectos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e econômicos<sup>(2,6-7)</sup>. Indivíduos com doença crônica como a DP precisam lidar com desconforto físico, perda das relações sociais, atividades financeiras, trabalho e lazer<sup>(8)</sup>.

A saúde relacionada à qualidade de vida de pacientes com DP é uma chave importante para a adoção de novo modelo biopsicossocial de assistência. A maioria dos estudos com DP focaliza os efeitos das drogas e o comprometimento físico da doença, com o propósito de obter subsídios para melhorar o planejamento de intervenções terapêuticas dirigidas a esses indivíduos<sup>(7,10)</sup>, considerando que o objetivo do tratamento de pacientes com desordens crônicas incuráveis, como a DP, é a melhora de sua qualidade de vida<sup>(11)</sup>.

Complicações neuropsiquiátricas, entretanto, que incluem a depressão, ansiedade, déficit cognitivo e psicoses são comuns<sup>(12)</sup>. Todos esses fatores influenciam na qualidade de vida dos indivíduos com DP, de modo que cada indivíduo tem uma percepção própria de sua condição crônica de saúde e de como isso afeta sua qualidade de vida<sup>(13)</sup>. Assim, o tempo de convívio com a doença pode ou não prever o grau de comprometimento da qualidade de vida do parkinsoniano.

É muito importante identificar 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<sup>(9)</sup>. Dessa forma, investigar a qualidade de vida se torna crucial para a compreensão do curso da doença e pela busca de estratégias que visam promover o bem-estar físico e psíquico desses indivíduos, favorecendo, assim, o planejamento de intervenções terapêuticas direcionadas aos mesmos. O reconhecimento da importância desses fatores e o compromisso com a qualidade de vida podem direcionar melhor a prática da enfermagem e de outros profissionais que atuam diretamente com os pacientes e suas famílias.

Diante do exposto, o objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e identificar se existe relação com o tempo de evolução e severidade da doença.

## Método

Os dados foram coletados no período de março a julho de 2008, na cidade de Maringá, Paraná, Brasil, junto a indivíduos com diagnóstico de doença de Parkinson cadastrados na Associação Maringaense de Parkinson (AMP). Trata-se de entidade civil, sem fins lucrativos, criada em 2004, com o objetivo de congregar e apoiar pessoas portadoras de doença de Parkinson e seus familiares. São realizadas palestras mensais com profissionais da área

da saúde e atendimento gratuito com fonoaudióloga, fisioterapeutas e outras atividades manuais. Atualmente conta com 50 parkinsonianos cadastrados, sendo 40 residentes no município de Maringá e os demais em cidades vizinhas. Definiu-se como critério de inclusão: ser portador de doença de Parkinson, cadastrado na AMP e residir na cidade de Maringá, PR, e como critério de exclusão: apresentar outra doença neurodegenerativa associada (demência, neuropatias, entre outras). Nenhum dos indivíduos residentes em Maringá, PR, apresentou doença neurodegenerativa associada e, por isso, os 40 indivíduos foram incluídos no estudo.

Os participantes do estudo foram avaliados individualmente por três instrumentos, mostrados a seguir.

1) Questionário sociodemográfico, para coleta de dados como sexo, idade, etnia, estado civil, nível de instrução, idade quando do diagnóstico diagnóstico, tempo de evolução da doença, sinais e sintomas atuais, presença de comorbidades e medicação utilizada para o tratamento da DP, classificada em dopamina, dopamina e outra droga antiparkinsoniana, apenas droga antiparkinsoniana.

2) Escala de Hoehn e Yahr<sup>(14)</sup>, que mede a severidade da doença, de acordo com os sinais e sintomas apresentados. Ela é aplicada pelo pesquisador a partir da observação do quadro clínico em oito estágios: 0 (zero) para nenhum sinal da doença; 1 para doença unilateral; 1,5 para envolvimento unilateral e axial; 2 para doença bilateral, sem comprometimento do equilíbrio; 2,5 para doença bilateral com comprometimento leve do equilíbrio; 3 para doença bilateral de leve a moderado comprometimento do equilíbrio; 4 para incapacidade grave, mas capaz de ficar em pé e andar sem ajuda e 5 para indivíduo preso a cadeira de rodas ou ao leito, necessitando de ajuda completa. Para este estudo os estágios foram agrupados em três níveis de comprometimento, definidos em comprometimento leve (0–2,0), moderado (2,5–3,0) e grave (3,0–4,0)<sup>(15)</sup>.

3) PDQ-39 (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire) que é questionário específico para medir a percepção de qualidade de vida em indivíduos com DP<sup>(16)</sup>. Ele contém 39 questões divididas em oito domínios: mobilidade, atividades de vida diária, bem-estar emocional, estigma, suporte social, cognição, comunicação e desconforto corporal. As questões se referem à frequência com que os indivíduos experimentaram situações de dificuldades durante o último mês, o que é graduado em um escore de 0 (nunca) a 4 (sempre) pelo próprio entrevistado.

O valor do escore no total ou em cada dimensão foi obtido utilizando-se o seguinte cálculo:

$$\frac{\text{soma dos escores de cada questão na dimensão}}{4 \text{ (Máx. do escore por questão)} \times \text{n}^{\circ} \text{ de questões na dimensão}} \times 100$$

O escore é um valor de 0 a 100%, sendo que quanto maior o valor do escore final, pior a percepção da qualidade de vida do indivíduo<sup>(5)</sup>.

Os dados foram organizados em planilha Excel 2003 e analisados com auxílio do pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Science*), versão 13.0, para Windows. De acordo com o teste de Kolmogorov-Smirnov, todas as variáveis apresentaram distribuição normal, exceto a escala de Hohen e Yahr e a dimensão de apoio social do questionário PDQ-39. Na avaliação da hipótese de diferença entre grupos, foi utilizado para as variáveis com distribuição normal o teste t de Student para comparação entre dois grupos independentes e o ANOVA, seguido do teste de *post hoc* de Bonferroni para comparações múltiplas. Já para as variáveis que não apresentaram distribuição normal utilizou-se o teste de Mann-Witney para comparação entre dois grupos independentes, considerando  $p < 0,05$ . A análise da estatística descritiva envolveu ainda medidas de tendência central e dispersão (média, mediana e desvio padrão), para idade, idade no diagnóstico e tempo de evolução da doença e, quando pertinente, frequência absoluta e percentual.

O desenvolvimento do estudo seguiu os preceitos éticos da Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde, e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº438/2007). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias.

## Resultados

A amostra estudada foi constituída por 40 indivíduos com doença de Parkinson, sendo a maioria do sexo masculino (25), com idade média de  $65,1 \pm 9,9$  anos, o que é inferior à idade média das mulheres ( $66,0 \pm 11,6$ ). A idade média na qual os participantes do estudo receberam o diagnóstico foi de  $57,2 \pm 11,7$  anos e o tempo médio de evolução da doença de  $8,4 \pm 3,7$  anos. A maioria dos indivíduos em estudo é casada (30), cor branca (32), com baixo grau de instrução - ensino fundamental (23), apresentando grau moderado de comprometimento da doença (28) e fazem uso de dopamina (26). Detalhes das características clínicas e sociodemográficas estão demonstrados na Tabela 1.

Dos sinais e sintomas atuais, a bradicinesia é o mais frequente e foi referido por 37 parkinsonianos, seguido pelo tremor e a instabilidade postural (35) e rigidez (29). O

tremor pode não ter sido o sintoma atual mais prevalente, mas foi a primeira manifestação da doença identificada na maioria dos casos (27). Outros sintomas iniciais referidos foram a lentidão para AVDs e na marcha (7), fadiga e fraqueza muscular (4) e rigidez e falta de equilíbrio (2).

Tabela 1 - Características clínicas e sociodemográficas dos indivíduos do estudo. Maringá, PR, Brasil, 2008

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	25	62,5
Feminino	15	37,5
Etnia		
Branco	32	80,0
Negro	5	12,5
Oriental	3	7,5
Estado civil		
Casado	30	75,0
Divorciado	2	5,0
Viúvo	7	17,5
Solteiro	1	2,5
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	22	55,0
Ensino fundamental completo	1	2,5
Ensino médio incompleto	4	10,0
Ensino médio completo	5	12,5
Ensino superior incompleto	1	2,5
Ensino superior completo	4	10,0
Analfabeto	3	7,5
Comprometimento da doença		
Leve (0-2)	9	22,5
Moderado (2,5-3)	28	70,0
Grave (4-5)	3	7,5
Medicação		
Dopamina	5	12,5
Dopamina + outra droga antiparkinsoniana	21	52,5
Outra droga antiparkinsoniana	13	32,5
Sem tratamento	1	2,5

Ao comparar 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 (Tabela 2).

Tabela 2 - Comparação entre os parkinsonianos do sexo masculino e feminino, segundo idade, tempo de evolução, severidade da doença, PDQ-39 total e suas dimensões, Maringá, PR, Brasil, 2008

	<b>Homens n=25 Média dos escores (dp)</b>	<b>Mulheres n=15 Média dos escores (dp)</b>	<b>Valor de p</b>
Idade	65,1±9,9	66,0±11,6	0,786
Tempo de evolução	8,8±3,7	7,7±3,4	0,378
Hoehn e Yahr	2,7±0,6	2,3±0,7	0,151
PDQ-39 total	35,9±12,4	34,7±17,8	0,808
Mobilidade	40,3±25,8	33,8±26,7	0,460
AVDs	46,8±22,3	31,6±23,2	0,048*
Bem-estar emocional	31,6±19,3	50,5±26,9	0,014*
Estigma	28,7±30,8	27,5±33,8	0,905
Apoio social	12,1±12,0	4,7±7,8	0,035*
Cognição	38,3±24,9	28,8±22,0	0,234
Comunicação	45,0±24,8	29,4±32,5	0,097
Desconforto corporal	33,6±17,5	54,4±29,8	0,008*

dp=desvio padrão; \*p&lt;0,05

Na Tabela 3, os escores médios das dimensões da qualidade de vida foram avaliados em relação aos diferentes estágios da doença, sendo identificado que a qualidade de vida dos indivíduos parkinsonianos não é afetada pelo estágio da doença e que as únicas dimensões afetadas por essa condição são a mobilidade, cujas diferenças só

foram significativas entre os grupos leve e grave; e AVDs e cognição, cujas diferenças foram significativas entre os grupos de acometimento leve e grave, e moderado e grave, indicando tendência crescente de piora nesses aspectos à medida que a doença se agrava.

Tabela 3 - Comparação entre os parkinsonianos com acometimento leve, moderado e grave, segundo PDQ-39 e suas dimensões. Maringá, PR, Brasil, 2008

	<b>Leve n=9 Média dos escores (dp)</b>	<b>Moderado n=28 Média dos escores (dp)</b>	<b>Grave n=3 Média dos escores (dp)</b>	<b>Valor de p Teste F</b>
PDQ-39	30,1±14,2	35,5±14,0	51,5±9,6	0,084
Mobilidade	23,6±20,7	39,2±23,7	75,8±22,5	0,004*
AVDs	22,4±18,1	41,7±19,7	76,3±20,9	0,005**
Bem-estar emocional	39,0±25,2	37,1±24,9	23,6±12,7	0,228
Estigma	19,5±25,5	30,8±31,4	4,1±7,2	0,392
Apoio social	16,6±26,3	8,8±10,2	12,5±12,5	0,841
Cognição	30,4±23,2	30,5±21,0	83,3±3,6	0,000**
Comunicação	29,1±26,7	42,0±28,8	58,3±8,3	0,127
Desconforto corporal	42,7±30,3	40,8±25,7	33,3±22,4	0,720

dp=desvio padrão

\*indica diferença significativa entre os grupos de acometimento leve e grave (p&lt;0,05)

\*\*indica diferença significativa entre os grupos de acometimento moderado e grave (p&lt;0,05)

## Discussão

A doença de Parkinson geralmente é associada ao processo de envelhecimento, pois, para o surgimento dos sinais e sintomas, é necessária diminuição de 85-90% da concentração de dopamina nos gânglios da base<sup>(17)</sup>. Portanto, o início da doença ocorre muito antes do aparecimento dos sintomas, cujas manifestações

geralmente se iniciam depois dos 60-65 anos<sup>(15,18)</sup>. Os indivíduos em estudo apresentaram os primeiros sinais e sintomas da doença com idade média próxima aos 60 anos e isso pode constituir uma das justificativas para a demora/dificuldade no estabelecimento do diagnóstico, visto que, nessa etapa da vida, pode se manifestar grande variedade

de doenças crônicas. A maioria dos indivíduos em estudo é do sexo masculino, mas a literatura aponta não existir diferença na incidência da doença entre os sexos<sup>(18)</sup>. No entanto, tem sido registrada tendência de maior acometimento entre os homens<sup>(1-5,15,18)</sup>, provavelmente em função de aspectos culturais. Na Índia, por exemplo, onde foi observado que os homens são a maioria entre os parkinsonianos, os próprios autores atribuíram o fato ao contexto cultural e social que impede, de certa forma, a procura por serviços de saúde por parte das mulheres<sup>(18)</sup>.

No presente estudo, a maior proporção de homens também parece ser uma questão cultural associada ao local onde os indivíduos em estudo foram buscados – uma Associação. Nesses locais, existe a possibilidade de os indivíduos serem cadastrados pela família, sem necessariamente frequentar suas atividades. Isso é coerente com o padrão de comportamento dos brasileiros, visto ser culturalmente aceito que a mulher se responsabilize pelo cuidado de membros familiares adoecidos. Essa responsabilidade faz com que as mesmas se preocupem em buscar recursos que as auxiliem no desempenho desse cuidado<sup>(19-20)</sup>. Sendo assim, parcela considerável dos homens portadores de DP pode ter sido cadastrada por suas esposas.

Os homens apresentaram maior tempo de evolução da doença, maior grau de comprometimento e pior percepção da qualidade de vida do que as mulheres, mas não houve diferença significativa entre os dois grupos. Os homens são mais afetados em relação às AVDs e apoio social, enquanto que as mulheres são mais afetadas no bem-estar emocional e desconforto corporal. Esses resultados são coerentes com o papel da mulher na cultura brasileira, pois é comum as mulheres assumirem o papel de cuidadoras quando algum membro da família adoecer<sup>(21)</sup>. Porém, quando é ela que necessita de cuidados, nem sempre tem o amparo necessário e isso as deixa fragilizadas emocionalmente. É interessante observar que, apesar de as mulheres apresentarem menor escore médio de comprometimento da doença, essas têm pior percepção de desconforto corporal, que pode estar relacionado ao fato de continuarem desempenhando suas funções no lar.

Em relação aos homens, cabe salientar que esses normalmente possuem limiar mais baixo para suportar limitações, dor, desamparo e, além disso, o fato de eles normalmente desenvolverem suas atividades fora do lar e se apresentarem limitados para o desempenho das mesmas faz com que percebam limitação de forma geral; enquanto que as mulheres, apesar da diminuição no ritmo do desempenho, continuam a realizar atividades de outrora. O próprio fato de continuarem a realizar

atividades relacionadas ao trabalho doméstico possibilita maior desenvoltura das mulheres para as AVDs<sup>(22)</sup>.

O comprometimento da QV acontece muito cedo, podendo demonstrar decréscimo desde os primeiros estágios da doença e piorando com a sua severidade<sup>(5)</sup>, fato não encontrado neste estudo, pois, de forma geral, não foi observada diferença significativa dos valores do PDQ-39 com os graus de acometimento da doença. Apenas na dimensão mobilidade, houve diferença entre o grupo de acometimento leve e grave, indicando que é necessário grande aumento na manifestação dos sinais e sintomas para poder refletir em pior mobilidade. Também as dimensões atividades de vida diária e cognição apontaram dessemelhanças entre os grupos leve e grave, e moderado e grave, indicando maior sensibilidade dessas variáveis em relação a pequenas mudanças nos sinais e sintomas da DP. É interessante observar que já não se considera apenas os sintomas motores como determinantes importantes da QV dos parkinsonianos, mas, também, os não motores, pois com a evolução da doença surgem novas alterações que certamente levam ao comprometimento de outras dimensões da QV. A deterioração começa a ser observada também na cognição, desconforto corporal, bem-estar emocional e comunicação<sup>(5,9,23-24)</sup>.

A severidade da DP pode ter maior impacto na qualidade de vida, dentro das áreas físicas, mobilidade e AVDs. Mas a adaptação psicológica para a doença, mensurada pelos índices de cognição, ansiedade, depressão, opinião própria, aceitação e atitude, é fator contribuinte que também interfere diretamente na QV, assim como a severidade da doença<sup>(6)</sup>. Contudo, baixo nível de adaptação psicológica é mais importante que a severidade da doença para a piora da QV, sob o ponto de vista social<sup>(6)</sup>, pois o acometimento das habilidades motoras promove decréscimo da independência física<sup>(2)</sup>.

No domínio social, não houve diferença significativa entre os grupos de acometimento leve, moderado e grave. As dimensões de suporte social e estigma podem se apresentar constantes com a progressão da doença, devido ao fato do aumento da disseminação de informação sobre a DP e suporte por grupos e voluntários<sup>(2)</sup>. Tem sido relatado grande influência das doenças crônicas na qualidade de vida, especialmente em relação à habilidade física, atividades de vida diária e autoestima<sup>(8)</sup>, entretanto, não se pode ignorar ou dar menor importância aos aspectos sociais, pois o aumento das incapacidades, limitações do dia a dia e estigma podem desencadear isolamento social.

A maioria dos entrevistados, 26 indivíduos, usava a dopamina, sozinha ou associada a outra droga antiparkinsoniana. As drogas dopaminérgicas também

exercem grande influência na QV dos parkinsonianos, visto suas complicações e efeitos adversos, como tonturas, flutuações motoras, discinesias, depressão, entre outros<sup>(22)</sup>, além de contribuírem para o comprometimento econômico. Pesquisas demonstram que gastos econômicos com a DP são muito altos. Os custos referem-se aos gastos com hospitalização, medicamentos e reabilitação e, ainda, cuidados domiciliares, perda de produtividade, redução da renda familiar e aposentadoria precoce do indivíduo<sup>(25)</sup>.

O baixo nível de escolaridade dos indivíduos em estudo é coerente com o grau de instrução da maioria dos idosos brasileiros<sup>(26)</sup>. Embora alguns autores acreditem que a baixa escolaridade pode favorecer a QV em indivíduos com DP, dada à maior facilidade em aceitar a doença<sup>(2)</sup>, não se concorda, aqui, que o acesso à informação possa prejudicar o convívio com a doença, por ela ser progressiva e incurável<sup>(2)</sup>. Pelo contrário, programas educacionais e de instrução são extremamente importantes para melhor relação com a doença, resultando em melhor QV<sup>(25)</sup>, programas educacionais e de instrução para melhor relação com a doença e, conseqüentemente, sua QV<sup>(25)</sup>.

## Conclusão

Os resultados encontrados permitem melhor compreensão do quanto a doença de Parkinson interfere na qualidade de vida de seus portadores, sendo que maior percepção na qualidade de vida pode produzir impacto positivo na saúde. Sendo assim, se faz necessário envidar esforços para que as pessoas com doença de Parkinson e seus familiares possam conviver melhor com a doença. Nesse sentido, os resultados constituem indícios de que a atuação dos profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, deve se voltar para a melhoria na qualidade de vida com conseqüente diminuição do impacto da doença. Isso pode ser alcançado com maior proximidade dos profissionais, de forma que a assistência prestada, incluindo orientações e esclarecimentos sobre a doença, sua evolução e formas de enfrentamento, correspondam às reais necessidades do doente e seus familiares.

O fato de os homens apresentarem maior tempo de evolução da doença, maior grau de comprometimento e pior percepção da qualidade de vida do que as mulheres e, ainda, maior comprometimento em relação às AVDs e no apoio social, enquanto que as mulheres o apresentam em relação ao bem-estar emocional e desconforto corporal, aponta a importância de abordagem individualizada, que leve em consideração e valorize não só as necessidades apresentadas, mas, também, o relevante papel da família no estímulo e socialização desses indivíduos, identificando, inclusive, as necessidades, potencialidades e fragilidades

da família para atuação mais efetiva junto aos mesmos.

Por fim, cabe salientar que as características da amostra em estudo, limitada em seu tamanho e proveniente do cadastro em uma Associação, que tem por objetivo oferecer suporte para os doentes e familiares, constitui uma limitação nos resultados encontrados, os quais representam apenas tendências que precisam ser confirmadas ou refutadas. Sendo assim, estudos mais abrangentes são necessários para a identificação ou não de diferenças entre os sexos, no que se refere ao comportamento e evolução da doença, bem como na percepção da qualidade de vida.

## Referencias

1. Rodrigues de Paula F, Teixeira-Salmela LF, Faria CDCM, Brito PR, Cardoso F. Impact of an exercise program on physical, emotional, and social aspects of quality of life of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2006;21(8):1073-7.
2. Souza RG, Borges V, Silva SMCA, Ferraz HB. Quality of life scale in Parkinson's disease: PDQ-39 (Brazilian Portuguese version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. *Arq Neuropsiquiatr.* 2007;65(3-B):787-91.
3. Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP, Cunningham MCQ, Guerra HLG, Lima-Costa MF. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (The Bambui study). *Mov Disord.* 2006;21:800-8.
4. A`Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Roos RAC. An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *Int J Clin Pract.* 2011;65(11):1173-9.
5. Carod-Artal FJ, Vargas AP, Martinez-Martin P. Determinants of quality of life in Brazilian patients with Parkinson's Disease. *Mov Disord.* 2007;22(10):1408-15.
6. Suzukamo Y, Ohbu S, Kondo T, Kohmoto J, Fukuhara S. Psychological Adjustment Has a Greater Effect on Health-Related Quality of Life Than on Severity of Disease in Parkinson's Disease. *Mov Disord.* 2006;21(6):761-6.
7. Knipe M, Wickremaratchi MM, Wyatt-Haines E, Morris HR, Ben-Shlomo Y. Quality of life in young- compared with late-onset Parkinson's disease. *MovDisord.* 2011;26(11):2011-8.
8. Martins LM, França APD, Kimura M. Quality of life of people with chronic illness. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 1996;4:5-18.
9. Matinez-Martin P, Rodrigues-Blazquez C, Kurtis MM. The impact of non-motor symptoms on health-related quality of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2011;6(3):399-407.

10. Duncan RP, Earhart GM. Measuring participation in individuals with Parkinson disease: relationships with disease severity, quality of life, and mobility. *Disabil Rehabil.* 2011;33(15-16):1440-6.
11. Gomez-Esteban JC, Tijero B, Somme J, Ciordia R, Berganzo K, Rouco I, et al. Impact of psychiatric symptoms and sleep disorders on the quality of life of patients with Parkinson's disease. *J Neurol.* 2011;258(3):494-9.
12. Leroi I, Ahearn DJ, Andrews M, McDonald KR, Byrne EJ, Burns A. Behavioural disorders, disability and quality of life in Parkinson's disease. *Age Ageing.* 2011;40:614-21.
13. Bucks RS, Cruise KE, Skinner TC, Loftus AM, Barker RA, Thomas MG. Coping processes and health-related quality of life in Parkinson's disease. *J Geriatr Psychiatry.* 2011;26:247-55.
14. Hoehn, MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology.* 1967;17:427-42.
15. Li H, Zhang M, Chen L, Zhang J, Zhong P, Hu A et al. Nonmotor symptoms are independently associated with impaired health-related quality of life in Chinese patients with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010;25(16):2740-6.
16. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M et al. Health-related quality of life among community-dwelling patients with intractable neurological disease and their caregivers in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2011;65:30-8.
17. Lucas-Carrasco R, Pascual-Sedano B, Galán I, Kulisevsky J, Sastre-Garriga J, Gómez-Benito J. Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders. *Neurodegener Dis.* 2011;8(4):178-86.
18. Behari M, Srivastava AK, Pandey RM. Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2005;11:221-6.
19. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(1):19-25.
20. Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, Playford D, Jenkinson C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life? *Parkinsonism Related Disord.* 2011;17(5):348-52.
21. Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamovitch E, Reche M, Batista G, et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006;28(3):209-11.
22. Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ, Lezcano E, Tijero B, Luna A, Velasco F, et al. Influence of motor symptoms upon the quality of life of patients with Parkinson's disease. *Eur Neurol.* 2007;57:161-5.
23. Grosset D, Taurah L, Burn DJ, MacMahon D, Forbes A, Turner K, et al. A multicentre longitudinal observational study of changes in self reported health status in people with Parkinson's disease left untreated at diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78:465-9.
24. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006;12:35-41.
25. Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A Review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's Disease. *Drugs Aging.* 2006;23(9):693-721.
26. IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), 2007. [acesso 20 nov 2008]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/default.shtm>.

Recebido: 30.8.2011

Aceito: 29.2.2012

*Como citar este artigo:*

Navarro-Peternella FM, Marcon SS. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2012 [acesso em: \_\_\_\_\_];20(2):[08 telas]. Disponível em: \_\_\_\_\_

URL

dia | ano  
mês abreviado com ponto