

**Universidade Federal de Mato Grosso  
Instituto de Saúde Coletiva  
Curso de Graduação em Saúde Coletiva**

**Percepção da Qualidade de Vida dos Portadores da  
Doença de Parkinson: revisão sistemática**

**Nicole de Araújo Lopes**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Graduação em Saúde Coletiva do  
Instituto de Saúde Coletiva da Universidade  
Federal de Mato Grosso, como requisito  
parcial para obtenção do título de Bacharel  
em Saúde Coletiva.**

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Bárbara da Silva Nalin  
de Souza**

**Cuiabá-MT  
2021**

# **Percepção da Qualidade de Vida dos Portadores da Doença de Parkinson: revisão sistemática**

**Nicole de Araújo Lopes**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.**

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Bárbara da Silva Nalin de Souza**

**Cuiabá-MT  
2021**

### **Dados Internacionais de Catalogação na Fonte.**

L864p    Lopes, Nicole de Araújo.

Percepção da Qualidade de Vida dos Portadores da Doença de Parkinson: revisão sistemática / Nicole de Araújo Lopes. -- 2021

47 f. ; 30 cm.

Orientadora: Bárbara da Silva Nalin de Souza.

TCC (graduação em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Saúde Coletiva, Cuiabá, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Doença de Parkinson. 2. Qualidade de Vida. 3. Revisão Sistemática. I. Título.

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

**Permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte.**

Dedico esse trabalho ao meu pai, Sebastião Nilson Lopes, que convive com a doença de Parkinson há 10 anos, me inspirando a aplicar o conhecimento sobre o tema.

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar quero agradecer a Deus pela vida, por ter me proporcionado uma família maravilhosa que me deu força nos momentos difíceis. Agradeço por iluminar meus caminhos e por fazer com que mais esse sonho se realize.

Aos meus pais, Marta Patrícia de Araújo Lopes e Sebastião Nilson Lopes, pois sem eles essa conquista não seria possível. Agradeço pela educação que conseguiram me proporcionar, pelo amor que recebi sempre, pelas cobranças que fizeram com que me tornasse uma pessoa mais responsável. A vocês expresso meus mais sinceros agradecimentos!

Agradeço a minha irmã, Elisa de Araújo Lopes, pelo incentivo, pela preocupação com meu bem-estar e com meus estudos, pela compreensão nos momentos em que me fiz ausente e também pela alegria que me proporciona nos momentos que juntas passamos.

Agradeço aos meus amigos, pela amizade, por compartilharem momentos de descontração e seus aprendizados, aos meus colegas pelo convívio desses anos, pelas alegrias, pelas discussões, pelas descontrações e por tudo mais que vivemos.

Agradeço a minha orientadora, Profa. Dra. Bárbara da Silva Nalin de Souza, por ter aceitado o desafio de realizar este trabalho junto comigo, por mostrar o melhor caminho para a realização do mesmo e pela dedicação que possui nas disciplinas que leciona na universidade.

Agradeço também aos demais professores pelos ensinamentos, pela dedicação e pela paciência, obrigada por sempre ajudar e por repassarem todos os seus conhecimentos.

## RESUMO

LOPES, Nicole de Araújo. **Percepção da Qualidade de Vida dos Portadores da Doença de Parkinson: revisão sistemática**. 47f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá-MT, 2021.

**Introdução** – Dentre as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), destaca-se a doença de Parkinson, definida como distúrbio neurológico progressivo, caracterizado pela degeneração das células (neurônios) da camada ventral da parte compacta da substância negra e do lócus ceruleus, que resulta na diminuição da produção de dopamina, produzindo um conjunto de sintomas caracterizados principalmente por distúrbios motores. **Objetivo** – Realizar uma revisão sistemática da literatura buscando descrever a percepção da qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson. **Metodologia** – Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, para responder como portadores da doença de Parkinson percebem sua qualidade de vida, no Brasil, quando avaliada por meio do instrumento específico *Parkinson's Disease Questionnaire* – 39 (PDQ-39). A busca foi realizada nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com os descritores: "doença de Parkinson" e "qualidade de vida". **Resultados** – Foram identificados 2385 artigos, inicialmente, na etapa de busca dos artigos. Destes, 8 artigos foram lidos na íntegra e selecionados para síntese qualitativa. A maioria dos estudos mostrou associação de diferentes fatores com pior percepção da qualidade de vida na doença de Parkinson, em brasileiros. Das dimensões, mobilidade funcional, atividade de vida diária e suporte social apresentaram maiores valores máximos de escore, indicando pior percepção da qualidade de vida. **Considerações finais** – Os artigos analisados mostraram que há um possível impacto negativo da doença de Parkinson na qualidade de vida dos portadores, que tem se mostrado pior na presença de diferentes desfechos em saúde, podendo afetar suas diferentes dimensões. Estudos futuros devem considerar uma avaliação mais completa dos pacientes portadores de DP a fim de que sejam identificadas as peculiaridades desta doença. Compreender os diferentes fatores associados à qualidade de vida auxiliará no manejo mais adequado do tratamento da doença, quem vem afetando cada vez mais pessoas em todo o mundo, dada a sua relação com o envelhecimento.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson; Qualidade de Vida; Revisão sistemática.

## **LISTA DE QUADROS**

|                                                                                             |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Quadro 1</b> – Escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of Disability Scale).....             | 17 |
| <b>Quadro 2</b> – Características dos artigos selecionados para a revisão sistemática. .... | 31 |

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DP – Doença de Parkinson

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada a Saúde

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

|                                                                  |           |
|------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO.....</b>                                         | <b>10</b> |
| <b>2 OBJETIVOS .....</b>                                         | <b>12</b> |
| 2.1 OBJETIVO GERAL .....                                         | 12        |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....                                   | 12        |
| <b>3 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>                              | <b>13</b> |
| 3.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS.....                     | 13        |
| 3.2 DOENÇA DE PARKINSON.....                                     | 14        |
| 3.2.1 Características e Fisiopatologia.....                      | 14        |
| 3.2.2 Diagnóstico e Tratamento .....                             | 15        |
| 3.2.3 Epidemiologia da Doença .....                              | 18        |
| 3.3 ATENÇÃO BÁSICA E A DOENÇA DE PARKINSON .....                 | 19        |
| 3.4 QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON ..... | 22        |
| <b>4 METODOLOGIA.....</b>                                        | <b>25</b> |
| 4.1 TIPO DE ESTUDO.....                                          | 25        |
| 4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO .....                                  | 25        |
| 4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO .....                                  | 25        |
| 4.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO.....                                     | 25        |
| 4.5 ASPECTOS ÉTICOS .....                                        | 26        |
| <b>5 RESULTADOS .....</b>                                        | <b>27</b> |
| 5.1 CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS .....               | 27        |
| 5.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....                          | 28        |
| 5.3 FATORES ASSOCIADOS E A QUALIDADE DE VIDA.....                | 28        |
| <b>6 DISCUSSÃO.....</b>                                          | <b>36</b> |
| <b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                              | <b>39</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                         | <b>40</b> |
| <b>ANEXOS.....</b>                                               | <b>44</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), são responsáveis por 63% das mortes no mundo e 74% no Brasil, e a carga dessas doenças recai especialmente sobre países de baixa e média renda (DUNCAN et al., 2012). Apesar desta realidade, a maioria das doenças crônicas pode ser prevenida ou controlada, possibilitando que o portador viva com qualidade. Portanto, é preciso, em primeiro lugar, conhecer a doença e, em segundo, tratá-la de forma correta, integral e contínua (DUCAN et al., 2012).

Dentre as DCNT, destaca-se a doença de Parkinson, definida como distúrbio neurológico progressivo, caracterizado pela degeneração das células (neurônios) da camada ventral da parte compacta da substância negra e do lócus ceruleus, que resulta na diminuição da produção de dopamina, produzindo um conjunto de sintomas caracterizados principalmente por distúrbios motores. Com início comumente insidioso, o portador dificilmente identifica o momento em que percebeu alguma mudança em si; geralmente são alterações sutis notadas por parentes ou pessoas próximas (GONÇALVES et al., 2007).

Considerada a segunda doença neurodegenerativa com maior quantidade de casos registrados mundialmente, tem prevalência de 100 a 200 casos a cada 100.000 habitantes, e afeta pessoas de ambos os sexos, independente de raça ou classe social (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014a). Predomina em pessoas idosas, com início do quadro clínico geralmente entre os 50 e 70 anos de idade, embora não seja rara a incidência mais precoce (GONÇALVES et al., 2007). No Brasil, o número de portadores com Parkinson chega aos 200 mil indivíduos, pois a população está ficando cada vez mais idosa e a tendência de ser portador dessa doença é grande (VILLELA, 2019).

O Parkinson causa danos neurodegenerativos, afetando funções motoras do indivíduo, seu modo de vida no cotidiano, além de muitas outras alterações (SENA et al., 2010). O comprometimento físico-mental, como limitações na mobilidade e comunicação, emocional, social e o econômico associados aos sinais e sintomas e às

complicações secundárias do Parkinson, podem contribuir negativamente para a autopercepção da qualidade de vida dos portadores, favorecendo o isolamento social (LANA et al., 2007).

De acordo com a OMS, a qualidade de vida é a forma que o indivíduo percebe sua inserção de vida no contexto da cultura e valores nos quais ele vive (BVS, 2013). E, de forma mais específica, a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) se refere a percepção do indivíduo sobre a condição de vida diante da enfermidade e as consequências e os tratamentos referentes a ela, ou seja, como a doença afeta sua condição de vida útil (HOLMES, 2005). Pode-se dizer que a qualidade de vida é comumente medida através de uma coleção complexa de itens, escalas, domínios e instrumentos (GILL e FEINSTEIN, 1994). Dessa forma, considerando o impacto da doença na qualidade de vida dos portadores, sua investigação torna-se importante.

Portanto, a proposta deste estudo consiste na realização de uma revisão sistemática da literatura buscando descrever a percepção da qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson. O presente trabalho poderá contribuir para um maior conhecimento e interpretação da percepção da qualidade de vida dos portadores da doença.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Descrever a percepção da qualidade de vida dos portadores de Parkinson, por meio de uma revisão sistemática.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar as publicações segundo localização geográfica e tipo de estudo;
- Caracterizar os indivíduos portadores da doença de Parkinson;
- Descrever os principais domínios da qualidade de vida afetados pela doença de Parkinson;
- Descrever os fatores associados a percepção da qualidade de vida.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS (DCNT)

No ano de 2008, 63% dos óbitos ocorridos no mundo foram relacionados às doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e cerca de 80% dos óbitos ocorreram em países de baixa ou média renda, com 29% dos óbitos em adultos com menos de 60 anos, enquanto naqueles de alta renda esse percentual era de apenas 13%. No Brasil, em 2011, de 1.170.498 óbitos registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 800.118 (68,3%) foram atribuídos às DCNT. Após correção por conta de sub-registro e a redistribuição das causas mal definidas de óbito, esse percentual aumentou para 72,7% (MALTA et al., 2014).

Indubitavelmente, toda essa situação de saúde está relacionada à transição demográfica acelerada, que vem sendo ocasionada pela queda da fecundidade e também pelo aumento da expectativa de vida, havendo assim um aumento do envelhecimento populacional. Concomitantemente, a transição epidemiológica aponta para a queda na mortalidade por condições agudas, principalmente infecciosas, e aumento das DCNT. Esse grupo de doenças, chamadas de multifatoriais, apresentam fatores de risco em comum, relacionados ao estilo de vida e passíveis de modificação, como tabagismo, inatividade física, uso excessivo de álcool e consumo alimentar inadequado (DUNCAN et al., 2012).

Por representar atualmente a maior carga de morbimortalidade no Brasil, em 2011, o Ministério da Saúde lançou seu Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, enfatizando ações populacionais para controlar as doenças cardiovasculares, diabetes, câncer, neurodegenerativas e doença respiratória crônica, predominantemente pelo controle do fumo, inatividade física, alimentação inadequada e uso prejudicial de álcool dentre outros fatores. Os determinantes sociais também têm importante papel na causalidade das DCNT, portanto, estratégias preventivas que visam reduzir essas iniquidades sociais também vêm sendo debatidas (DUNCAN et al., 2012).

Além disso, a prevenção das DCNT e dos fatores de risco é de suma importância para evitar o aumento do número de casos dessas doenças e as suas consequências graves para a qualidade de vida. Ademais, além das mortes causadas, elas também geram efeitos econômicos adversos para o sistema de saúde e para as famílias e comunidade, por este ainda estar baseado no modelo do cuidado a eventos agudos. Dessa forma, ressalta-se que os sistemas de atenção à saúde precisam responder às condições agudas, mas também há uma necessidade de se preparar para o atendimento aos portadores de DCNT (MENDES, 2012).

Dentre as DCNT, destaca-se a doença de Parkinson, definida como distúrbio neurológico progressivo, caracterizado principalmente pela degeneração dos neurônios e é considerada a segunda maior doença neurodegenerativa em número de casos registrados mundialmente (GONÇALVES et al., 2007).

## 3.2 DOENÇA DE PARKINSON

### 3.2.1 Características e Fisiopatologia

A Doença de Parkinson (DP) foi descrita por James Parkinson em 1817, sendo conhecida inicialmente como “Paralisia Agitante”. Teve como definição inicial uma doença de evolução lenta caracterizada pela presença de movimentos involuntários trêmulos, redução da força muscular, tendência a dobrar o tronco para frente e com alteração da marcha, o que levaria a quedas frequentes, tendo os sentidos e intelecto inalterados (PARKINSON, 1817).

Posteriormente Jean-Martin Charcot sugeriu a mudança do nome da enfermidade de paralisia agitante para Doença de Parkinson e diferenciou a DP da esclerose múltipla (EM) pelo tipo de tremor, onde o tremor da DP seria lento e o da EM seria acelerado, definindo os quatro sinais cardinais da doença como: agitação ou tremor em repouso; bradicinesia (lentidão dos movimentos); rigidez muscular e instabilidade postural (problemas no equilíbrio e quedas). Além disso, apresentou alguns critérios para o diagnóstico diferencial, sugerindo como primeiro tratamento farmacológico da doença um precursor dos alcaloides da beladona, uma substância

com propriedades anticolinérgicas que é eficaz no tratamento do tremor, como por exemplo o fármaco Levodopa (GOETZ, 2011; TEIVE, 1998; SANTOS, 2015).

A Doença de Parkinson é uma doença degenerativa do sistema nervoso central, crônica e progressiva, caracterizada principalmente pela degeneração das células (neurônios) da camada ventral da parte compacta da substância negra e do lócus ceruleus, que contribui para uma diminuição intensa da produção de dopamina, que é um neurotransmissor (substância química que ajuda na transmissão de mensagens entre as células nervosas). A dopamina ajuda na realização dos movimentos voluntários do corpo de forma automática, ou seja, não precisa pensar em cada movimento que os músculos realizam, graças à presença dessa substância no cérebro. É classificada como um distúrbio do movimento caracterizada pela presença de disfunções múltiplas que pode incluir alterações do sono, de memória, depressão e distúrbios do sistema nervoso central (FERNANDES e ANDRADE FILHO, 2018).

A doença de Parkinson torna-se cada vez mais incapacitante ao longo do tempo. Se o paciente sofre da doença, pode desenvolver dificuldade para realizar atividades diárias como se levantar de uma cadeira ou mover-se pela sala e, conforme há um avanço da doença, algumas pessoas podem precisar usar cadeira de rodas ou ficar na cama permanentemente. Outra questão relevante é o comprometimento físico-mental, emocional, social e econômico decorrente e relacionados aos sinais e sintomas da doença, que podem influenciar negativamente a qualidade de vida do mesmo, levando-o ao isolamento e à diminuição da sua participação na vida social (KUSTER et al., 2014).

### 3.2.2 Diagnóstico e Tratamento

O diagnóstico é clínico e se caracteriza pelo aparecimento de pelo menos dois sinais da tétrade clássica (tremor em repouso, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural), com exclusão de outras causas de parkinsonismo. A presença do sintoma unilateral e a resposta ao uso de Levodopa corroboram para o diagnóstico, pois o fármaco Levodopa foi desenvolvido para DP para aliviar o tremor que é causado, ou seja, se o paciente teve uma boa resposta ao medicamento e diminuição dos sintomas,

fica mais fácil de tratar, pois tem confirmação que o paciente tem DP (FERNANDES e ANDRADE FILHO, 2018).

Para diagnosticar a DP é preciso estar atento, pois a doença pode iniciar entre 10 e 15 anos antes dos sintomas se agravarem, por isso as pessoas que apresentam tremores devem procurar ajuda médica, pois eles também podem ser causados por outros motivos e por efeito colateral de alguns medicamentos. A constatação do problema é realizada por meio de exames neurológicos e pela avaliação do histórico dos pacientes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014a). Por não haver nenhum teste específico para diagnosticar a DP, a doença deve ter seu diagnóstico baseado em critérios clínicos, porém vêm sendo investigadas novas formas de diagnóstico, possibilitando assim um diagnóstico precoce da doença (BARBOSA e SALLEM, 2005; SANTOS, 2015).

Existem três tipos básicos de parkinsonismo: parkinsonismo primário (doença de Parkinson idiopática e as formas hereditárias); parkinsonismo secundário, causado principalmente por drogas que bloqueiam os receptores dopaminérgicos; e parkinsonismo atípico, que é caracterizado por quadros neurológicos onde se tem uma síndrome parkinsoniana, mas expressando somente acinesia (perda do movimento) e rigidez, com ausência do tremor. O diagnóstico de parkinsonismo primário pressupõe a exclusão das outras duas formas (BARBOSA e SALLEM, 2005; SANTOS, 2015).

A avaliação da incapacidade dos indivíduos com DP é muito utilizada e realizada por meio da Escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of Disability Scale), que consiste em uma escala capaz de indicar o estado geral dos portadores da doença de forma rápida e prática. Sua forma modificada compreende cinco estágios que incluem medidas globais de sinais e sintomas, permitindo a classificação do indivíduo em diferentes níveis de incapacidade. Os indivíduos classificados nos estágios de 1 a 3 apresentam incapacidade leve a moderada, enquanto os que estão nos estágios 4 e 5 apresentam incapacidade grave (Quadro 1).

**Quadro 1** – Escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of Disability Scale).

|             |                                                                                                     |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Estágio 0   | Nenhum sinal da doença                                                                              |
| Estágio 1   | Doença unilateral                                                                                   |
| Estágio 1,5 | Envolvimento unilateral e axial                                                                     |
| Estágio 2   | Doença bilateral sem déficit de equilíbrio                                                          |
| Estágio 2,5 | Doença bilateral leve, com recuperação no “teste do empurrão”                                       |
| Estágio 3   | Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural ou capacidade de viver independente |
| Estágio 4   | Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda                           |
| Estágio 5   | Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda                                     |

Para melhorar os sintomas da Doença de Parkinson e a qualidade de vida dos pacientes, tem-se como base a instituição e acompanhamento da terapia farmacológica. Caso a doença seja constatada, o tratamento deve ser feito à base de medicamentos, com o intuito da redução da progressão de sintomas. A escolha do medicamento mais adequado deverá levar em consideração fatores como estágio da doença, a sintomatologia presente, ocorrência de efeitos colaterais, idade do paciente, medicamentos em uso e seu custo (SILVA et al., 2013).

Entretanto outras estratégias terapêuticas devem fazer parte da assistência ao paciente. A fisioterapia constitui um importante recurso, pois promove exercícios que mantém a atividade muscular e preservam a mobilidade, minimizando e retardando a evolução dos sintomas e gerando consequente melhoria da qualidade de vida. Além disso o paciente com DP precisa ser acompanhado por outros profissionais como: fonoaudiólogo, nutricionista, urologista e psicólogo, além, é claro, dos principais que são neurologista e clínico geral. Percebe-se também que a enfermagem é muito importante na vida do paciente, pois dá suporte assistencial, no que tange às alterações advindas do processo de envelhecimento, de quadros somáticos, das condições da DP e acompanhamento dos efeitos do uso de fármacos necessários. Dessa forma, o desconhecimento de tais fatores e estratégias de cuidado geram uma lacuna na assistência e ausência de ações efetivas que poderiam evitar problemas futuros para o paciente com DP e sua família (KUSTER et al., 2014).

### 3.2.3 Epidemiologia da Doença

A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum no mundo, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer. Com prevalência de 100 a 200 casos a cada 100.000 habitantes, a doença acomete pessoas de ambos os sexos, independente de raça ou classe social (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014a). A doença pode ser menos comum em pessoas negras e asiáticos do que em caucasianos, mas essa diferença pode estar relacionada às diferentes expectativas de vida em vez de diferenças reais relacionadas à etnia (SANTOS, 2015). Acomete tanto homens quanto mulheres, porém tende a ser mais frequente em homens, apesar da população idosa feminina ser maior do que a população idosa masculina, tanto atualmente quanto em projeções feitas para 2060 (SANTOS, 2015).

Essa doença é predominante em pessoas idosas, com início do quadro clínico geralmente entre os 50 e 70 anos de idade, embora não seja rara a incidência mais precoce, e a prevalência aumenta com a idade (GONÇALVES et al., 2007). Dados da OMS mostram que aproximadamente 1% da população mundial com idade superior a 65 anos tem a doença. Em 2005, no mundo, estimava-se que mais de 4 milhões de indivíduos com idade superior a 50 anos possuíam a doença e a projeção para 2030 é que esse número duplique, atingindo entre 8,7 e 9,3 milhões (STEIDL et al., 2005).

Estudo realizado em 2015 mostrou que o número de indivíduos com mais de 50 anos com doença de Parkinson em 15 países estava entre 4,1 e 4,6 milhões, incluindo o Brasil. Em consonância com isso, outro estudo sugeriu que os pacientes com DP chegarão a 7,1 milhões nos próximos 40 anos na Europa, EUA e Canadá (BOVOLENTA e FELÍCIO, 2017). Dados epidemiológicos dos EUA mostram que a doença de Parkinson representa 80% dos casos de parkinsonismo, e acomete de preferência pessoas acima de 50 anos. A prevalência é de aproximadamente 160 casos por 100.000 habitantes por ano e a incidência é de 20 casos pelo mesmo número de habitantes. Na idade de 70 anos, a prevalência é de 550 por 100.000 habitantes e a incidência é de 120 casos por 100.000 habitantes por ano (PINHEIRO, 2006).

No Brasil, o número de portadores com Parkinson chega aos 200 mil indivíduos, pois a população está ficando cada vez mais idosa e a tendência de ser

portador dessa doença é grande. A cura ainda não foi alcançada, mas há estudos em nível experimental sobre o tratamento com células tronco (VILLELA, 2019). Por não ser obrigatória no país a notificação da DP, não há dados oficiais representativos da população brasileira sobre o número de pacientes com a doença, e há uma falta de pesquisas adequadas para a busca desses números (BOVOLENTA e FELÍCIO, 2017).

Tendo em vista a escassez de estudos e dados sobre a doença no Brasil e o crescente envelhecimento da população brasileira, faz-se necessário que estudos epidemiológicos sejam realizados para informar aos profissionais e gestores sobre o perfil dos pacientes, fatores de risco e ocorrência, a fim de traçar melhores estratégias de tratamento e ações de saúde, com o objetivo de diminuir as comorbidades da doença e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos (FERNANDES e ANDRADE FILHO, 2018).

### 3.3 ATENÇÃO BÁSICA E A DOENÇA DE PARKINSON

A atenção básica de saúde se constitui em um importante espaço para o acesso da população aos serviços de saúde, pois permite a criação de vínculo entre comunidade e equipe de saúde das Estratégias de Saúde da Família ou das Unidades Básicas de Saúde, além de ofertar alternativas de acordo com as necessidades da população. Desse modo, compete à equipe de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) disponibilizar apoio ao portador de Doença de Parkinson sempre que necessário, ofertando as possibilidades de tratamento que auxiliem na melhora dos sintomas da doença e a manutenção da independência e da autonomia (RIEDER, 2012).

As ações do SUS incluem a atenção ao paciente e a família, o que favorece para que esta acompanhe e esteja ao lado do paciente, sempre que ele precisar. O suporte familiar é fundamental igualmente nas fases mais avançadas, quando o paciente sofre perdas cognitivas acentuadas, em que há maior comprometimento motor, aumento do isolamento social e presença de depressão entre esses portadores (RIEDER, 2012).

Como a DP é uma doença progressiva, que usualmente acarreta incapacidade grave após 10 a 15 anos, o impacto social e financeiro é elevado, particularmente na população mais idosa. Sendo assim, tornou-se necessário estabelecer parâmetros sobre a Doença de Parkinson no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença. Foi, então, publicado o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica do SUS para pessoas com Doença de Parkinson, pela Portaria nº 228, de 10 de maio de 2010. De acordo com o Art. 1º, parágrafo 4º: os gestores do SUS, conforme a sua competência, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença. Dessa forma percebe-se que a portaria preconiza aos portadores um acompanhamento em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento, acompanhando toda evolução e ofertando os serviços necessários para uma boa qualidade de vida dos portadores, porém sua efetividade, na prática, não é conhecida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

No ano de 2012, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a OMS financiaram uma publicação direcionada ao enfrentamento das condições crônicas no âmbito do SUS. Tal publicação vai ao encontro da criação da Rede de Atenção às Doenças Crônicas pelo Ministério da Saúde, que vem ofertando, já há algum tempo, diretrizes que teoricamente devem guiar as equipes frente às mais diversas situações (MENDES, 2012). Embora estas ofertas sejam recentes, elas precisam ser inseridas no cotidiano de todas as equipes de saúde da família do país. Apesar de não ter sido criada especificamente para doenças crônico-degenerativas, dentre as orientações destacam-se o acolhimento, cuidado continuado, atenção multiprofissional, autocuidado, atendimento coletivo, atendimento não presencial e educação permanente, todos descritos na rede de atenção às doenças crônicas. Dessa forma, abrangem também as demandas da DP, podendo ser utilizadas tanto para essa população, quanto para o público com outros agravos crônicos (SOUSA et al., 2015).

Já na Portaria nº 483, publicada em 2014, um dos objetivos da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas é realizar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças crônicas, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de

agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde. Entre os princípios da Rede estão: acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção; humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde; respeito às diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas e aos hábitos e cultura locais; e realizado por equipes multiprofissionais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014b).

Analisando os incisos percebe-se que a portaria descreve bem o que cada portador de doenças crônicas tem direito e como a rede deve se portar frente a doença. Desde o acolhimento ao tratamento, os serviços descritos acima devem estar disponíveis para todos que precisem. Portanto, cabe a rede de atenção organizar a oferta de todos os serviços descritos da melhor forma possível atendendo às demandas dos pacientes. Dessa forma, percebe-se que os pacientes com incapacidade funcional causada pelos sintomas parkinsonianos também podem se beneficiar de programas terapêuticos de reabilitação, envolvendo fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e suporte psicológico e familiar, buscando evitar e/ou retardar a perda de suas funcionalidades e habilidades motoras (SILVA et al., 2013). Tais serviços descritos acima são ofertados na Rede SUS nos Centros Especializados em Reabilitação com modalidade de reabilitação física. Quando o usuário com Parkinson não responde bem aos remédios prescritos, há ainda possibilidade de alguns tratamentos cirúrgicos e com estimuladores cerebrais profundos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014b).

Posteriormente, a Comissão de Seguridade Social e Família aprovou o Projeto de Lei (PL) 605/15, do deputado Lobbe Neto (PSDB-SP), que garante atenção integral à pessoa portadora da doença de Parkinson no âmbito do SUS. Pela proposta, o SUS garantirá o fornecimento universal dos medicamentos, além das demais formas de tratamento, como fisioterapia, terapia fonoaudiológica e atendimento psicológico, com a disponibilização de profissionais das diversas áreas. Ainda segundo o texto, a atenção integral inclui: participação de familiares dos pacientes na definição e controle das ações e serviços de saúde; apoio ao desenvolvimento científico e tecnológico para o combate à doença de Parkinson e suas consequências; direito à medicação e às demais formas de tratamento que visem minimizar os efeitos, de modo a não limitar a

qualidade de vida do portador; desenvolvimento de instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2016).

### 3.4 QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON

De acordo com a OMS, qualidade de vida é a própria compreensão do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Envolve o seu bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação, saneamento básico e outras circunstâncias da vida (BVS, 2013). Outro conceito importante é a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), refere-se à percepção que o indivíduo possui em relação à sua doença e seus efeitos na própria vida, incluindo a satisfação pessoal associada ao seu bem-estar físico, funcional, emocional e social (FRANCHIGNONI e SALAFFI, 2003).

Sendo assim, a QV pode ser considerada como um conceito multidimensional que reflete uma avaliação subjetiva da satisfação pessoal do paciente em relação à sua vida e a outros aspectos como relacionamento com a família, sua própria saúde, a saúde de pessoas próximas, questões financeiras, moradia, independência, religião, vida social e atividades de lazer (MARINUS et al., 2002; FRANCHIGNONI e SALAFFI, 2003; CAMARGO et al., 2004; LANA et al., 2007).

Segundo CAMARGO et al. (2004), a QV pode ser avaliada por instrumentos genéricos e específicos. Enquanto os genéricos permitem a comparação do impacto de diferentes doenças ou de determinada doença na QV em relação à população geral, os específicos são direcionados para as características da doença de interesse, podendo considerar efeitos colaterais do tratamento. Para os autores, os instrumentos específicos são sensíveis por permitir a detecção de alterações no estado de saúde do indivíduo, já que focam nos sintomas que representam maior impacto na doença estudada.

Assim, a avaliação e o acompanhamento dos índices de qualidade de vida em pacientes com doenças crônicas têm sua utilidade no planejamento de estratégias de intervenção, já que fornecem informações importantes sobre o usuário, permitindo identificar suas prioridades e subsidiar os programas de saúde para que implementem ações efetivas. E, dessa forma, proporcionar melhor qualidade de vida aos usuários na atenção primária à saúde como descritos na Portaria nº 483/2014. A percepção de qualidade de vida dos portadores de Parkinson é subjetiva, pois depende dos sintomas e agravamento da doença, logo, deve-se compreender em que extensão esses fatores interferem na qualidade de vida desses sujeitos e se torna relevante para que possam propor estratégias de intervenção satisfatórias capazes de diminuir o impacto da doença (FILIPPIN et al., 2014).

Além disso, percebe-se que a saúde relacionada à qualidade de vida de pacientes com DP é uma chave importante para a adoção de novo modelo de assistência. Quando se trata de estudos sobre a DP a maioria focaliza os efeitos das drogas e o comprometimento físico da doença, com o propósito de obter respostas para melhorar o planejamento de intervenções terapêuticas para os portadores de Parkinson. No entanto, é importante que a investigação da qualidade de vida possa abranger outras dimensões (NAVARRO-PETERNELLA e MARCON, 2012).

Dentre os instrumentos genéricos utilizados em pacientes com DP estão o Sickness Impact Profile (SIP), o Nottingham Health Profile (NHP), o Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36), o Funcional Status Questionnaire (FSQ) e o EuroQol instrument (EQ-5D). Já nos grupos dos instrumentos específicos, destaca-se o Parkinson's Disease Questionnaire – 39 (PDQ-39). Desenvolvido pelo Departamento de Saúde Pública da Universidade de Oxford na Inglaterra, o questionário tem o propósito de avaliar aspectos da experiência pessoal em pacientes com DP, sendo este o mais recomendado para a avaliação da QV do paciente com DP (CAMARGO et al., 2004; TIAGO et al., 2010).

O PDQ-39 foi validado em vários países, mostrando sua possível utilização em estudos transculturais, devido às semelhanças nos resultados encontrados entre diferentes populações. No ano de 2005, uma versão brasileira, em português, foi

validada para ser utilizada em pacientes brasileiros com DP (CAROD-ARTAL et al., 2007).

Inicialmente, foram utilizados 65 itens em um teste piloto. Os itens redundantes foram eliminados, originando um questionário menor, com 39 questões divididas em 8 domínios e medindo o impacto da DP na QV no mês anterior (PETO et al., 1995). Os domínios são: mobilidade (10 questões), atividades de vida diária (6 questões), bem-estar emocional (6 questões), estigma (4 questões), suporte social (3 questões), cognição (4 questões), comunicação (3 questões) e desconforto corporal (3 questões). Para cada questão existem cinco opções de respostas: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente e sempre. E cada resposta recebe uma pontuação (escore) que varia de 0 (zero) para nunca a 4 (quatro) para sempre (LANA et al., 2007).

O escore total para cada indivíduo é calculado da seguinte forma: (soma dos escores do paciente nas 39 questões / 4 x 39) x 100. O escore total no PDQ-39 varia de 0 (nenhum problema) a 100 (máximo nível de problema). O escore de cada domínio é obtido da mesma forma que o escore total, considerando a pontuação máxima permitida em cada domínio como denominador, que são: mobilidade – 40 pontos; atividades de vida diária – 24 pontos; bem-estar emocional – 24 pontos; estigma – 16 pontos; suporte social – 12 pontos; cognição – 16 pontos; comunicação – 12 pontos; e desconforto corporal – 12 pontos. Quanto menor o nível de problema, menor o escore, indicando melhor percepção da qualidade de vida por parte dos indivíduos (LANA et al., 2007).

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, que consiste na elaboração de um estudo que tem como objetivo reunir estudos primários semelhantes para responder uma questão-chave, incluindo um estudo crítico da literatura (GALVÃO et al., 2015). O presente trabalho busca responder como portadores da doença de Parkinson percebem sua qualidade de vida no Brasil.

A busca foi realizada nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com os descritores: "doença de Parkinson" e "qualidade de vida".

### 4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos artigos que avaliaram a qualidade de vida de pacientes brasileiros portadores da doença de Parkinson, de ambos os sexos, por meio do instrumento específico *Parkinson's Disease Questionnaire – 39* (PDQ-39), publicados entre 2011 e 2021, nos idiomas português, inglês e espanhol, com textos completos disponíveis on-line.

### 4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos artigos de estudos de revisão, de estudos experimentais, de estudos de validação, guias de prática clínica ou outros estudos que não incluíssem portadores da doença de Parkinson.

### 4.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO

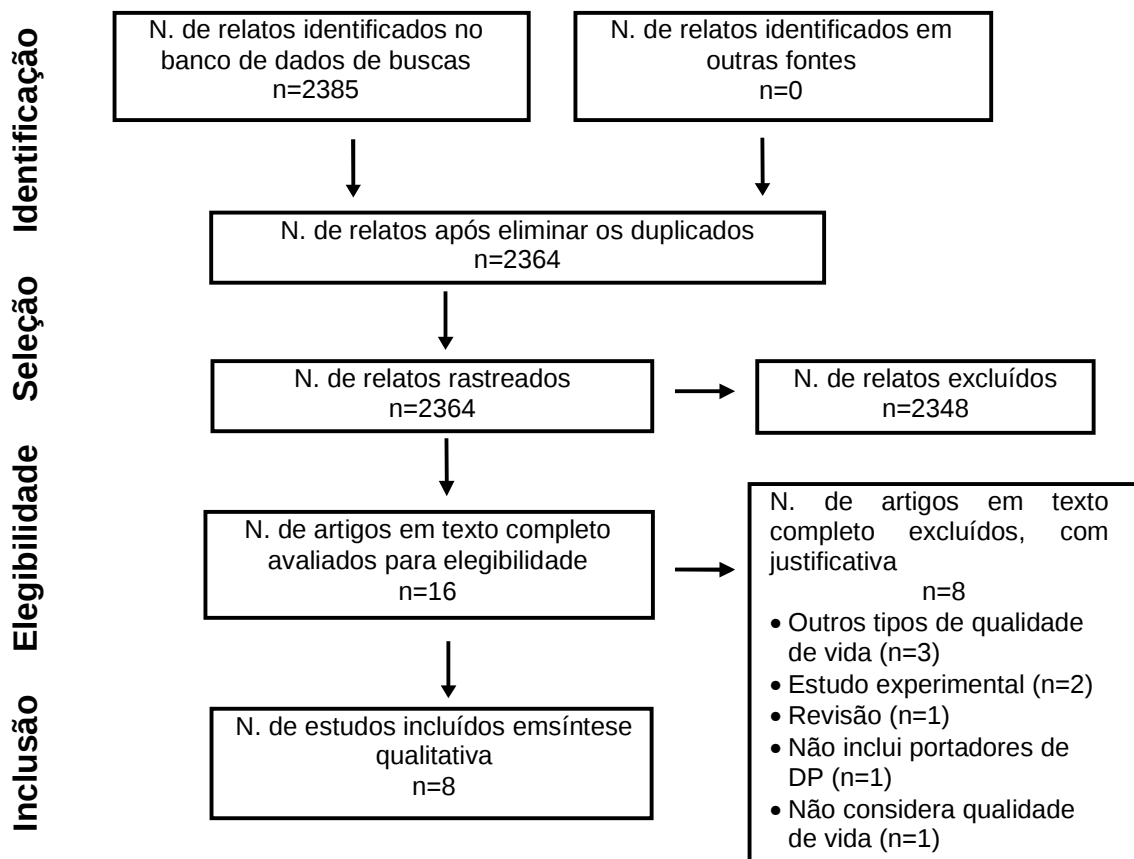
Foram extraídos os seguintes dados dos artigos: autor, local, ano de publicação; tipo de estudo; variáveis sociodemográficas ou outras que indicaram caracterização da população estudada; resultados do escore do PDQ-39 total e por domínios da qualidade de vida; fatores associados ao escore da qualidade de vida.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de revisão sistemática da literatura, com base de dados secundários, o presente trabalho não solicitou avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

## 5 RESULTADOS

Foram identificados 2385 artigos, inicialmente, na etapa de busca dos artigos. Destes, 8 artigos foram selecionados, conforme o fluxograma abaixo, após uma análise com base nos critérios de inclusão e exclusão.



**Figura 1** – Fluxograma segundo recomendações da iniciativa PRISMA (GALVÃO et al., 2015).

### 5.1 CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS

Em relação ao local, 50% (n=4) foram realizados no Sudeste, especificamente no estado de São Paulo, sendo 3 na capital e um em Campinas. Dois foram realizados no Nordeste (25%), sendo um em Fortaleza, Ceará, e um em Recife, Pernambuco. Outros dois foram realizados no Sul (25%), sendo um em Curitiba, Paraná, e outro em Porto Alegre, Santa Catarina.

Em relação ao desenho dos estudos, a maioria era do tipo quantitativo transversal, sendo um do tipo caso-controle. Quanto à instituição na qual os pacientes foram selecionados, 75% (n=6) foram realizados em clínicas e hospitais universitários, um estudo foi realizado em um grupo de apoio não especificado, e outro estudo foi realizado em uma associação que trata pessoas com DP.

Os estudos apresentaram amostra entre 30 e 218 indivíduos. A prevalência do sexo masculino variou entre 44% e 69,8%. Apesar de quatro estudos apresentarem população dividida em grupos, ainda assim a população masculina se destacou. Da mesma forma aconteceu com a idade, que apresentou média acima de 60 anos na maioria dos estudos e em apenas um estudo apresentou média de idade de 57 anos.

## 5.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Seis estudos (75%) apresentaram o escore total que variou de 30,3 a 54,8. Apenas 4 estudos (50%) apresentaram o escore dos domínios. O escore da mobilidade funcional variou de 8,8 a 52,58; das atividades da vida diária variaram de 9,5 a 61,52; do bem-estar emocional variou de 10 a 44,3; do estigma variou de 2,7 a 42,5; do suporte social variou de 2,6 a 58,3; do conhecimento variou de 5,8 a 37,5; da comunicação variou de 3,3 a 39,16; do desconforto corporal variou de 5,8 a 50. Um estudo não apresentou escores, apenas a medida de associação entre o escore total e outros fatores.

## 5.3 FATORES ASSOCIADOS E A QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida está relacionada a diversos fatores. Nos artigos selecionados constatou-se que portadores de DP que relataram síndrome das pernas inquietas, sarcopenia, perda da força pulmonar, depressão e ansiedade, e apneia obstrutiva do sono, apresentaram pior qualidade de vida.

No artigo de SOBREIRA-NETO et al. (2021), a DP juntamente com a síndrome das pernas inquietas associou-se com qualidade de vida, apresentando maior escore total quando comparado ao grupo com DP e sem a síndrome (54,8 vs. 39,5).

Já no artigo de LIMA et al. (2020), provável presença de sarcopenia associou-se com menor qualidade de vida, por apresentar maiores escores total (51,3), mobilidade funcional (65), atividades da vida diária (54,2), bem-estar emocional (45,8), conhecimento (43,8), comunicação (41,7) e desconforto corporal (58,2), quando comparados aqueles sem sarcopenia.

No artigo de SANTOS et al. (2019), à medida que aumentava os escores totais de qualidade de vida, diminuía os parâmetros de função pulmonar (CVF:  $r = -0,39$ ; VEF1:  $r = -0,36$ ; PFE:  $r = -0,31$ ; PEmáx:  $r = -0,42$ ). O mesmo aconteceu entre os escores do domínio da mobilidade funcional e os parâmetros de função pulmonar (CVF:  $r = -0,38$ ; VEF1:  $r = -0,36$ ; PFE:  $r = -0,30$ ; PEmáx:  $r = -0,37$ ).

Segundo SOBREIRA-NETO et al. (2019), não houve associação entre DP + apneia obstrutiva do sono e escore total de qualidade de vida, assim como não houve associação entre posição durante o sono e escore total.

No artigo publicado por MOREIRA et al. (2017), pacientes na fase moderada da doença relataram pior qualidade de vida, indicada pelos maiores escores dos domínios estigma ( $p=0.043$ ), conhecimento ( $p=0.002$ ) e mobilidade funcional ( $p=0.013$ ). Não houve associação com duração da doença.

Segundo SOBREIRA-NETO et al. (2017), o escore total da qualidade de vida e os escores dos oito domínios se associaram com presença de insônia crônica (Mobilidade funcional: 21,7; Atividades da vida diária: 13,5; Bem-estar emocional: 13,3; Estigma: 7,5; Suporte social: 3,2; Conhecimento: 7,8; Desconforto corporal: 6,9; Comunicação: 4,7). Apenas sete dos domínios se associaram com a síndrome das pernas inquietas (Mobilidade funcional: 22,1; Atividades da vida diária: 14,6; Bem-estar emocional: 14,5; Estigma: 9; Suporte social: 3,7; Conhecimento: 8,2; Desconforto corporal: 8).

No artigo de ARTIGAS et al. (2015), participantes de grupo de apoio têm melhor qualidade de vida, indicada pelo menor escore total (30,3 vs 42,1). Além disso, no geral, menor qualidade de vida associou-se positivamente com depressão e ansiedade. Quanto maior os escores, pior a percepção da qualidade de vida, e maior presença dos sintomas de depressão ( $r=0,448$ ) e ansiedade ( $r=0,634$ ).

Para ZAMPIERI et al. (2011), a qualidade de vida associou-se positivamente com sintomas de depressão ( $r=0,565$ ).

**Quadro 2** – Características dos artigos selecionados para a revisão sistemática.

| <b>Autor, ano e local</b>                      | <b>Tipo de estudo e Instituição</b>                                                                                                           | <b>Perfil dos pacientes</b>                                                                                                                                                                                            | <b>Escore PDQ-39</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>Fatores associados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sobreira-Neto et al., 2021<br><br>São Paulo-SP | Estudo quantitativo transversal<br><br>Ambulatório terciário de distúrbios do movimento do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo | N= 88<br><br>DP+SPI/DP-SPI<br>Idade:<br>61±9/61±12 anos<br><br>Sexo:<br>Masc. 44%/69,8%<br>Fem. 56%/30,2%<br><br>Escolaridade:<br>7±6/6±4 anos<br><br>Duração da DP:<br>108±64/100±65 meses<br><br>H&Y:<br>2±0.3/2±0.5 | Escore PDQ-39 total<br><br>DP+SPI/DP-SPI<br>54.8±12.3/39.5±17.5<br>P<0,001                                                                                                                                                                                                                                                      | Escore PDQ-39 se manteve associado com DP e SPI no modelo final ajustado na regressão logística. Pior qualidade de vida os pacientes com a SPI.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Lima et al., 2020<br><br>Fortaleza-CE          | Estudo quantitativo transversal<br><br>Clínica de distúrbios do movimento no Hospital Universitário Walter Cantídio                           | N=218<br><br>Idade:<br>67,2±10,9 anos<br><br>Sexo:<br>Masc. 57,3%<br>Fem. 42,7%<br><br>Duração da DP: 9,4±6,9 anos<br><br>H&Y:<br>2,5 (2-3)<br><br>Sarcopenia 55,5%<br><br>Quedas 54,8%                                | Escore PDQ-39<br><br>Total: 40.4 (27.2–54.8)<br><br>Mobilidade funcional:<br>47.5 (22.5–72.5)<br>Atividades da vida diária<br>41.7 (25–62.5)<br>Bem-estar emocional<br>41.7 (25–58.3)<br>Estigma<br>31.3 (21.9–56.3)<br>Suporte social<br>58.3 (41.7–66.7)<br>Conhecimento<br>37.5 (21.9–50)<br>Comunicação<br>33.3 (16.7–58.3) | Sarcopenia está associada com uma menor qualidade de vida (escores maiores)<br><br>Escore PDQ-39 x Sarcopenia<br>Total: 51.3 (38.5–62.2) (p<0,001)<br>Mobilidade funcional<br>65 (42.5–80) (p<0,001)<br>Atividades da vida diária<br>54.2 (33.3–75) (p<0,001)<br>Bem-estar emocional<br>45.8 (33.3–66.7) (p=0,001)<br>Conhecimento<br>43.8 (25–56.3) (p<0,001)<br>Comunicação<br>41.7 (25–58.3) (p=0,002)<br>Desconforto corporal<br>58.3 (41.7–83.3) (p=0,001) |

|                                                   |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                   |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                  | Desconforto corporal<br>50 (33.3–70.8)                                                                                                      | OR= 1.06 (1.03-1.09) (p<0.001)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Sobreira-Neto et al.,<br>2019<br><br>São Paulo-SP | Estudo quantitativo<br>transversal<br><br>Ambulatório terciário de<br>distúrbios do movimento<br>do Hospital das Clínicas da<br>Universidade de São Paulo | N=88<br><br>DP+AOS/DP-AOS<br>Idade:<br>63±12/57±10 anos<br>(p=0,005)<br><br>Sexo:<br>Masc. 67,3%/54,5%<br>Fem. 32,7%/45,5%<br><br>Escolaridade:<br>6±5/6±4 anos<br><br>Duração da DP:<br>103±66/100±56 meses<br><br>H&Y:<br>2±0.3/2±0.5          | Escore PDQ-39 total<br><br>DP+AOS/DP-AOS<br>43,7±19,6/44±16,4<br>P=0,78<br><br>SIOSA 24,5±3,3<br>SPOSA 24,5±5,7<br>NPOSA 23,5±4,3<br>P=0,66 | Não houve associação entre DP+AOS<br>e qualidade de vida<br><br>Não houve associação entre posição<br>durante o sono e qualidade de vida                                                                                                                                                                                                      |
| Santos et al., 2019<br><br>Recife-PE              | Estudo quantitativo caso-<br>controle<br><br>Ambulatório de Neurologia<br>do Hospital das Clínicas da<br>Universidade Federal de<br>Pernambuco            | N=66<br><br>Controle (Sem DP)<br>Idade 66(6)<br>Peso 68(12)<br>Altura 158(6)<br>CA 99(12)<br><br>Com DP<br>H&Y1/ H&Y2 / H&Y3/4<br><br>Idade<br>57(9)/63(8)/67(9)<br>P=0,006<br><br>Peso<br>70(9)/73(11)/73(8)<br>Altura<br>162(8)/164(10)/163(6) | Não foram<br>apresentados os<br>escores PQD-39<br>segundo grupo de<br>alocação                                                              | Escore PQD-39 total e escore do<br>domínio mobilidade apresentaram<br>correlação inversa significativa<br>moderada com CVF, VEF1, PFE e<br>PEmáx. (p<0,05)<br><br>Escore PQD-39 total<br>CVF (-0,39), VEF1 (-0,36)<br>PFE (-0,31) e PEmáx (-0,42)<br><br>Escore PQD-39 Mobilidade<br>CVF (-0,38), VEF1 (-0,36)<br>PFE (-0,30) e PEmáx (-0,37) |

|                                                |                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                |                                                                                                                                               | CA<br>91(12)/97(10)/96(12)                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Moreira et al., 2017<br><br>Curitiba-PR        | Estudo quantitativo transversal<br><br>Associação Paraná para Pessoas com Parkinson (APPP)                                                    | N=100<br>DP leve/ DP moderada<br>Sexo<br>Masc. 44%/56%<br>Fem. 56%/44%<br><br>Faixa etária<br>60-65: 22%/26%<br>66-70: 32%/16%<br>71-75: 20%/34%<br>76-80: 26%/24%<br><br>Cor da pele<br>Brancos 90%/92%<br><br>Estado civil<br>Casados 64%/76%<br><br>Escolaridade<br>Ensino fundamental completo 54%/38% | Escore PDQ-39<br><br>DP leve/DP moderada<br>Mobilidade funcional 19.2 (7.5)/ 23.4 (7.1)<br>Atividades da vida diária 9.5 (4.6)/ 11.6 (4.8)<br>Bem-estar emocional 10 (5.1)/ 10.5 (4.4)<br>Estigma 2.7 (3.1)/ 3.9 (3.8)<br>Suporte social 6.7 (2.3)/ 7.4 (2.1)<br>Conhecimento 5.8 (2.6)/ 7.3 (2.4)<br>Comunicação 3.3 (2.6)/ 3.6 (2.4)<br>Desconforto corporal 6.3(2.3)/ 6.2 (1.8) | Os marcadores de pior qualidade de vida na fase moderada estiveram relacionados ao estigma (p=0.043), à piora da cognição (p=0.002), ao maior comprometimento para mobilidade (p=0.013).<br>Domínios da qualidade de vida não se associou significativamente com duração da doença.                                                                                                        |
| Sobreira-Neto et al., 2017<br><br>São Paulo-SP | Estudo quantitativo transversal<br><br>Ambulatório terciário de distúrbios do movimento do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo | N=88<br>Idade 60.8±11.3<br><br>Sexo<br>Masc. 62,5%<br>Fem. 37,5%<br><br>Escolaridade<br>6.28±4.76 anos<br><br>Duração da DP 102.1±61.9 meses<br><br>H&Y:<br>1,9±0.5<br><br>Distúrbios do sono 96,5%                                                                                                        | Escore PDQ-39 total:43.8±17.5<br><br>Mobilidade funcional 8.8 ±1<br>Atividades da vida diária 24 ±12.1<br>Bem-estar emocional 11.5±5.2<br>Estigma 6.5±4.3<br>Suporte social 2.6 ±2.7<br>Conhecimento 6.8±3.4<br>Comunicação 4.1 ± 2.5                                                                                                                                              | Escore total se associou significativamente com insônia crônica 50.3±16.2<br>As seguintes dimensões se associaram com insônia crônica e SPI:<br>Mobilidade funcional 21.7± 8.9 /22.1± 8.3<br>Atividades da vida diária 13.5± 6.3/14.6± 5.8<br>Bem-estar emocional 13.3± 4.8/ 14.5± 4.2<br>Estigma 7.5± 4.3/ 9± 3.3<br>Suporte social 3.2± 2.6 / 3.7± 2.7<br>Conhecimento 7.8± 3.2 / 8.2± 3 |

|                                             |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                             |                                                                                                    | Transtorno comportamental do sono REM (62,5%), apneia obstrutiva do sono (62,5%)<br>insônia crônica (55,7%) e SPI (28,4%)                                                                                                                                                             | Desconforto corporal<br>5.8±2.9                                                                                                                    | Desconforto corporal<br>6.9± 2.4 / 8± 1.7<br><br>Comunicação se associou significativamente apenas com insônia crônica 4.7± 2.3<br><br>Escala de sono apresentaram correlação moderada positiva com escore PQD-39 (r=0.32; p=0.002 e r=0.42, p=0.001) |
| Artigas et al., 2015<br><br>Porto Alegre-RS | Estudo quantitativo transversal<br><br>Pacientes acompanhados por grupo de apoio ou não            | N=40<br><br>Participantes de grupo de apoio/não participantes<br><br>Idade 64.3(8.3)/66.5(6.5)<br><br>Sexo<br>Masc. 65%/50%<br>Fem. 35%/60%<br><br>Duração da DP: 6.75(4.2-12)/9(4-12)<br><br>H&Y<br>1- 0%/5%<br>1,5- 35%/15%<br>2- 5%/10%<br>2,5- 25%/20%<br>3- 30%/35%<br>4- 5%/15% | Escore PDQ-39 total<br><br>Participantes de grupo de apoio/não participantes<br><br>30.3(9.7)/42.1(12.1)<br>P=0,002                                | Qualidade de vida associou-se positiva e significativamente com capacidade motora (r=0.428, p=0.006), depressão (r=0.448, p=0.004), ansiedade (r=0.634, p<0.001)<br><br>Participantes de grupo tem melhor qualidade de vida                           |
| Zampieri et al., 2011<br><br>Campinas-SP    | Estudo quantitativo transversal<br><br>Ambulatório do Hospital Universitário de Campinas - UNICAMP | N=30<br><br>Sexo<br>Masc. 56,7%<br>Fem. 43,3%<br><br>Idade 57,93(9,08)                                                                                                                                                                                                                | Escore PQD-39 total<br>46.62±16.19<br><br>Mobilidade funcional<br>52.58 ±20.63<br>Atividades da vida diária<br>61.52 ±25.88<br>Bem-estar emocional | Correlação positiva e significativa entre escore PQD-39 total e depressão (r=0.565, p=0.001) e poder (r=0.445, p=0.012)                                                                                                                               |

|  |  |  |                                                                                                                                                                            |  |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  |  | 44.30±24.06<br>Estigma<br>42.50±31.80<br>Suporte social<br>32.22±25.49<br>Conhecimento<br>33.95±18.90<br>Comunicação<br>39.16±21.90<br>Desconforto corporal<br>45.55±24.92 |  |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

DP: Doença de Parkinson

PQD-39: Parkinson Disease Questionnaire - 39

SPI: Síndrome das Pernas Inquietas

H&Y: Hoehn & Yahr Parkinsonian Staging

AOS: Apneia Obstrutiva do Sono (Obstructive Sleep Apnea - OSA)

SIOSA: Supine-isolated OSA

SPOSA: Supine-predominant OSA

NPOSA: Non-positional OSA

CA: Circunferência Abdominal

CVF: Capacidade Vital Forçada

VEF1: Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo

PFE: Pico de Fluxo Expiratório

PEmáx: Padrão da Força Muscular Expiratória

## 6 DISCUSSÃO

Diante da análise integral dos artigos, os resultados encontrados mostraram menores escores da qualidade de vida, total e, principalmente, mobilidade funcional, avaliada por meio do questionário PDQ-39, na presença de diferentes desfechos em saúde (síndrome das pernas inquietas, sarcopenia, perda da força pulmonar, depressão e ansiedade, e apneia obstrutiva do sono), em brasileiros portadores da Doença de Parkinson, sugerindo impacto negativo na percepção da qualidade de vida.

Os estudos observacionais, em sua maioria transversais, apesar de não serem adequados para investigação de etiologia, são úteis para identificação de fatores associados e geração de hipóteses causais (LIMA-COSTA e BARRETO, 2003).

A pouca variedade em termos de localização geográfica, visto que os estudos se concentram nas capitais, especialmente em instituições de saúde públicas vinculadas a instituições de ensino superior, reforça a escassez de estudos sobre a doença no Brasil. No entanto, devido ao crescente envelhecimento da população brasileira, a realização de estudos envolvendo a DP é necessária, a fim de que fatores de risco sejam identificados, melhores estratégias de tratamento e ações de saúde sejam traçadas e a percepção da qualidade de vida dos indivíduos acometidos seja melhor (FERNANDES e ANDRADE FILHO, 2018).

Considerando os aspectos demográficos, percebe-se que há maior prevalência de homens acima dos 60 anos acometidos por essa doença. De acordo com a OMS, embora a doença geralmente comece na quinta ou sexta década de vida, tem sido verificado aumento da incidência com o aumento da idade. E, apesar de afetar ambos os sexos igualmente, proporção maior em homens tem sido observada (WHO, 2006).

Além disso, portadores da doença de Parkinson e que apresentam outros desfechos em saúde, apresentam maior tempo de duração da doença, sugerindo que acometa indivíduos mais velhos (SOBREIRA-NETO et al., 2017; SOBREIRA-NETO et al., 2019; SOBREIRA-NETO et al., 2021). Apesar de não ter sido identificada relação entre percepção da qualidade de vida e duração da doença nos artigos avaliados, sabe-

se que, por ser uma doença progressiva, a duração da doença afeta negativamente, pois quanto maior o tempo de doença pior o desempenho em todas as atividades, sejam tarefas motoras ou cognitivas (SILVA et al., 2010).

Considerando sua progressão, indivíduos na fase moderada apresentaram uma pior qualidade de vida que indivíduos da fase leve, pois com o passar do tempo são maiores as dificuldades em conseguir realizar sua própria higiene pessoal, fazer atividades comuns do dia a dia, afetando também a memória e tornando-os mais dependentes (MOREIRA et al., 2017).

O PDQ-39, considerado no presente estudo, é o instrumento específico mais utilizado para avaliar a qualidade de vida em portadores de Parkinson. Apesar de ser possível avaliar escore total e por domínio, nem todos os estudos apresentam estes valores. As dimensões que apresentaram maior pontuação máxima, indicando pior percepção da qualidade de vida, foram “atividades da vida diária” e “mobilidade funcional”, relacionadas à esfera física e suporte social. Estes achados sugerem que a abordagem dos aspectos motores durante o tratamento da DP é relevante para a modificação da percepção da QV pelos parkinsonianos (LANA et al., 2007).

Dos fatores associados verificados, distúrbios do sono são encontrados em diferentes estudos. Em pacientes com DP, esses distúrbios podem causar redução na quantidade e na qualidade do sono, afetando seu funcionamento social (SCHREMPF et al., 2014). A síndrome das pernas inquietas, apontada em dois estudos, (SOBREIRA-NETO et al., 2017; SOBREIRA-NETO et al., 2021), caracterizada pela sensação de desconforto nos membros inferiores, é um distúrbio sensório-motor que impacta profundamente o sono. Geralmente ocorre à noite, podendo caracterizar-se como uma situação pontual ou até mesmo interromper totalmente o sono (ALLEN et al., 2003). Desta forma, a insônia, também se encontrou associada com a DP, que também pode ser provocada devido aos transtornos psiquiátricos, efeito de medicamentos, frequente micção noturna e movimentos musculares involuntários (SOBREIRA-NETO et al., 2017). Logo, aspectos relacionados à qualidade do sono também precisam ser considerados no acompanhamento do paciente.

A sarcopenia é outro fator que precisa ser mais explorado, especialmente em pacientes com DP. É considerada uma doença caracterizada por falência do funcionamento dos músculos, tem sido associada ao envelhecimento, mas, agora, seu início precoce tem sido reconhecido (CRUZ-JENTOFT et al., 2019). Segundo LIMA et al. (2020), maiores escores total e por domínio foram encontrados na presença de sarcopenia. Portanto, a avaliação da composição corporal e da força muscular para o diagnóstico da sarcopenia são fundamentais, visto que também está associada à percepção da qualidade de vida dos pacientes.

A depressão também pode afetar negativamente a qualidade de vida dos portadores de Parkinson. Segundo ZAMPIERI et al. (2011) e ARTIGAS et al. (2015), a depressão mostrou-se moderada e positivamente correlacionada com a qualidade de vida, indicando que sua presença está associada com maior escores. Destaca-se a maior pontuação para os domínios mobilidade funcional e atividades de vida diária, relacionadas à esfera física. Os autores sugerem que é um fator que contribui para a pior percepção da qualidade de vida e reforçam a importância do acompanhamento psicológico e promoção do autocuidado, contribuindo positivamente para melhorar a qualidade de vida dos portadores.

Já SANTOS et al. (2019) mostram que em portadores de DP com função pulmonar comprometida piores escores da percepção da qualidade de vida são encontrados. Na DP há disfunção respiratória, contribuindo para menor suporte respiratório, o que poderia afetar a prática de exercícios físicos (FERREIRA et al., 2011), corroborando os resultados encontrados por SANTOS et al. (2019), que apresentou associação da função pulmonar com escores totais e do domínio mobilidade funcional.

Desta forma, é fundamental que sejam realizadas, conforme previsto, ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde, por equipes multiprofissionais e baseado nas necessidades de saúde do portador da DP. Portanto, cabe a rede de atenção do SUS organizar a oferta de todos os serviços da melhor forma possível atendendo às demandas dos pacientes. Além de tratamento

farmacológico, pacientes que apresentam mobilidade funcional afetada, bem como outros domínios da qualidade de vida, podem se beneficiar de programas terapêuticos de reabilitação, envolvendo fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e suporte psicológico e familiar, buscando evitar e/ou retardar a perda de suas funcionalidades e habilidades motoras.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta revisão sistemática, os artigos analisados mostraram que, de acordo com as avaliações realizadas por meio do instrumento específico *Parkinson's Disease Questionnaire – 39* (PDQ-39), a percepção da qualidade de vida tem se mostrado pior na presença de diferentes fatores em saúde, como sarcopenia, depressão, ansiedade e função pulmonar insatisfatória, podendo afetar suas diferentes dimensões.

Estudos futuros devem considerar uma avaliação mais completa dos pacientes portadores de DP, incluindo mensuração da percepção da qualidade de vida, a fim de que sejam identificadas as peculiaridades da DP e melhor qualidade de vida seja garantida aos portadores. Compreender os diferentes fatores associados à qualidade de vida auxiliará no manejo mais adequado do tratamento da doença, que vem afetando cada vez mais pessoas em todo o mundo dada a sua relação com o envelhecimento.

## REFERÊNCIAS

- ARTIGAS, N. R. et al. Evaluation of quality of life and psychological aspects of Parkinson's disease patients who participate in a support group. **Dement Neuropsychol**, v. 9, n. 3, p. 295-300, 2015.
- ALLEN, R. P.; PICCHIETTI, D.; HENING, W. A. et al. Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations, and epidemiology. A report from the restless legs syndrome diagnosis and epidemiology workshop at the National Institutes of Health. **Sleep Med.**, v. 4, n. 2, p. 101-119, 2003.
- BARBOSA, E. R.; SALLES, F. A. S. Doença de Parkinson – Diagnóstico. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 158-165, 2005.
- BOVOLENTA, T. M.; FELÍCIO, A. C. How do demographic transitions and public health policies affect patients with Parkinson's disease in Brazil. **Clin Interv Aging**, v. 25, n. 12, p. 197-205, 2017.
- BVS – Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. **Dicas em Saúde**. Qualidade de vida em 5 passos. 2013. Disponível em: <[https://bvsm.sau.gov.br/bvs/dicas/260\\_qualidade\\_de\\_vida.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html)>. Acesso em: 13 maio 2021.
- CAMARGO, A. C. R.; COPIO, F. C. Q; SOUSA, T. R. R; GOULART, F. O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Rev Bras Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 267-272, 2004.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto cria política de atenção às pessoas com doença de Parkinson**. 19/02/2016. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/481176-projeto-cria-politica-de-atencao-as-pessoas-com-doenca-de-parkinson/>>. Acesso em: 13 maio 2021.
- CAROD-ARTAL, F. J.; MARTINEZ-MARTIN, P.; VARGAS, A. P. Independent validation of SCOPA - psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. **Mov Disord**, v. 22, n. 1, p. 91-98, 2007.
- CRUZ-JENTOFT, A. J. et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. **Age and Ageing**, v. 48, n. 1, p.16-31, 2019.
- DUNCAN, B. B. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Rev. Saúde Pública** [online], v. 46, suppl.1, p. 126-134. 2012.
- FERNANDES, I.; ANDRADE FILHO, A. S. Estudo Clínico-Epidemiológico de Pacientes com Doença de Parkinson em Salvador-Bahia. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, v. 22, n. 1, p. 45-59, 2018.
- FERREIRA, F. V.; CIELO, C. A.; TREVISAN, M. E. Respiratory, posture and vocals features in Parkinson's Disease: theoretical considerations. **Rev CEFAC**, v. 13, n. 3, p. 534-540, 2011.

- FILIPPIN, N. T. et al. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. **Fisioter Mov.**, v. 27, n. 1, p. 57-66, 2014.
- FRANCHIGNONI, F.; SALAFFI, F. Quality of life assessment in rehabilitation medicine. **Eur Med Phys.**, v. 39, n. 4, p. 191-198, 2003.
- GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e meta-análises: a recomendação PRISMA. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 335-342, 2015.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.
- GOETZ, C. G. The History of Parkinson's Disease: Early Clinical Descriptions and Neurological Therapies. **Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine**, Chicago, v. 1, n. 1, p. 1-15, set. 2011.
- GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes Portadores da Doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta paul. enferm.**, v. 20, n. 1, 2007.
- HOLMES, S. Assessing the quality of life – reality or impossible dream? A discussion paper. **Int J Nurs Stud.**, v. 42, n. 4, p. 493-501, 2005.
- KUSTER, B. J. K. et al. Cuidados de Enfermagem aos Usuários com Doença de Parkinson na Atenção Básica de Saúde. **Rev Enferm UFSM**, v. 4, n. 1, p. 10-18, 2014.
- LANA, R. C.; ÁLVARES, L. M. R. S.; NASCIUTTI-PRUDENTE, C.; GOULART, F. R. P.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F.; CARDOSO, F. E. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. **Rev. bras. fisioter.** [online]., São Carlos, v. 11, n. 5, p. 397-402, out. 2007.
- LIMA, D. P. et al. Clinical correlates of sarcopenia and falls in Parkinson's disease. **PLoS One**, v. 15, n. 3, e0227238, 2020.
- LIMA-COSTA, M. F.; BARRETO, S. M. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 12, n. 4, p. 189-201, 2003.
- MALTA, D. C. et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 23, n. 4, p. 599-608, out-dez, 2014.
- MARINUS, J.; RAMAKER, C.; VAN HILTEN, J. J.; STIGGELBOUT, A. M. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 72, n. 2, p. 241-248, 2002.
- MENDES, E. V. **O Cuidado das Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MOREIRA, R. C. et al. Quality of life in Parkinson's disease patients: progression markers of mild to moderate stages. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 75, n. 8, p. 497-502, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 228, de 10 de maio de 2010**. Aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Parkinson. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0228\\_10\\_05\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0228_10_05_2010.html)>. Acesso em: 12 maio 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença de Parkinson**. Blog da Saúde, 23 de outubro de 2014a. Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/index.php/34589-doenca-de-parkinson>>. Acesso em: 13 maio 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014b**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)>. Acesso em: 12 maio 2021.

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. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 384-391, 2012.

PARKINSON, J. **An Essay on the Shaking Palsy**. London: Sherwood, Neely, and Jones, 1817.

PETO, V.; JENKINSON, C.; FITZPATRICK, R.; GREENHALL, R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. **Qual Life Res**, v. 4, n. 3, p. 241-248, 1995.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e Outros Transtornos do Movimento. In: FREITAS, E. V. F.; PY, L. (Edts.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 355-360.

RIEDER, C. R. M. Manifestações não motoras da doença de Parkinson. In: REIS, T. **Doença de Parkinson: busca da qualidade de vida**. Porto Alegre: Imprensa Livre, 2012.

SANTOS, V. L. **Perfil Epidemiológico da Doença de Parkinson no Brasil**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biomedicina) – Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2015.

SANTOS, R. B. et al. Força muscular respiratória e função pulmonar nos estágios da doença de Parkinson. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 45, n. 6, e20180148-e20180148, 2019.

SCHREMPF, W.; BRANDTA, M. D.; STORCH, A.; REICHMANN, H. Sleep Disorders in Parkinson's Disease. **Journal of Parkinson's Disease**, v. 4, n. 2, p. 211-221, 2014.

SENA, E. L. S.; MEIRA, E. C.; SOUZA, A. S.; SANTOS, I. S. C.; DE SOUZA, D. M.; ALVAREZ, A. M.; HISAKO, L.; GONÇALVES, T. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 93-103, 2010.

SILVA, D. M. et al. Efeitos da fisioterapia aquática na qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 20, n. 1, p. 17-23, 2013.

SOBREIRA-NETO, M. A. et al. High Frequency of Sleep Disorders in Parkinson's Disease and Its Relationship with Quality of Life. *Eur Neurol.* v. 78, n. 5-6, p. 330-337, 2017.

SOBREIRA-NETO, M. A. et al. Obstructive sleep apnea and Parkinson's disease: characteristics and associated factors. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 77, n. 9, p. 609-616, 2019.

SOBREIRA-NETO, M. A. et al. Is restless legs syndrome in Parkinson disease patients associated with any specific factor? **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 79, n. 1, p. 38-43, 2021.

SOUZA, B.; DUTRA, D.; MARTINS, J. Cuidados de Enfermagem e o Apoio da Família ao Idoso com Doença de Parkinson. **Anais CIEH** (2015) – vol. 2, n. 1. ISSN 2318-0854, Paraíba, 2015.

STEIDL, E. M. S.; ZIEGLER, J. R.; FERREIRA, F. V. Doença de Parkinson: revisão bibliográfica. **Disc. Scientia**, Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 8, n. 1, p. 115-129, 2007.

TEIVE, H. A. G. Etiopatogenia da Doença de Parkinson. **Revista Neurociências**, Curitiba, v. 13, n. 4, p. 201-214, out./dez. 2005.

TIAGO, M. S. F.; ALMEIDA, F. O.; SANTOS, L. S.; VERONEZI, R. J. B. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida na doença de Parkinson. **Rev Neurocienc**, v. 18, n. 4, p. 538-543, 2010.

VILLELA, B. Artigo: **Em 2030, mais de 600 mil brasileiros poderão sofrer do Mal de Parkinson**. 11/04/2019. Disponível em: <<https://www.prosaude.org.br/noticias/em-2030-mais-de-600-mil-brasileiros-poderao-sofrer-do-mal-de-parkinson/#:~:text=Estudos%20epidemiol%C3%B3gicos%20confirmam%20que%2C%20com,%2C%20de%2081%2C%20anos.>>. Acesso em: 13 maio 2021.

WHO – World Health Organization. **Neurological disorders: public health challenges**. Genebra, 2006.

ZAMPIERI, M.; SOUZA, E. A. P. Locus of control, depression, and quality of life in Parkinson's Disease. **J Health Psychol.**, v. 16, n. 6, p. 980-987, 2011.

## ANEXOS

### ANEXO 1 – Questionário sobre a doença de Parkinson (PQD-39)



Faculdade de Ciências e Tecnologia – Campus de Presidente Prudente  
Centro de Estudos e Atendimento em Fisioterapia e Reabilitação (CEAFIR)

| PDQ 39 - Questionário sobre a Doença de Parkinson |        |                      |
|---------------------------------------------------|--------|----------------------|
| NOME:                                             | Sexo:  | Prontuário:          |
|                                                   | Idade: | Data do diagnóstico: |
| Lado Dominante: (D) (E)                           |        | Data da Avaliação:   |
| Diagnóstico:                                      |        | Avaliador:           |

| <u>MOBILIDADE</u>                                                            |           |               |                |        |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------|---------------|----------------|--------|
| <b>1- Teve dificuldade para realizar atividades de lazer as quais gosta?</b> |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>2- Teve dificuldade para cuidar da casa?</b>                              |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>3- Teve dificuldade para carregar sacolas?</b>                            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>4- Teve problemas para andar aproximadamente 1 km?</b>                    |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>5- Teve problemas para andar aproximadamente 100 m?</b>                   |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>6- Teve problemas para andar pela casa com a facilidade que gostaria?</b> |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>7- Teve dificuldade para andar em lugares públicos?</b>                   |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>8- Preciso de alguma pessoa para acompanhá-lo ao sair de casa?</b>        |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>9- Teve medo ou preocupação de cair em público?</b>                       |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>10- Ficou em casa mais tempo que gostaria?</b>                            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <u>ATIVIDADE DE VIDA DIÁRIA</u>                                              |           |               |                |        |
| <b>11- Teve dificuldade para tomar banho?</b>                                |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>12- Teve dificuldade para vestir-se?</b>                                  |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>13- Teve dificuldade com botões ou cadarços?</b>                          |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                        | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>14- Teve dificuldade para escrever claramente?</b>                        |           |               |                |        |



Faculdade de Ciências e Tecnologia – Campus de Presidente Prudente  
Centro de Estudos e Atendimento em Fisioterapia e Reabilitação (CEAFIR)

|                                                                                   |           |               |                |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|---------------|----------------|--------|
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>15- Teve dificuldade para cortar a comida?</b>                                 |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>16- Teve dificuldade para beber sem derramar?</b>                              |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b><u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u></b>                                                 |           |               |                |        |
| <b>17- Sentiu-se depressivo?</b>                                                  |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>18- Sentiu-se isolado e sozinho?</b>                                           |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>19- Sentiu-se triste ou chorou?</b>                                            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>20- Sentiu-se magoado?</b>                                                     |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>21- Sentiu-se ansioso?</b>                                                     |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>22- Sentiu-se preocupado com o futuro?</b>                                     |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b><u>ESTIGMA</u></b>                                                             |           |               |                |        |
| <b>23- Sentiu que tinha que esconder a doença para outras pessoas?</b>            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>24- Evitou situações que envolviam comer ou beber em público?</b>              |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>25- Sentiu-se envergonhado em público?</b>                                     |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>26- Sentiu-se preocupado com a reação de outras pessoas em relação à você?</b> |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b><u>SUPORTE SOCIAL</u></b>                                                      |           |               |                |        |
| <b>27- Teve problemas no relacionamento com pessoas próximas?</b>                 |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>28- Recebeu apoio que precisava do seu conjugue ou parceiro?</b>               |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>29- Recebeu apoio que precisava da família e amigos íntimos?</b>               |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                             | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b><u>COGNICÃO</u></b>                                                            |           |               |                |        |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |           |               |                |        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|---------------|----------------|--------|
| <b>30- Adormeceu inesperadamente durante o dia?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>31- Teve problemas de concentração?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>32- Teve falta de memória?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>33- Teve pesadelos ou alucinações?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>COMUNICAÇÃO</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |           |               |                |        |
| <b>34- Teve dificuldade para falar?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>35- Sentiu que não podia comunicar-se efetivamente?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>36- Sentiu-se ignorado pelas pessoas?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>DESCONFORTO CORPORAL</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |           |               |                |        |
| <b>37- Teve câibras musculares doloridas ou espasmos?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>38- Teve dores nas articulações ou no corpo?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <b>39- Sentiu-se desconfortável no frio ou no calor?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |           |               |                |        |
| NUNCA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | RARAMENTE | ALGUMAS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
| <p><b>Considerações:</b> A pontuação para cada questão varia de 0 (zero) a 4 (quatro), sendo que a resposta “nunca” equivale ao escore 0 (zero), “raramente” ao escore 1 (um), “algumas vezes” ao escore 2 (dois), “frequentemente” ao escore 3 (três) e “sempre” ao escore 4 (quatro). A pontuação do paciente para cada domínio é o resultado da seguinte equação: a soma dos escores para cada questão dividida pelo resultado da multiplicação de 4 (que é o escore máximo para cada questão) pelo número total de questões em cada domínio. Este resultado, por sua vez, é multiplicado por 100. O valor para cada domínio varia então em uma escala linear que vai de 0 (zero) a 100 (cem), onde o zero, significa melhor e cem uma pior qualidade de vida.</p> |           |               |                |        |
| <b>Resultado:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |           |               |                |        |

**FONTE:** Carod-Artal FJ1, Martinez-Martin P, Vargas AP. Independent validation of SCOPA-psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. Mov. Disord. 2007;22(1):91-8.