

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON

**BEATRIZ TOSÉ AGATHÃO¹; ALINE AFFONSO LUNA²; CAMILLA FERREIRA
CATARINO³; ALINE PIOVEZAN ENTRINGER⁴**

¹Doutoranda e Mestre em Saúde Coletiva, área de Epidemiologia, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS-UERJ). Prof. do Magistério Superior, Departamento de Ensino Básico, Centro de Instrução Almirante Graça Aranha, Marinha do Brasil. Avenida Brasil, 9020. Olaria. 21.030-001 – Rio de Janeiro – RJ, Brasil. Tel: 55 21 35053140; e-mail: beatrizagathao1705@gmail.com

²Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Enfermagem e Biociências pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Professora Adjunto Mestre na Universidade do Grande Rio (UNIGRANRIO) e Professora Assistente na Universidade do estado do Rio de Janeiro (UERJ). E-mail: aline-luna@hotmail.com

³Doutoranda em saúde da criança e da mulher pelo Instituto Nacional de saúde da criança e da mulher Fernandes Figueira. Instituição de origem: Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ). E-mail: enfcamillacatarino@yahoo.com.br

⁴Doutoranda em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: alineentringer@gmail.com.

RESUMO

Objetivo: identificar a qualidade de vida de pacientes portadores da Doença de Parkinson. **Método:** trata-se de um estudo transversal realizado em uma instituição localizada na cidade de São Paulo. A amostra por conveniência foi composta por dezessete pacientes com idade igual ou superior a 60 anos e diagnóstico de Doença de Parkinson há um ano. Os dados foram coletados através de um formulário para caracterização da amostra e o instrumento Ferrans e Powers para avaliar o Índice de Qualidade de Vida. **Resultados:** a maioria dos entrevistados revelou algum grau de satisfação em todos os domínios. O domínio saúde e funcionamento apresentou maior grau de insatisfação. A média do Índice de Qualidade de Vida dos indivíduos foi de 24,38. **Conclusão:** estudos dessa natureza possibilitam o conhecimento das dimensões e limites do envelhecimento contribuindo para o desenvolvimento de intervenções que favoreçam o bem-estar de idosos.

DESCRITORES: Qualidade de vida; doença de Parkinson; idoso.

ABSTRACT

Objective: identify the quality of life of patients with Parkinson's disease. **Method:** this is a cross-sectional study at an institution located in the city of São Paulo. The convenience sample consisted of seventeen patients with ages greater than or equal to 60 and diagnosed with Parkinson's disease a year ago. Data were collected through an instrument to characterize the sample and instrument Ferrans and Powers to evaluate the Quality of Life Index. **Results:** Most respondents showed some degree of satisfaction in all areas. The health and functioning domain showed a greater degree of satisfaction. The average Index of Quality of Life of the individuals was 24.38. **Conclusion:** such studies allow the knowledge of the dimensions and boundaries of aging contributing to the development of interventions that promote the welfare of the elderly.

DESCRIPTORS: Quality of life; parkinson disease; aged.

INTRODUÇÃO

O Brasil tem experimentado uma transição epidemiológica, com alterações relevantes no quadro de morbimortalidade. Em menos de 40 anos, o Brasil passou de um perfil de morbimortalidade típico de uma população jovem, para um caracterizado por enfermidades crônicas, próprias das faixas etárias mais avançadas, com custos diretos e indiretos mais elevados.

Vários estudos demonstram as modificações na demografia do Brasil ⁽¹⁻²⁾. A esperança de vida ao nascer, que era de 33,7 anos na década de 40, passou para 64 anos no final da década de 90 e será de cerca de 75,3 anos no ano 2025 ⁽³⁾.

Segundo as projeções estatísticas da Organização Mundial de Saúde – OMS, no período de 1950 a 2025 o grupo de idosos no Brasil deverá ter aumentado em 15 vezes, enquanto a população total em cinco. O País ocupará, assim, o sexto lugar quanto ao contingente de idosos, alcançando, em 2025, cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais de idade⁽⁴⁾.

A maioria das doenças crônicas que acometem o indivíduo idoso tem, na própria idade, seu principal fator de risco. No entanto, a presença de uma doença crônica não significa que o idoso não possa gerir sua própria vida e encaminhar o seu dia-a-dia de forma totalmente independente ⁽⁵⁾.

Dentre as doenças crônicas, a Doença de Parkinson (DP) foi conhecida oficialmente em 1817, sendo creditada a James Parkinson a primeira separação bem definida do tremor de repouso com outros tipos de tremor. É uma doença neurológica crônica e degenerativa,

caracterizada patologicamente pela degeneração preferencial dos neurônios dopaminérgicos da substância negra do mesencéfalo. Tal degeneração leva a um déficit de dopamina na via nigro-estriatal, acarretando em distúrbios motores e consequente impacto na função e qualidade de vida do indivíduo. Cerca de 80% das células produtoras de dopamina morrem antes do aparecimento dos sinais da Doença de Parkinson ⁽⁶⁾.

Por ser uma doença crônica, debilitante e progressiva, pode influenciar negativamente na vida do indivíduo levando-o ao isolamento e a pouca participação na vida social. O comprometimento mental, emocional, social e econômico relacionado aos sinais e sintomas físicos e às complicações secundárias da doença podem determinar o nível de incapacidade do indivíduo e contribuir para uma piora no seu bem estar.

Tendo em vista a necessidade de desmistificar a aparente associação entre velhice e doença e contribuir para o conhecimento das dimensões e limites do envelhecimento, as investigações acerca de condições que permitem uma boa qualidade de vida, tornam-se relevantes. Ainda, estudos dessa natureza possibilitam o desenvolvimento de intervenções que favorecem o bem-estar de idosos ⁽⁷⁾.

Vale ressaltar que a definição de qualidade de vida não se restringe à satisfação das necessidades materiais, mas também a valores não materiais, o que denota a natureza subjetiva da qualidade de vida, sendo capaz de avaliar, somente, o próprio indivíduo ⁽⁸⁻⁹⁾. Estudos que versam sobre a temática supracitada tomaram forma, no âmbito nacional, a partir de 1990 e, simultaneamente, surgiu a necessidade do desenvolvimento e aplicação de instrumentos de avaliação capazes de considerar a percepção do sujeito ⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

O objetivo desse estudo é identificar a qualidade de vida de pacientes portadores da Doença de Parkinson na Associação Brasil Parkinson (ABP).

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, realizado na ABP, localizada na cidade de São Paulo, declarada de utilidade pública federal, estadual e municipal, reconhecida como filantrópica. A instituição direciona seu atendimento a idosos, portadores da Doença de Parkinson e dispõe de serviços de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, nutrição, além de atividades que promovem interação social, como: oficinas de arte, coral, clube de xadrez, danças circulares, dança sênior e origami.

A amostra por conveniência foi composta por um total de dezessete pacientes. Os critérios de inclusão foram idade maior ou igual a sessenta anos e diagnóstico de Doença de

Parkinson há, no mínimo, um ano. A coleta de dados ocorreu no mês de agosto de 2006 e foi efetuada por duas das pesquisadoras do estudo.

Para coleta dos dados foram utilizados dois instrumentos. O formulário para Registro dos Dados Clínicos e Pessoais, que teve por finalidade à identificação da população-alvo (idade, sexo, situação conjugal, com quem mora, tempo de diagnóstico da DP, tempo que frequenta a ABP e recursos utilizados na mesma).

O segundo instrumento aplicado foi o Índice de Qualidade de Vida (IQV) de Ferrans e Powers, que se trata de um instrumento genérico de medida de qualidade de vida desenvolvido por Ferrans e Powers (1985)⁽¹²⁾. No Brasil, o "Quality of Life Index" foi traduzido para a língua portuguesa e validado em 1999⁽¹³⁾.

O IQV constitui de duas partes: a primeira mede a satisfação em relação a quatro diferentes domínios da vida – saúde e funcionamento, social e econômico, psicológico e espiritual, e família – e a segunda mede a importância de cada um desses domínios para o respondente.

O instrumento é composto por 68 itens, divididos em duas partes de 34 itens, os quais são atribuídos valores em uma escala de seis pontos. Na primeira parte, a escala varia de muito insatisfeito (1) a muito satisfeito (6). Na segunda, a escala varia de nenhuma importância (1) a muito importante (6).

Os dados foram organizados em planilha eletrônica (*Microsoft Office Excel*), posteriormente tratados através do *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 11.0 e apresentados através de estatística descritiva.

O estudo seguiu todos os padrões éticos exigidos pela resolução 196/96. O projeto de pesquisa foi previamente avaliado pela Associação Brasil Parkinson e, após sua aprovação, foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP), obtendo-se a aprovação do mesmo (protocolo nº 076/06). A coleta de dados iniciou-se após o esclarecimento dos objetivos do estudo e a assinatura prévia do termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

A idade dos pacientes da amostra avaliada variou entre 60 e 81 anos, e a média foi de 73,8 anos. A doença de Parkinson prevaleceu nos indivíduos do sexo masculino e com idade entre 65 e 69 anos. Em relação à situação conjugal 64,7% eram casados.

O tempo de doença dos pacientes variou entre 2 e 15 anos, e a média foi de 7,05 anos. Houve maior número de pacientes com tempo de doença entre 2 a 6 anos, representando 41,2% da amostra. Apenas um paciente apresentava DP há 15 anos.

O tempo de tratamento dos pacientes variou entre 1 e 15 anos, e a média foi de 5,85 anos. Observou-se que a maioria dos pacientes possui tempo de tempo de tratamento de 1 a 8 anos, correspondendo a 82,4% (tabela 1).

TABELA 1: Características sócio-demográficas de idosos com Doença de Parkinson. São Paulo, 2006.

Característica	n	%
Sexo		
Feminino	6	35,3
Masculino	11	64,7
Faixa Etária		
60 - 64 anos	4	23,5
65 - 69 anos	6	35,3
70 - 74 anos	3	17,6
75 - 79 anos	2	11,8
80 anos ou mais	2	11,8
Situação Conjugal		
Casado (a)	11	64,7
Solteiro (a)	1	5,9
Viúvo (a)	5	29,4
Tempo de Doença		
2 a 5 anos	7	41,2
6 a 9 anos	5	29,4
10 a 13 anos	4	23,5
14 anos ou mais	1	5,9
Tempo de Tratamento		
1 a 4 anos	7	41,2
5 a 9 anos	7	41,2
10 a 12 anos	1	5,9
13 a 14 anos	1	5,9
15 anos ou mais	1	5,9

O instrumento de IQV contempla quatro domínios. No domínio Saúde e Funcionamento, que envolve questões relacionadas à percepção do paciente em relação à sua saúde, independência física, autonomia, vida sexual, estresse, atividades de lazer e perspectivas futuras, a maioria dos pacientes apresentaram-se muito satisfeitos (42%), no entanto 11% demonstraram algum nível de insatisfação. Já no domínio Socioeconômico, onde

são abordadas questões sobre trabalho, escolaridade, amizade e independência financeira, quase metade dos indivíduos mostraram-se muito satisfeitos (tabela 2).

Quanto ao domínio Psicológico, Espiritual e Família, que contempla aspectos relacionados à paz de espírito, fé em Deus, realização de objetivos, aparência pessoal, questões de saúde e felicidade da família, filhos e relacionamento com companheiro, 99% dos entrevistados apresentaram algum nível de satisfação (Tabela 2).

TABELA 2: Distribuição do grau de satisfação atribuído pelos pacientes segundo seus domínios. São Paulo, 2006.

Domínio	Muito Insatisfeito	Moderadamente Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Moderadamente Satisfeito	Muito Satisfeito	Total
	1	2	3	4	5	6	
Saúde e Funcionamento	3%	3%	5%	19%	28%	42%	100%
Socioeconômico	5%	2%	3%	14%	27%	49%	100%
Psicológico e Espiritual	0%	1%	0%	8%	34%	57%	100%
Família	1%	0%	0%	9%	15%	75%	100%

Em relação ao grau de importância atribuída pelos entrevistados aos domínios descritos *a priori* os resultados foram similares ao grau de satisfação, mostrando que a grande maioria dos pacientes demonstrou algum grau de importância nos quatro domínios. O domínio que apresentou maior percentual de pacientes que relataram “muita importância” foi o Domínio Família (91%) e aquele com o maior percentual de indivíduos que declararam algum grau “sem importância” foi o Saúde e funcionamento (9%) (Tabela 3).

TABELA 3: Distribuição do grau de importância atribuída pelos pacientes segundo seus domínios. São Paulo, 2006.

Domínio	Sem nenhuma importância	Moderadamente sem importância	Um pouco sem importância	Um pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Total
	1	2	3	4	5	6	
Saúde e Funcionamento	5%	1%	3%	6%	10%	74%	100%
Socioeconômico	6%	1%	2%	5%	22%	65%	100%
Psicológico e Espiritual	0%	0%	0%	3%	13%	85%	100%
Família	3%	0%	0%	1%	4%	91%	100%

O domínio social e econômico foi o que apresentou o IQV mais baixo, representado por um índice de 23,46 e o domínio família, por outro lado, apresentou o IQV mais alto, totalizando em 27,55. O IQV Total obtido a partir da aplicação do questionário Ferrans e Powers foi de 24,38, sendo que a variação possível de escores é de 0 a 30, indicando menor e maior qualidade de vida, respectivamente (tabela 4).

TABELA 4: Média do IQV total e seus domínios de idosos com Doença de Parkinson. São Paulo, 2006.

Domínios	IQV
Saúde e Funcionamento	23,54
Social e Econômico	23,46
Psicológico e Espiritual	26,11
Família	27,55
Total	24,38

DISCUSSÃO

Os resultados do estudo mostram que a maioria dos pacientes relataram algum grau de satisfação e de importância para todos os domínios, demonstrando uma média de IQV de 24,38. Os escores do IQV dos idosos com Doença de Parkinson entrevistados nesse estudo parecem ser altos, visto que suas médias se encontram mais próximas do escore de valor máximo do indicador, representado pelo número 30.

O domínio saúde e funcionamento, que contempla questões da capacidade física, e o domínio social e econômico apresentaram o IQV mais baixo (23,54 e 23,46, respectivamente). Como os sinais e sintomas clássicos da DP são efetivamente motores, acredita-se que a dimensão física seja a mais acometida pelo adoecimento. Contudo, com a evolução da doença, ocorre o surgimento de novas alterações, o que certamente leva ao comprometimento de outras dimensões relacionadas à qualidade de vida. Os marcantes comprometimentos motores, a limitação física progressiva e a deficiência no desempenho funcional fazem dos aspectos físicos um dos grandes responsáveis pela piora da qualidade de vida dos indivíduos portadores da DP⁽¹⁴⁾.

Em relação aos aspectos sociais, um estudo de revisão de literatura afirma que bem-estar social inclui a manutenção de atividades de lazer, sexualidade, vivência familiar, além da autopercepção do suporte social. A perda da função social do indivíduo com DP está relacionada a fatores como idade, estágios da doença e comprometimento cognitivo. Em consequência ao conjunto de alterações nos hábitos de vida do indivíduo com DP, o relacionamento familiar fica comprometido⁽¹⁴⁾.

O domínio psicológico e espiritual apresentou IQV de 26,11 devido as respostas serem positivas em relação a fé em Deus e paz de espírito.

O IQV do domínio família foi o que apresentou maior valor, correspondendo a 27,55, demonstrando a grande importância atribuída e satisfação percebida que os pacientes portadores da DP direcionam aos familiares. Em contrapartida, a literatura aponta, que com a progressão da doença, a qualidade de vida de toda família é alterada tanto em relação aos cuidados necessários com o indivíduo acometido pela DP, quanto pela sobrecarga financeira. Muitas vezes ocorrem alterações nos papéis sociais e nas atividades familiares. A satisfação com a família, demonstrada nesse estudo, pode ser justificada pelos mecanismos de interação oferecidos pela ABP, os quais favorecem a participação da família no cuidado ao paciente através de ações educativas e orientações gerais, além da possibilidade de envolvimento nas atividades oferecidas.

O fato de esse estudo ser realizado na ABP, local especializado no tratamento da DP cujo objetivo é prestar assistência social, psicológica, informação, orientação, estímulo a independência funcional e uma série de outros serviços voltados aos pacientes com a doença, pode refletir positivamente na qualidade do atendimento e conseqüentemente na melhora da qualidade de vida, como evidenciado nos resultados desse estudo. O processo de

envelhecimento implica em uma série de modificações nos aspectos físicos, psíquicos e sociais do ser humano, levando, muitas vezes, à necessidade de ser cuidado ⁽¹⁵⁾.

A comparação deste estudo com outros da mesma temática foi limitada já que não encontramos outras pesquisas com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em idosos utilizando o instrumento Ferrans & Powers. No entanto, Kawakame e Miyadahira⁽¹⁶⁾, em 2005, aplicaram este mesmo instrumento com o intuito de verificar o IQV de estudantes de Graduação em Enfermagem de uma instituição de ensino privada do interior do Estado de São Paulo, o que denota a possibilidade de aplicação desse instrumento em diferentes populações.

Cabe ressaltar que este estudo investigou uma população específica assistida em um centro especializado, o que dificulta a generalização dos resultados para populações com outras características.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o alto IQV verificado nesse estudo, parece que os pacientes dessa Associação possuem uma assistência que reúne recursos para proporcionar ao indivíduo sua independência funcional. A importância de instituições especializadas no acompanhamento e tratamento do idoso portador desta doença crônica, bem como a consequente inclusão do idoso na comunidade, é de considerável importância no panorama da saúde atual. A conscientização dos profissionais de saúde e a mobilização para uma política de saúde compatível com as necessidades desta clientela é uma questão ainda pouco observada em nosso meio.

Por ser uma enfermidade neurodegenerativa progressiva que resulta em distúrbios motores e déficit na qualidade de vida dos indivíduos, a DP torna-se ainda mais agravante no idoso que já possui alterações de ordem fisiológica.

Os estudos dessa natureza possibilitam o conhecimento de aspectos e domínios que causam a insatisfação dos idosos portadores de DP, contribuindo para o desenvolvimento de intervenções que favoreçam o bem-estar dos mesmos. Investigações futuras devem ser estimuladas, para que se possa verificar o IQV no processo de adoecimento crônico de idosos com DP em outros serviços.

REFERÊNCIAS

1. Possas C. Epidemiologia e sociedade: heterogeneidade estrutural e saúde no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1989.
2. Chaimowicz F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções, alternativas. Rev. Saúde Pública. 1997;31(2):184-200.

3. Pan American Health Organization (PAHO). Pan American Sanitary Bureau. Division of Health Promotion and Protection and Protection. Plan of action on health and aging: older adults in the Americas 1999-2002. Washington, DC: PAHO; [s.d.].
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Área Técnica Saúde do Idoso. Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento. Brasília, 2010.
5. Veras, RP. País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará/UERJ, 1994.
6. Ponzoni, S; Garcia-Cairasco, N. Neurobiologia do Parkinson I. Substratos neurais e neuroquímica dos gânglios basais. Arquivos de Neuropsiquiatria. 1995; 53(3-B):706-710.
7. Fleck, MPA; Chachamovich, E; Trentini, CM. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. Rev. Saúde Pública 2003; 37(6):793-799.
8. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Publica 2004; 20(2):580-588.
9. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. Rev. Saúde Publica 2000; 34(2):350-356.
10. Bittar OJNV. Retorno ao trabalho após revascularização do miocárdio. Rev. Saúde Publica 1993; 27 (3):195-203.
11. Silva RBP, Ramalho AS, Cassorla RMS. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. Rev. Saúde Pública 1993; 27(1):54-58.
12. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of Life Index: development and psychometric properties. Adv Nurs Sci. 1985;8(1):15-24.
13. Kimura, M. Tradução para o português e validação do “Quality of Life Index”, de Ferrans e Powers. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP, 1999.
14. Camargos, ACR, Cópico, FCQ; Sousa, TRR; Goulart, F. O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. Rev. bras. fisioter. 2004; 8(3):267-272.
15. Rodrigues, SLA; Watanabe, HAW; Derntl, AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos. Rev Esc Enferm USP 2006; 40(4):493-500.
16. Kawakame, PMG; Miyadahira, AMK. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2005; 39(2):164-72.