



Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39

Measurement of quality of life for individuals with Parkinson's disease through the questionnaire PDQ-39

José Adolfo Menezes Garcia Silva^[a], Almir Vieira Dibai Filho^[b], Flávia Roberta Faganello^[c]

^[a] Fisioterapeuta, Mestrando em Desenvolvimento Humano e Tecnologias pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Rio Claro, SP - Brasil, e-mail: josemegasi2@hotmail.com

^[b] Fisioterapeuta, Pós-Graduando em Fisioterapia Geriátrica pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP - Brasil, e-mail: dibaifilho@gmail.com

^[c] Fisioterapeuta, professora Doutora da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Marília, SP - Brasil, e-mail: frfaganello@marilia.unesp.br

Resumo

Introdução: A doença de Parkinson (DP) é caracterizada por uma degeneração progressiva seletiva de neurônios localizados na *pars compacta* da substância negra. Ela compõe-se por um conjunto de quatro sintomas motores: tremor, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural. **Objetivo:** O estudo objetivou investigar os fatores relacionados à queda na percepção da qualidade de vida de indivíduos com DP. **Materiais e métodos:** Participaram deste estudo 25 indivíduos com diagnóstico de doença de Parkinson, classificados entre os estágios um e cinco da escala de estadiamento de Hoen e Yahr, tendo a sua qualidade de vida avaliada segundo o Parkinson Disease Questionary-39 (PDQ-39). **Resultados:** Os 25 indivíduos (12 homens e 13 mulheres) apresentaram idade média de $71,2 \pm 8,5$ anos, variando entre 53 a 85 anos, e tempo de evolução da doença de $6,54 \pm 7,71$, variando entre 1 e 39 anos de doença. Verificou-se que as piores percepções sobre a qualidade de vida estão relacionadas ao domínio "mobilidade", com média de 55% de comprometimento, e ao domínio "atividade de vida diária", com 52,78% de comprometimento. Ficou também constatada uma alta correlação entre o escore total do PDQ-39 com os domínios "atividade de vida diária", "bem-estar emocional" e "mobilidade". **Conclusões:** A partir dos resultados obtidos, é possível constatar que carências de origem motora associadas aos sinais e sintomas e às complicações secundárias da DP interferem negativamente sobre a percepção da qualidade de vida dos indivíduos.

Palavras-chave: Doença de Parkinson. Qualidade de vida. Fisioterapia (especialidade).

Abstract

Introduction: Parkinson's disease (PD) is characterized by a progressive degeneration of selective neurons located in substantia nigra's pars compacta. It consists of a set of four motor symptoms: tremor, rigidity, bradykinesia and postural instability. **Objective:** To investigate the factors related to the decrease in perceived quality of life of individuals with PD. **Materials and methods:** Were evaluated a quality of life of 25 individuals diagnosed with Parkinson's disease, ranked among the five stages and a range of Hoehn and Yahr staging, there are evaluated according to the Parkinson Disease Questionnaire-39 (PDQ-39). **Results:** The 25 subjects (12 men and 13 women) had a mean age of 71.2 ± 8.5 years, ranging between 53-85 years, and time to disease progression of 6.54 ± 7.71 , ranging from 1 and 39 years of illness. It was found that the worst perceptions of quality of life are related to the domains 'mobility', with an average of 55% of commitment, and "activity of daily living", with 52.78% of commitment. It was also found a high correlation between the total score of the PDQ-39 domains with the "activities of daily living", "emotional wellbeing" and "mobility". **Conclusions:** Through the results is possible contacted that motor deficits associated with the signs and symptoms and secondary complications of PD contribute negatively on the perception of quality of life of individuals.

Keywords: Parkinson's disease. Quality of life. Physical therapy (specialty).

Introdução

A doença de Parkinson (DP) é definida como uma degeneração, progressiva seletiva e heterogênea, de neurônios localizados na *pars compacta* da substância negra, constituinte dos núcleos da base, acarretando diminuição da dopamina na via nigroestriatal (1-4). É comum a presença de anormalidades morfológicas, especialmente corpos de Lewy (acúmulo de muitas proteínas que deveriam ter sido degradadas) e inclusões intracitoplasmáticas neurais (5).

A DP é a segunda desordem neurodegenerativa mais comum. Ela possui prevalência estimada de 150 casos por 100.000 habitantes (5). Essa doença é caracterizada classicamente por um conjunto de quatro sintomas motores: tremor, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural (6, 7).

O tremor é descrito como de repouso, com frequência de quatro a seis ciclos por segundo, e costuma envolver preferencialmente as mãos, configurando a alternância entre pronação e supinação, ou flexão e extensão, dos dedos, mas também pode atingir os lábios, os membros inferiores e raramente acomete pescoço, cabeça ou voz (8).

A rigidez é caracterizada pela cocontração da musculatura agonista e antagonista gerada por um aumento da contratilidade muscular basal, ocasionando, por consequência, uma limitação na amplitude de movimento articular. A principal característica é a resistência à movimentação do membro

afetado, podendo ser contínua ou intermitente, com essa última configurando o fenômeno de roda dentada (9).

A bradicinesia é um dos sintomas mais incapacitantes da DP, sendo caracterizada por pobreza de movimento e lentidão na iniciação e na execução de atos motores voluntários e automáticos e associada à dificuldade na mudança de padrões motores (6, 8, 10).

A instabilidade postural, ou perda de reflexos posturais, é definida como uma deficiência do equilíbrio por conta da redução dos ajustes posturais, tanto os compensatórios como, em especial, os que antecipam os movimentos voluntários (6, 11).

Seidl e Zannon (12) dividem a percepção do indivíduo sobre a qualidade de vida em dois aspectos relevantes: a subjetividade e a multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que a qualidade de vida é composta por diferentes dimensões. A percepção de cada uma dessas dimensões pode ser observada em diversos domínios no questionário PDQ-39.

A qualidade de vida de pacientes parkinsonianos pode estar comprometida desde a percepção dos primeiros sinais, contudo, com a progressão dos sintomas e o aparecimento das complicações do tratamento, observa-se um progressivo declínio. Outro

fator importante que altera de forma negativa a qualidade de vida na DP é o tempo de doença. Sabe-se que quanto maior o tempo de doença pior o desempenho em todas as atividades, sejam alterações motoras ou cognitivas (13).

O conhecimento dos fatores relacionados à percepção da qualidade de vida é fundamental para a elaboração de uma estratégia de intervenção adequada aos indivíduos com DP. Em virtude da necessidade de elaborar estratégias de intervenção mais focadas, o estudo em questão objetivou investigar os fatores relacionados à queda na percepção da qualidade de vida de indivíduos com DP.

Materiais e métodos

Participantes

Participaram deste estudo 25 indivíduos com diagnóstico de DP realizado por neurologistas vinculados ao Hospital Mario Covas, na cidade de Marília, São Paulo, Brasil. Os indivíduos foram classificados entre os estágios um e cinco da escala de estadiamento de Hoen e Yahr e avaliados segundo sua qualidade de vida. Para compor o grupo estudado, os indivíduos deveriam assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Campus de Marília, sendo aprovado sob o protocolo n. 1806/09.

Estadiamento da doença

Cada paciente foi classificado segundo a escala de estadiamento de Hoen Yahr, que foi desenvolvida em 1967 e é rápida e prática ao indicar o estado geral do paciente. Em sua forma original, tal escala compreende cinco estágios de classificação para avaliar a severidade da DP e abrange, essencialmente, medidas globais de sinais e sintomas que permitem classificar o indivíduo quanto ao nível de incapacidade. Os sinais e sintomas incluem instabilidade postural, rigidez, tremor e bradicinesia. Os pacientes classificados nos estágios um, dois e três apresentam incapacidade leve a moderada, enquanto os que estão nos estágios quatro e cinco apresentam incapacidade mais grave (14).

Avaliação da qualidade de vida

Foi utilizado o Parkinson Disease Questionary-39 (PDQ-39), que é composto por 39 questões distribuídas em oito domínios: mobilidade (dez itens); atividades de vida diária (seis itens); bem-estar emocional (seis itens); suporte social (três itens); desconforto corporal (três itens); estigma (quatro itens); cognição (quatro itens); e comunicação (três itens). Cada item pode ser respondido segundo cinco respostas predeterminadas, sendo elas: nunca; raramente; algumas vezes; frequentemente; e sempre. A pontuação de cada item varia de zero a quatro pontos, e sua pontuação total de zero a cem pontos, em que o menor escore reflete maior qualidade de vida.

O PDQ-39 é uma escala cuja tradução para o português do Brasil foi realizada na Health Services Research Unit (Department of Public Health and Primary Care, University of Oxford) em 2005, sendo um instrumento de fácil aplicação que vem sendo largamente usada em pesquisas sobre a qualidade de vida dos indivíduos com a DP (15).

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação do questionário PDQ-39 em forma de entrevista. Essas entrevistas foram realizadas individualmente e sem limite de tempo. Antes de iniciar a coleta, os indivíduos eram instruídos a responder cada pergunta apenas com uma das respostas predeterminadas pelo questionário.

Análise estatística

Para realizar a análise estatística foi utilizado o programa GraphPad Prism 5. Para efetuar as correlações, todas as variáveis passaram por uma análise de normalidade por meio do teste de Shapiro-Wilk. Como existiram variáveis que se mostraram não paramétricas, foi utilizado o teste de Spearman. A magnitude das correlações foi baseada na classificação de Munro (16) (baixa, de 0,26 a 0,49; moderada, de 0,50 a 0,69; alta, de 0,70 a 0,89; e muito alta, de 0,90 a 1,00) para interpretação dos coeficientes de correlação. Durante a análise estatística, o valor de significância considerado foi $p \leq 0,05$.

Resultados

Participaram deste estudo 25 indivíduos (12 homens e 13 mulheres) com idade média de $71,2 \pm 8,5$ anos, variando entre 53 a 85 anos, e tempo de evolução da doença de $6,54 \pm 7,71$ anos, variando entre 1 e 39 anos de doença.

Dentre os indivíduos analisados, seis (24%) encontravam-se no estágio um da escala de Hoen e Yahr; nove (36%) no estágio dois; quatro (16%) no estágio três; e seis (24%) no estágio quatro.

A Tabela 1 relata os valores máximos, mínimos e a média da pontuação obtida após a aplicação do PDQ-39.

A Tabela 2 expressa o grau de estadiamento da doença de Parkinson, segundo a escala de Hoen e Yahr, e a distribuição dos indivíduos quanto à média da pontuação no questionário de qualidade de vida.

A Tabela 3 relata a correlação entre pontuação total no PDQ-39 e pontuação parcial em seus diversos domínios.

Tabela 1 - Valores máximos, mínimos e a média obtida após a aplicação do Parkinson's Disease Questionary-39

| | Valor máximo | Valor mínimo | Média |
|--------------------------|--------------|--------------|-------|
| Mobilidade | 100 | 0 | 55,00 |
| Atividade de vida diária | 100 | 0 | 52,78 |
| Bem-estar emocional | 100 | 4,1 | 50,23 |
| Estigma | 100 | 0 | 27,01 |
| Suporte social | 66,6 | 0 | 19,98 |
| Cognição | 68,7 | 0 | 33,20 |
| Comunicação | 100 | 0 | 25,93 |
| Desconforto corporal | 100 | 0 | 49,03 |

Tabela 2 - Grau de estadiamento da doença de Parkinson e a distribuição dos indivíduos quanto à média da pontuação no questionário de qualidade de vida

| Estágio de Hoen e Yahr | N. de indivíduos | Média | Desvio-padrão | Valor mínimo | Valor máximo |
|------------------------|------------------|-------|---------------|--------------|--------------|
| 1 | 6 | 28,60 | 22,58 | 1,55 | 32,63 |
| 2 | 9 | 43,08 | 19,99 | 20,02 | 84,36 |
| 3 | 4 | 36,43 | 10,71 | 20,58 | 44,18 |
| 4 | 6 | 44,49 | 21,93 | 22,65 | 75,55 |

Discussão

O PDQ-39 é uma escala, traduzida para o português do Brasil, que vem sendo largamente usada em pesquisas sobre a qualidade de vida dos indivíduos com a DP (14, 15, 25, 26). Caracteriza-se por ser um questionário autoexplicativo e de fácil compreensão. Mesmo assim, foi estabelecido que sua aplicação se realizasse em forma de entrevista, para abranger todos os indivíduos de maneira uniforme, incluindo os possíveis sujeitos analfabetos ou com distúrbios visuais.

A qualidade de vida é um termo complexo para se definir. De modo geral, representa uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (17), sendo indiscutível a influência da saúde do indivíduo nela (18, 19).

Todos os indivíduos avaliados apresentaram déficits mensurados pelo PDQ-39, conforme mostra a Tabela 1. Essas diminuições podem ser atribuídas a fatores resultantes da progressão da DP e sua influência negativa sobre a qualidade de vida (13, 20, 21).

Durante a análise dos dados, foi observado que o domínio "suporte social" (domínio destinado a avaliar se o indivíduo menciona problemas de relacionamento e/ou, ainda, se recebeu apoio das pessoas que compõem seu ambiente social) contém uma provável incoerência, ocasionada possivelmente durante seu processo de tradução. Esse domínio é composto por três perguntas, das quais duas (n. 28 e 29) obedecem a uma lógica oposta à das demais perguntas do teste, sendo baseadas em fatores positivos. O teste PDQ-39 pontua cada resposta com valores de zero a quatro. A pontuação máxima (quatro pontos) classifica a resposta como uma debilidade absoluta. Ao basear as questões 28 e 29 em fatores

Tabela 3 - Correlação entre a pontuação total no Parkinson's Disease Questionary-39 e a pontuação de cada um dos seus oito domínios

| Domínio | r | Correlação | p |
|--------------------------|--------|------------|--------------|
| Mobilidade | 0,7202 | Alta | $p < 0,0001$ |
| Atividade de vida diária | 0,8113 | Alta | $p < 0,0001$ |
| Bem-estar emocional | 0,8171 | Alta | $p < 0,0001$ |
| Estigma | 0,6207 | Moderada | 0,0009 |
| Suporte social | 0,4522 | Baixa | 0,0232 |
| Cognição | 0,6969 | Moderada | 0,0001 |
| Comunicação | 0,6882 | Moderada | 0,0001 |
| Desconforto corporal | 0,6209 | Moderada | 0,0009 |

positivos, a pontuação com o valor de quatro pontos deixa de ser dada a uma debilidade absoluta e passa a pontuar um suporte adequado, podendo interferir na pontuação final do domínio e na análise geral do questionário. Essa incoerência foi ratificada por outros autores (2, 22, 23). Neste estudo, utilizou-se para a análise dessas questões, a estratégia de inverter a pontuação, não comprometendo, dessa forma, o resultado do teste.

Os dois domínios que apresentaram níveis maiores de comprometimento foram a “mobilidade” e “atividade de vida diária” (ver Tabela 1). Eles avaliam tarefas de origem motora, envolvendo situações como andar, realizar atividades de lazer, tomar banho ou vestir-se, sendo essas tarefas momentos que necessitam de um suporte motor adequado. A DP possui sinais e sintomas relacionados a distúrbios da motricidade, o que acaba por acarretar déficits durante a execução dessas atividades. Este resultado é condizente com achados de outros estudos (2, 24-26), em que, após avaliar a qualidade de vida em indivíduos com DP utilizando o PDQ-39, ressaltou-se que os distúrbios relacionados com o desenvolvimento de atividades motoras são detectados como fatores que denigrem a percepção da qualidade de vida.

Observou-se, neste estudo, alta correlação entre os domínios “mobilidade”, “atividade de vida diária” e “bem-estar emocional” com o escore total do questionário PDQ-39. Um estudo realizado em Minas Gerais, com 33 pacientes ambulatoriais portadores de DP, verificou alta correlação entre o domínio “mobilidade” e moderada correlação entre os domínios

“atividade de vida diária” e “comunicação” com a pontuação total do referido questionário (2).

A DP é uma doença crônica, de progressão lenta (2), que acarreta prejuízos para a qualidade de vida (21). Nos indivíduos com DP, a qualidade de vida pode ser comprometida desde a percepção dos primeiros sinais, contudo, a progressão dos sintomas e o aparecimento das complicações do tratamento fazem com que haja um progressivo declínio nessa qualidade (13, 20). Outro fator importante que altera de forma negativa a qualidade de vida é o tempo de doença, pois sabe-se que quanto maior o tempo de doença pior o desempenho em todas as atividades, sejam tarefas motoras ou cognitivas (13).

Uma revisão de literatura realizada por pesquisadores brasileiros no ano de 2009, sobre a temática do estudo em questão, concluiu que a qualidade de vida de sujeitos com DP é determinada primeiramente pela depressão, sendo, após, influenciada pelos sintomas físicos somados ao isolamento social e ao sedentarismo (27).

A partir dos resultados obtidos neste estudo, é possível constatar que carências de origem motora, associadas aos sinais e sintomas e às complicações secundárias da DP, interferem no nível de percepção da qualidade de vida dos indivíduos com DP e podem levar ao isolamento e à pouca participação na vida social (28-30).

Referências

1. Brown P, Marsden CD. What do the basal ganglia do? *Lancet*. 1998;351(9118):1801-4.
2. Lana RC, Álvares LMRS, Prudente NC, Goulart FRP, Salmela TLF, Cardoso FE. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. *Rev Bras Fisioter*. 2007;11(5):397-402.
3. Schenkman ML, Clark K, Xie T, Kuchibhatla M, Shinberg M, Ray L. Spinal movement and performance of a standing reach task in participants with and without Parkinson disease. *Phys Ther*. 2001;81(8):1400-11.
4. De Rijk MC, Tzourio C, Breteler MM, Dartigues JF, Amaducci L, Lopez-Pousa S, et al. Prevalence of parkinsonism and Parkinson's disease in Europe: the EUROPARKINSON Collaborative Study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;62(1):10-5.

5. Schapira AHV. Science, medicine and the future: Parkinson's disease. *BMJ*. 1999;318(7179):311-4.
6. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79(4):368-76.
7. Melo LM, Barbosa ER, Caramelli P. Declínio cognitivo e demência associados à doença de Parkinson: características clínicas e tratamento. *Rev Psiq Clín*. 2007;34(4):176-83.
8. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet*. 2004;363(9423):1783-93.
9. Barbosa ER, Sallem FAS. Doença de Parkinson: diagnóstico. *Rev Neurociênc*. 2005;13(3):158-65.
10. Hugues AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinical-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1992;55(3):181-4.
11. Klockgether T. Parkinson's disease: clinical aspects. *Cell Tissue Res*. 2004;318(1):115-20.
12. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-8.
13. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000;69(3):308-12.
14. Goulart F, Pereira LX. Main scales for Parkinson's disease assessment: use in physical therapy. *Fisioter Pesqui*. 2004;11(1):49-56.
15. Costa ALR, Rodrigues AL, Silva AKP. A intervenção terapêutica ocupacional na doença de Parkinson. In: Barros ALS, Costa EG, Costa MLG, Medeiros JS. *Doença de Parkinson: uma visão multidisciplinar*. São José dos Campos: Pulso Editorial; 2006. p. 115-28.
16. Munro BH. Correlation. In: Munro BH. *Statistical methods for health care research*. 4a ed. Philadelphia, PA: Lippincott; 2001. p. 223-43.
17. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
18. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):163-77.
19. Busetti GR, Penna LC, França LFC, Paiva MJA, Nunes OF. *Saúde e qualidade de vida*. 3a ed. São Paulo: Fundação Peirópolis; 1998.
20. Hobson P, Holden A, Meara J. Measuring the impact of Parkinson's disease with the Parkinson's Disease Quality of Life questionnaire. *Age Ageing*. 1999;28(24):341-6.
21. Slawek J, Derejko M, Lass P. Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease – a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. *Parkinsonism Relat Disord*. 2005;11(7):465-8.
22. Damiano AM, Snyder C, Stausser B, Willin MK. Uma revisão dos conceitos de qualidade de vida relacionados com saúde e medidas para a doença de Parkinson. *Qual Vida Res*. 1999;8:235-43.
23. Hagell P, McKenna SP. International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: translation is not enough. *Parkinsonism Relat Disord*. 2003;10(2):89-92.
24. Kim MY, Dahlberg A, Hagell P. Respondent burden and patient perceived validity of the PDQ-39. *Acta Neurol Scand*. 2006;113(2):132-7.
25. Jenkinson C, Heffernan C, Doll H, Fitzpatrick R. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): evidence for a method of imputing missing data. *Age Ageing*. 2006;35(5):497-502.
26. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R. Determining minimally important differences for the PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire. *Age Ageing*. 2001;30(4):299-302.
27. Kanashiro MG, Fujihara C, Oliveira CS. Fatores que contribuem na qualidade de vida dos pacientes com doença de Parkinson. *Ter Man*. 2009;7(34):484-7.
28. Bloem BR, Valkenburg VV, Slabbekoorn M, Gert van Dijk J. The multiple tasks test. *Strategies in Parkinson's disease*. *Exp Brain Res*. 2001;137(3-4):478-86.
29. de Boer AGEM, Wijker W, Speelman JD, de Haes JCJM. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1996;61:70-4.
30. Marsden CD. Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1994;57:672-81.

Recebido: 05/10/2010
Received: 10/05/2010

Aprovado: 07/12/2010
Approved: 12/07/2010