

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

Fabiana Magalhães Navarro-Peternella¹

Sonia Silva Marcon²

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

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

¹ Maestría, Unidade de Ensino Superior Ingá, Universidade de Maringá, Brasil.

² Libre docente, Profesor Asociado, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Maringá, Brasil.

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

A doença de Parkinson pode ser incapacitante e prejudicar a qualidade de vida de seus portadores. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e identificar relações com o tempo de evolução e gravidade da doença. Os dados foram coletados na cidade de Maringá, PR, Brasil, com 40 indivíduos cadastrados na Associação Maringaense de Parkinson, por meio da aplicação de três instrumentos: questionário sociodemográfico, escala de Hoehn e Yahr e PDQ-39. De acordo com o PDQ-39, os homens referiram pior qualidade de vida, embora sem diferenças estatísticas entre os sexos. Diferenças foram observadas apenas na dimensão "atividades de vida diária" e "apoio social", com os homens apresentando maior acometimento e "bem-estar emocional" e "desconforto corporal", com maior comprometimento entre as mulheres. Por outro lado, a gravidade da doença apresentou tendência a pior percepção na qualidade de vida nas dimensões atividades de vida diária e cognição, pontos relevantes para melhor orientação clínica e intervenção.

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

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

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

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

Introducción

La enfermedad de Parkinson (DP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente entre los mayores, alcanzando de 1 a 3% de esta población⁽¹⁻²⁾. En Brasil, un estudio realizado en la provincia de Minas Gerais encontró que 3,3% de los individuos con más de 65 años presentaban DP⁽³⁾. Debido a que su característica progresiva y crónica, la enfermedad afecta la calidad de vida (QV) de los portadores. Se creía que las dimensiones físicas fuesen las más alcanzadas, ya que inicialmente los síntomas son motores, sin embargo, con la evolución de la enfermedad, ocurre el surgimiento de nuevas alteraciones comprometiendo otras dimensiones relacionadas a la

calidad de vida⁽⁴⁾. Esto porque el de la enfermedad desencadena aumento de las limitaciones para el desempeño de actividades de vida diaria (AVD's)^(1,5) y, surgimiento de disfunciones cognitivas y desórdenes corporales, aumentando el comprometimiento de la QV, incluyendo aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos^(2,6-7). Individuos con enfermedad crónica como la DP necesitan manejar desaliento físico, pérdida de las relaciones sociales, actividades financieras, trabajo y ocio⁽⁸⁾.

La salud relacionada con la calidad de vida de pacientes con DP es una llave importante para la adopción de un

nuevo modelo biopsicosocial de asistencia. La mayoría de los estudios con DP enfoca los efectos de las drogas y el comprometimiento físico de la enfermedad, con el propósito de lograr subsidios para mejorar la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a estos individuos^(7,10), considerando que el objetivo del tratamiento de pacientes con desórdenes crónicos incurables, como la DP, es a mejora de su calidad de vida⁽¹¹⁾.

Mientras, complicaciones neuropsiquiátricas que incluyen la depresión, ansiedad, déficit cognoscitivo y psicosis son comunes⁽¹²⁾. Todos estos factores influyen en la calidad de vida de los individuos con DP, de modo que cada individuo tiene una percepción propia de su condición crónica de salud y de como eso afecta su calidad de vida⁽¹³⁾. Así, el tiempo de convivio con la enfermedad puede o no predecir el grado de comprometimiento de la calidad de vida del parkinsoniano.

Es muy importante identificar los factores que más influyen en la calidad de vida de los parkinsonianos, considerando que tales cuestiones pueden no ser evidenciadas en el examen clínico por no integren la lista de síntomas motores más frecuentemente conocidos⁽⁹⁾. De esta manera, investigar la calidad de vida se vuelve crucial para la comprensión del curso de la enfermedad y en la busca de estrategias que visan promover el bien estar físico y psíquico de estos individuos, favoreciendo así, la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a los mismos. El reconocimiento de la importancia de estos factores y el compromiso con la calidad de vida pueden dirigir mejor la práctica de la enfermería y de otros profesionales que actúan directamente con los pacientes y sus familias.

Delante del expuesto, el objetivo del estudio fue evaluar la calidad de vida de individuos con Parkinson e identificar se existe relación con el tiempo de evolución y severidad de la enfermedad.

Método

Los datos fueron colectados en el período de Marzo a Julio de 2008, en la ciudad de Maringá - Paraná - Brasil, junto a individuos con diagnóstico de enfermedad de Parkinson registrados en la Asociación Maringaense de Parkinson (AMP). Se trata de una entidad civil, sin fines lucrativos, creada en 2004, con el objetivo de congregar y apoyar personas portadoras de enfermedad de Parkinson y sus familiares. Son realizadas exposiciones mensuales con profesionales del área de la salud y servicio gratuito con fonoaudióloga, fisioterapeutas y otras actividades

manuales. Actualmente cuenta con 50 parkinsonianos registrados, siendo 40 residentes en el municipio de Maringá y los demás en ciudades vecinas. Se definió como criterio de inclusión: ser portador de enfermedad de Parkinson, registrado en la AMP y residir en la ciudad de Maringá-PR y como criterio de exclusión: presentar otra enfermedad neurodegenerativa asociada (demencia, neuropatías, entre otras). Ninguno de los individuos residentes en Maringá-PR presentó enfermedad neurodegenerativa asociada y por eso los 40 individuos fueron incluidos en el estudio.

Los participantes del estudio fueron evaluados individualmente por tres instrumentos:

1) cuestionario socio-demográfico, para recogida de datos como sexo, edad, etnia, estado civil, nivel de instrucción, edad en el diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad, señales y síntomas actuales, presencia de factores e mortalidad y medicación utilizada para el tratamiento de la DP, clasificada en dopamina, dopamina y otra droga anti-parkinsoniana, apenas droga anti-parkinsoniana.

2) Escala de Hoehn y Yahr⁽¹⁴⁾, que mide la severidad de la enfermedad de acuerdo con las señales y síntomas presentados. Es aplicada por el investigador desde la observación del cuadro clínico en ocho niveles: 0 (cero) para ningún señal de la enfermedad; 1 para enfermedad unilateral; 1,5 para involucramiento unilateral y axial; 2 para enfermedad bilateral, sin comprometimiento del equilibrio; 2,5 para enfermedad bilateral con comprometimiento leve del equilibrio; 3 para enfermedad bilateral de leve a medio comprometimiento del equilibrio; 4 para incapacidad grave, pero capaz de quedarse en pie y piso sin ayuda y 5 para individuo prendido a la silla de ruedas o al lecho, necesitando auxilio completo. Para éste estudio los niveles fueron agrupados en tres niveles de comprometimiento, definidos en acometimiento leve (0 - 2,0), medio (2,5 - 3,0) y grave (3,0 - 4,0)⁽¹⁵⁾.

3) PDQ-39 (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire) que es un cuestionario específico para medir la percepción de calidad de vida en individuos con DP⁽¹⁶⁾. Contiene 39 cuestiones divididas en ocho dominios: movilidad, actividades de vida diaria, bienestar emocional, estigma, soporte social, cognición, comunicación y desaliento corporal. Las cuestiones se refieren a la frecuencia con que los individuos experimentaron situaciones de dificultades durante lo ultimo mes, lo que es graduado en un score de 0 (nunca) a 4 (siempre) por el propio entrevistado.

El valor del score en el total o en cada dimensión fue logrado utilizando el siguiente cálculo:

$$\frac{\text{suma de los scores de cada cuestión en la dimensión}}{4 (\text{Max. del score por cuestión}) \times \text{n}^{\circ} \text{ de cuestiones en la dimensión}} \times 100$$

El score es un valor de 0 a 100%, siendo que cuanto mayor el valor del score final, peor la percepción de la calidad de vida del individuo⁽⁵⁾.

Los datos fueron organizados en planilla del Excel 2003 y analizados con auxilio del paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Science) versión 13.0 para Windows. De acuerdo con la prueba de Kolmogorov-Smirnov, todas las variables presentaron distribución normal, excepto la escala de Hohen e Yahr y la dimensión de apoyo social del cuestionario PDQ-39. En la evaluación de la hipótesis de diferencia entre grupos, fue utilizado para las variables con distribución normal la prueba t de Student para comparación entre dos grupos independientes y el ANOVA, seguido de la prueba de post hoc de Bonferroni para diversas comparaciones. Ya, para las variables que no presentaron distribución normal se utilizó la prueba de Mann-Whitney para comparación entre dos grupos independientes, considerando $p < 0,05$. El análisis de la estadística descriptiva envolvió aún medidas de inclinación central y dispersión (media, mediana y desvío padrón), para edad, edad en el diagnóstico y tiempo de evolución de la enfermedad, y cuando pertinente, frecuencia absoluta y porcentual.

El desarrollo del estudio siguió los preceptos éticos de la resolución nº196/96, del Consejo Nacional de Salud y el proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa con seres humanos de la Universidad Provincial de Maringá (Parecer nº 438/2007). Todos los participantes firmaron el término de consentimiento libre y esclarecido en dos vías.

Resultados

La muestra estudiada está constituida de 40 individuos con enfermedad de Parkinson, siendo la mayoría del sexo masculino (25), con edad media de $65,1 \pm 9,9$ años, lo que es inferior la edad media de las mujeres ($66,0 \pm 11,6$). La edad media en la que los participantes del estudio recibieron el diagnóstico fue de $57,2 \pm 11,7$ años y el tiempo medio de evolución de la enfermedad de $8,4 \pm 3,7$ años. La mayoría de los individuos en estudio es casado (30), del color blanca (32), con bajo grado de instrucción – Educación Primaria (23), presentando grado medio de comprometimiento de la enfermedad (28) y hacen uso de dopamina (26). Detalles de las características clínicas y sociodemográficas están demostrados en la Tabla 1.

De las señales y síntomas actuales, la bradicinesia es lo más frecuente y fue referido por 37 parkinsonianos, seguido por el temblor y la inestabilidad postural (35) y

rigidez (29). El temblor puede no haber sido el síntoma actual más prevalente, pero fue la primera manifestación de la enfermedad identificada en la mayoría de los casos (27). Otros síntomas iniciales referidos fueron la lentitud para AVD's y en la marcha (7), fatiga y flaqueza muscular (4) y rigidez y falta de equilibrio (2).

Tabla 1 - Características clínicas y sociodemográficas de los individuos del estudio. Maringá, PR, Brasil, 2008

Variable	Número	%
Sexo		
Masculino	25	62,5
Femenino	15	37,5
Etnia		
Blanco	32	80,0
Negro	5	12,5
Oriental	3	7,5
Estado Civil		
Casado	30	75,0
Divorciado	2	5,0
Viudo	7	17,5
Soltero	1	2,5
Escolaridad		
Educación Básica incompleta	22	55,0
Educación Básica completa	1	2,5
Educación Secundaria incompleta	4	10,0
Educación Secundaria completa	5	12,5
Educación Superior incompleta	1	2,5
Educación Superior completa	4	10,0
Analfabeto	3	7,5
Comprometimiento de la enfermedad		
Lleve (0 – 2)	9	22,5
Medio (2,5 – 3)	28	70,0
Grave (4 – 5)	3	7,5
Medicación		
Dopamina	5	12,5
Dopamina + otra droga anti-parkinsoniana	21	52,5
Otra droga anti-parkinsoniana	13	32,5
Sin tratamiento	1	2,5

Al comparar los parkinsonianos de los grupos masculino y femenino, se constató que aunque los hombres presentasen edad media inferior a de las mujeres, el tiempo de evolución y severidad de la enfermedad fue mayor. Esta relación, sin embargo, no fue confirmada estadísticamente. Diferencias estadísticas fueron observadas con relación a apenas cuatro dimensiones, siendo los hombres más afectados en las AVD's y apoyo social y las mujeres con relación al bien estar emocional y desaliento corporal (Tabla 2).

Tabla 2 - Comparación entre los parkinsonianos de los sexo masculino y femenino, según edad, tiempo de evolución, severidad de la enfermedad, PDQ-39 total y sus dimensiones, Maringá, PR, Brasil, 2008

	Hombres n = 25 Media de los scores (dp)	Mujeres n = 15 Media de los scores (dp)	Valor de p
Edad	65,1 ± 9,9	66,0 ± 11,6	0,786
Tiempo de evolución	8,8 ± 3,7	7,7 ± 3,4	0,378
Hoehn e Yahr	2,7 ± 0,6	2,3 ± 0,7	0,151
PDQ-39 total	35,9 ± 12,4	34,7 ± 17,8	0,808
Movilidad	40,3 ± 25,8	33,8 ± 26,7	0,460
AVD's	46,8 ± 22,3	31,6 ± 23,2	0,048*
Bien estar emocional	31,6 ± 19,3	50,5 ± 26,9	0,014*
Estigma	28,7 ± 30,8	27,5 ± 33,8	0,905
Apoyo Social	12,1 ± 12,0	4,7 ± 7,8	0,035*
Cognición	38,3 ± 24,9	28,8 ± 22,0	0,234
Comunicación	45,0 ± 24,8	29,4 ± 32,5	0,097
Desaliento corporal	33,6 ± 17,5	54,4 ± 29,8	0,008*

dp - desvío padrón; *p<0,05

En la Tabla 3, los scores medios de las dimensiones de la calidad de vida fueron evaluados con relación a los diferentes niveles de la enfermedad, siendo identificado que la calidad de vida de los individuos parkinsonianos no es afectada por el nivel de la enfermedad y que las únicas dimensiones afectadas por esta condición son la

movilidad, cuyas diferencias apenas fueron significativas entre los grupos leve y grave; y AVD's y cognición, cuyas diferencias fueron significativas entre los grupos de acometimiento leve y grave, y medio y grave, indicando inclinación creciente de empeoramiento en estos aspectos a la medida que la enfermedad se agrava.

Tabla 3 - Comparación entre los parkinsonianos con acometimiento leve, medio y grave según PDQ-39 y sus dimensiones. Maringá, PR, Brasil, 2008

	Lleve n = 9 Media de los scores (dp)	Medio n = 28 Media de los scores (dp)	Grave n = 3 Media de los scores (dp)	Valor de p Test F
PDQ-39	30,1 ± 14,2	35,5 ± 14,0	51,5 ± 9,6	0,084
Movilidad	23,6 ± 20,7	39,2 ± 23,7	75,8 ± 22,5	0,004*
AVD's	22,4 ± 18,1	41,7 ± 19,7	76,3 ± 20,9	0,005 [†]
Bien estar emocional	39,0 ± 25,2	37,1 ± 24,9	23,6 ± 12,7	0,228
Estigma	19,5 ± 25,5	30,8 ± 31,4	4,1 ± 7,2	0,392
Apoyo Social	16,6 ± 26,3	8,8 ± 10,2	12,5 ± 12,5	0,841
Cognición	30,4 ± 23,2	30,5 ± 21,0	83,3 ± 3,6	0,000 [†]
Comunicación	29,1 ± 26,7	42,0 ± 28,8	58,3 ± 8,3	0,127
Desaliento corporal	42,7 ± 30,3	40,8 ± 25,7	33,3 ± 22,4	0,720

dp - desvío padrón

*Indica diferencia significativa entre los grupos de acometimiento leve y grave (p<0,05)

[†]Indica diferencia significativa entre los grupos de acometimiento medio y grave (p<0,05)

Discusión

La enfermedad de Parkinson generalmente es asociada al proceso de envejecimiento, pues para el surgimiento de las señales y síntomas es necesaria una disminución de 85-90% de la concentración de dopamina en los ganglios de la base⁽¹⁷⁾. Por tanto, el inicio de la enfermedad ocurre muy antes del apareamiento de los síntomas, cuyas manifestaciones generalmente se

inician después de los 60 - 65 años^(15,18). Los individuos en estudio presentaron primeras señales y síntomas de la enfermedad con edad media próxima a los 60 años y esto puede constituir una de las justificativas para la demora/dificultad en el establecimiento del diagnóstico, visto que en esta etapa de la vida pueden manifestarse una variedad grande de enfermedades crónicas. La mayoría

de los individuos en estudio es del sexo masculino, pero la literatura apunta no existir diferencia en la incidencia de la enfermedad entre los sexos⁽¹⁸⁾. Sin embargo, ha sido registrada una inclinación de mayor acometimiento entre los hombres^(1-5,15,18), probablemente en función de aspectos culturales. En India, por ejemplo, donde fue observado que los hombres son la mayoría entre los parkinsonianos, los propios autores atribuyeron el hecho al contexto cultural y social que impide, de cierta manera, la busca por servicios de salud por parte de las mujeres⁽¹⁸⁾.

En el presente estudio, la mayor proporción de hombres también nos parece una cuestión cultural asociada al local donde los individuos en estudio fueron buscados - una Asociación. En estos locales existe la posibilidad de que los individuos sean registrados por la familia, sin necesariamente frecuentar sus actividades. Esto es coherente con la calidad de comportamiento de los brasileños, visto ser culturalmente aceptado que la mujer se responsabilice por el cuidado a los miembros familiares adolecidos. Esta responsabilidad hace con que las mismas se preocupen en buscar recursos que las auxilien en el desempeño de ese cuidado⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Siendo así, una parcela considerable de los hombres portadores de DP puede haber sido registrada por sus esposas.

Los hombres presentaron mayor tiempo de evolución de la enfermedad, mayor grado de comprometimiento y peor percepción de la calidad de vida de lo que las mujeres, pero no hubo diferencia significativa entre los dos grupos. Los hombres son más afectados con relación a las AVD's y apoyo social, mientras que las mujeres son más afectadas en el bien estar emocional y desaliento corporal. Estos resultados son coherentes con el papel de la mujer en la cultura brasileña, pues es común las mujeres asuman el papel de cuidadoras cuando algún miembro de la familia adolece⁽²¹⁾. Sin embargo, cuando es ella que necesita atenciones, ni siempre tiene el amparo necesario y esto las deja fragilizadas emocionalmente. Es interesante observar que a pesar de las mujeres presenten menor score medio de comprometimiento de la enfermedad, éstas tienen una peor percepción de desaliento corporal, que puede estar relacionado con el hecho de que continúen desempeñando sus funciones en el lar.

Con relación a los hombres, cabe destacar que éstos normalmente poseen una entrada más baja para aguantar limitaciones, dolor, desamparo y, además, el hecho de ellos normalmente desarrollar sus actividades fuera del lar y si presenten limitados para el desempeño de las mismas les hacen percibir limitación de manera general; mientras que las mujeres, a pesar de la disminución en el ritmo del desempeño, continúan a realizar actividades de otrora. El propio hecho de ellas continúen a realizar actividades

relacionadas con el trabajo doméstico les posibilita mayor desenvolvura para las AVD's⁽²²⁾.

El comprometimiento de la QV acontece muy temprano, pudiendo demostrar un decrecimiento desde los primeros niveles de la enfermedad y desmejorando con su severidad⁽⁵⁾. Hecho no encontrado en este estudio, pues de manera general no fue observado diferencia significativa de los valores del PDQ-39 con los grados de acometimiento de la enfermedad. Apenas en la dimensión movilidad, hubo diferencia entre el grupo de acometimiento leve y grave, indicando que es necesario gran aumento en la manifestación de las señales y síntomas para poder reflejar en peor movilidad. También las dimensiones actividades de vida diaria y cognición, apuntaron disimilitud entre los grupos leve y grave, y medio y grave, indicando mayor sensibilidad de estas variables con relación a pequeños cambios en las señales y síntomas de la DP. Es interesante observar que ya no se considera apenas los síntomas motores como determinantes importantes de la QV de los parkinsonianos, pero también los no motores, pues con la evolución de la enfermedad surgen nuevas alteraciones que ciertamente llevan al comprometimiento de otras dimensiones de la QV. El deterioro empieza a ser observada también en la cognición, desaliento corporal, bienestar emocional y comunicación^(5,9,23-24).

La severidad de la DP puede tener mayor impacto en la calidad de vida, dentro de las áreas físicas, movilidad y AVD's. Pero la adaptación psicológica para la enfermedad, medida por los índices de cognición, ansiedad, depresión, opinión propia, aceptación y actitud, es factor contribuyente que también interfiere directamente en la QV, así como la severidad de la enfermedad⁽⁶⁾. Sin embargo, un bajo nivel de adaptación psicológica es más importante que la severidad de la enfermedad para un empeoramiento de la QV bajo el punto de vista social⁽⁶⁾, pues el acometimiento de las habilidades motores promueve decrecimiento de la independencia física⁽²⁾.

En el dominio social, no hubo diferencia significativa entre los grupos de acometimiento leve, medio y grave. Las dimensiones de soporte social y estigma pueden presentarse constantes con la progresión de la enfermedad, debido al hecho de aumentarse la diseminación de información sobre la DP y soporte por grupos y voluntarios⁽²⁾. Ha sido relatada una gran influencia de las enfermedades crónicas en la calidad de vida especialmente con relación a la habilidad física, actividades de vida diaria y autoestima⁽⁸⁾, mientras, no se puede extrañar o dar menor importancia a los aspectos sociales, pues el aumento de las incapacidades, limitaciones del día-a-día y estigma pueden desencadenar un aislamiento social.

La mayoría de los entrevistados, 26 individuos, usaba apenas la dopamina, o asociada a la otra droga anti-parkinsoniana. Las drogas dopaminérgicas también ejercen gran influencia en la QV de los parkinsonianos, visto sus complicaciones y efectos adversos, como vértigos, flotaciones motores, discinesias, depresión, entre otros⁽²²⁾, además de que aporten para el comprometimiento económico. Pesquisas demuestran que costes económicos con la DP son muy altos. Los valores se refieren a los costes con hospitalización, medicamentos y rehabilitación y aún, atenciones domiciliarias, pérdida de productividad, reducción de la renta familiar y jubilación precoz del individuo⁽²⁵⁾.

El bajo nivel de escolaridad de los individuos en estudio es coherente con el grado de instrucción de la mayoría de los mayores brasileños⁽²⁶⁾. Aunque algunos autores crean que la baja escolaridad puede favorecer la QV en individuos con DP, debido a la mayor facilidad en aceptar la enfermedad⁽²⁾, no concordamos que el acceso a la información pueda perjudicar el convivio con la enfermedad, por ella ser progresiva e incurable⁽²⁾. Por el contrario, programas educacionales y de instrucción son extremadamente importantes para una mejor relación con la enfermedad, resultando en mejor QV⁽²⁵⁾, programas educacionales y de instrucción para una mejor relación con la enfermedad y consecuentemente su QV⁽²⁵⁾.

Conclusión

Los resultados encontrados permiten una mejor comprensión con relación a la enfermedad de Parkinson interfiere en la calidad de vida de sus portadores, siendo que mayor percepción en la calidad de vida puede producir impacto positivo en la salud. Siendo así, se hace necesario aumentar los esfuerzos para que las personas con enfermedad de Parkinson y sus familiares puedan convivir mejor con la enfermedad. En este sentido, los resultados constituyen indicios de que la actuación de los profesionales de salud, en especial los enfermeros, debe volverse a una mejoría en la calidad de vida con consecuente disminución del impacto de la enfermedad. Esto puede ser alcanzado con mayor proximidad de los profesionales, de manera que la asistencia prestada, incluyendo orientaciones y aclaraciones sobre la enfermedad, su evolución y maneras de enfrentamiento, correspondan a las reales necesidades del enfermo y sus familiares.

El hecho de los hombres presenten mayor tiempo de evolución de la enfermedad, mayor grado de comprometimiento y peor percepción de la calidad de vida de lo que las mujeres y aún, mayor comprometimiento con relación a las AVD's y en el apoyo social, mientras

que las mujeres lo presentan con relación al bien estar emocional y desaliento corporal, apunta la importancia de un abordaje individualizado, que lleve en consideración y valore no apenas las necesidades presentadas, pero también el relevante papel de la familia en el estímulo y socialización de estos individuos, identificando incluso, las necesidades, potencialidades y fragilidades de la familia para una actuación más efectiva junto a los mismos.

Por fin, cabe destacar que las características de la muestra en estudio, limitada en su tamaño y proveniente del catastro en una Asociación que tiene por objetivo ofrecer soporte para los enfermos y familiares, constituye una limitación en los resultados encontrados, quiénes representan apenas inclinaciones que necesitan ser confirmadas o refutadas. Siendo así, estudios más abarcadores son necesarios para la identificación o no de diferencias entre los sexos, en lo que se refiere al comportamiento y evolución de la enfermedad, así como en la percepción de la calidad de vida.

Referencias

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

8. Martins LM, França APD, Kimura M. Quality of life of people with chronic illness. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 1996;4:5-18.
9. Matinez-Martin P, Rodrigues-Blazquez C, Kurtis MM. The impact of non-motor symptoms on health-related quality of patients with Parkinson´s disease. Mov Disord. 2011;6(3):399-407.
10. Duncan RP, Earhart GM. Measuring participation in individuals with Parkinson disease: relationships with disease severity, quality of life, and mobility. Disabil Rehabil. 2011;33(15-16):1440-6.
11. Gomez-Esteban JC, Tijero B, Somme J, Ciordia R, Berganzo K, Rouco I, et al. Impact of psychiatric symptoms and sleep disorders on the quality of life of patients with Parkinson´s disease. J Neurol. 2011;258(3):494-9.
12. Leroi I, Ahearn DJ, Andrews M, McDonald KR, Byrne EJ, Burns A. Behavioural disorders, disability and quality of life in Parkinson´s disease. Age Ageing. 2011;40:614-21.
13. Bucks RS, Cruise KE, Skinner TC, Loftus AM, Barker RA, Thomas MG. Coping processes and health-related quality of life in Parkinson´s disease. J Geriatr Psychiatry. 2011;26:247-55.
14. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology. 1967;17:427-42.
15. Li H, Zhang M, Chen L, Zhang J, Zhong P, Hu A et al. Nonmotor symptoms are independently associated with impaired health-related quality of life in Chinese patients with Parkinson´s disease. Mov Disord. 2010;25(16):2740-6.
16. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M et al. Health-related quality of life among community-dwelling patients with intractable neurological disease and their caregivers in Japan. Psychiatry Clin Neurosci. 2011;65:30-8.
17. Lucas-Carrasco R, Pascual-Sedano B, Galán I, Kulisevsky J, Sastre-Garriga J, Gómez-Benito J. Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders. Neurodegener Dis. 2011;8(4):178-86.
18. Behari M, Srivastava AK, Pandey RM. Quality of life in patients with Parkinson´s disease. Parkinsonism Relat Disord. 2005;11:221-6.
19. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. Rev Esc Enferm USP. 2008;42(1):19-25.
20. Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, Playford D, Jenkinson C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson´s disease influence caregiver strain and quality of life? Parkinsonism Related Disord. 2011;17(5):348-52.
21. Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamovitch E, Reche M, Batista G, et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson´s disease and their caregivers. Rev Bras Psiquiatr. 2006;28(3):209-11.
22. Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ, Lezcano E, Tijero B, Luna A, Velasco F, et al. Influence of motor symptoms upon the quality of life of patients with Parkinson´s disease. Eur Neurol. 2007;57:161-5.
23. Grosset D, Taurah L, Burn DJ, MacMahon D, Forbes A, Turner K, et al. A multicentre longitudinal observational study of changes in self reported health status in people with Parkinson´s disease left untreated at diagnosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007;78:465-9.
24. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson´s disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. Parkinsonism Relat Disord. 2006;12:35-41.
25. Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A Review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson´s Disease. Drugs Aging. 2006;23(9):693-721.
26. IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), 2007. [acesso 20 nov 2008]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/default.shtm>.

Recibido: 30.8.2011

Aceptado: 29.2.2012

Como citar este artículo:

Navarro-Peternella FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2012 [acceso: ];20(2):[08 pantallas]. Disponible en: 

día
mes abreviado con punto
año

URL