

FACULDADE DE SAÚDE SANTO AGOSTINHO
CURSO DE MEDICINA

BEATRIZ SANTOS FARIAS
EDVALDO FLORÊNCIO SANTOS JÚNIOR
THAINARA BARROS DA ROCHA BOTELHO
THIAGO MACEDO ROCHA

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
DOENÇAS NEUROLÓGICAS MOTORAS INCAPACITANTES

Vitória da Conquista

2023

BEATRIZ SANTOS FARIAS
EDVALDO FLORÊNCIO SANTOS JÚNIOR
THAINARA BARROS DA ROCHA BOTELHO
THIAGO MACEDO ROCHA

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
DOENÇAS NEUROLÓGICAS MOTORAS INCAPACITANTES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Saúde Santo Agostinho, como requisito
parcial à obtenção do grau de Bacharel em Medicina.

Orientador(a): Profa. Juliana de Oliveira Nunes.
Faculdade Santo Agostinho de Vitória da Conquista.

Coorientador: Prof. Rafael Correia de Sousa da Silva.
Faculdade Santo Agostinho de Vitória da Conquista.

Vitória da Conquista
2023

F224a

Farias, Beatriz Santos

Análise da qualidade de vida de pacientes com doenças neurológicas motoras incapacitantes. / Beatriz Santos Farias; Edvaldo Florêncio Santos Júnior; Thainara Barros da Rocha Botelho; Thiago Macedo Rocha – Vitória da Conquista, 2023. 26f.

Trabalho de Conclusão do Curso em Bacharelado em Medicina pela Faculdade Santo Agostinho de Vitória da Conquista - BA, FASA.

Orientador (a): Prof^a Juliana de Oliveira Nunes

Coorientador: Prof. Rafael Correia de Sousa da Silva

1. Qualidade de Vida 2. Acidente Vascular Encefálico 3. Doença de Parkinson 4. Esclerose Lateral Amiotrófica 5. Incapacidade Funcional 6. Edvaldo Júnior 7. Thainara Botelho 8. Thiago Rocha
I. Faculdade Santo Agostinho de Vitória da Conquista - FASA II. Título

CDU: 616.8

Biblioteca Santo Agostinho - FASA

Fernando Santos Brito - Bibliotecário – CRB 5/2060

vic.fasa.edu.br



Av. Olívia Flores, 200 - Candeias,
Vitória da Conquista-BA | 45028-100

Avenida Olívia Flores, 2500 - Candeias,
Vitória da Conquista-BA | 45028-610



(77) 3201-4800



vic.fasa.edu.br

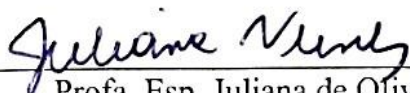
BEATRIZ SANTOS FARIAS
EDVALDO FLORÊNCIO SANTOS JÚNIOR
THAINARA BARROS DA ROCHA BOTELHO
THIAGO MACEDO ROCHA

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS MOTORAS INCAPACITANTES

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado à
Faculdade de Saúde Santo Agostinho, Afya
Educacional, como parte das exigências para a
obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Vitória da Conquista, 23 de maio de 2023.

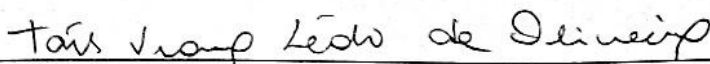
BANCA EXAMINADORA



Profa. Esp. Juliana de Oliveira Nunes
Faculdade de Saúde Santo Agostinho
Afya Educacional



Profa. Esp. Indira da Silva Felício
Faculdade de Saúde Santo Agostinho
Afya Educacional



Profa. Ma. Taís Viana Ledo de Oliveira
Faculdade de Saúde Santo Agostinho
Afya Educacional

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS MOTORAS INCAPACITANTES

Beatriz Santos Farias¹

Edvaldo Florêncio Santos Júnior¹

Thainara Barros da Rocha Botelho¹

Thiago Macedo Rocha¹

Rafael Correia de Sousa da Silva²

Juliana de Oliveira Nunes³

RESUMO

As doenças neurológicas motoras incapacitantes incluem um espectro de doenças que cursam com incapacidade funcional e redução da qualidade de vida dos pacientes que as portam. Vários mecanismos genéticos e ambientais corroboram para o desenvolvimento dessas patologias, as quais incluem Acidente Vascular Encefálico (AVC), Doença de Parkinson (DP) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Este trabalho busca identificar os fatores que implicam na determinação dos índices de qualidade de vida dos pacientes. A metodologia utilizada para tal, foi a revisão integrativa, com pesquisas publicadas pelas bases de dados PubMed, LILACS, SciELO com os descritores Parkinson AND quality of life, Stroke AND quality of life, lateral amyotrophic sclerosis AND quality of life. As restrições nas atividades diárias causadas pelo comprometimento motor derivado de tais doenças causam redução da qualidade de vida dos indivíduos acometidos, diminuindo o tempo de recuperação das sequelas. A maioria desses pacientes têm dificuldade de enfrentar a condição atual têm risco aumentado de desenvolverem sintomas depressivos e ansiosos, o que pode ser amenizado pela presença de uma rede de apoio social e familiar. Por conseguinte, pelo acometimento no componente motor do Sistema Nervoso Central, surgem restrições nas atividades cotidianas de portadores de doenças neurológicas incapacitantes como AVC, Doença de Parkinson e ELA, fator que influencia negativamente na independência do indivíduo e nos resultados de vários escores de qualidade de vida.

¹Discente do curso de Medicina, Faculdade de Saúde Santo Agostinho, Faculdades Santo Agostinho – Vitória da Conquista, Ba – Afya Educacional.

²Médico pela UESB (2012). Clínico Geral (2017) e Geriatra (2019) pelo Hospital das Clínicas da UFMG. Professor na UFBA e professor do curso de Medicina, FASA, Faculdades Santo Agostinho – Vitória da Conquista, Ba – Afya Educacional.

³ Médica pela EBMSP (2013). Neurologista pela Santa Casa de Misericórdia da Bahia - Hospital Santa Izabel (2019). Especialista em Atenção Básica pela UFA (2015). Professora na UFBA e professora do curso de Medicina, FASA, Faculdades Santo Agostinho – Vitória da Conquista, Ba – Afya Educacional.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Acidente Vascular Encefálico. Doença de Parkinson. Esclerose Lateral Amiotrófica. Incapacidade Funcional.

ABSTRACT

Incapacitating motor neurological diseases include a range of diseases that lead to functional disability and reduced quality of life for patients carrying them. Various genetic and environmental mechanisms corroborate the development of these pathologies, which include Stroke (AVC), Parkinson's disease (DP) and Amyotrophic Lateral Sclerosis (ELA). This work seeks to identify the factors involved in determining patient quality of life indices. The methodology used for this, was the integrative review, with research published by the databases PubMed, LILACS, SciELO with the descriptors Parkinson AND quality of life, Stroke AND quality Of Life, Lateral Amyotrophic Sclerosis AND Quality Of Life. Restrictions in daily activities caused by motor impairment derived from such diseases cause reduction in the quality of life of affected individuals, reducing the recovery time of sequelae. Most of these patients have difficulty coping with the current condition and are at increased risk of developing depressive and anxiety symptoms, which can be mitigated by the presence of a social and family support network. Therefore, by involvement in the motor component of the central nervous system, restrictions arise in the daily activities of persons with disabled neurological diseases such as stroke, Parkinson's disease and ALS, a factor that negatively influences the individual's independence and the results of various quality of life scores.

Keywords: Quality of Life. Stroke. Parkinson's Disease. Lateral Amyotrophic Sclerosis. Functional incapacity

1. INTRODUÇÃO

As doenças neurológicas motoras e incapacitantes limitam o desempenho das atividades diárias e geram mudanças na qualidade de vida. O Acidente Vascular Cerebral (AVC), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Doença de Parkinson (DP) são exemplos marcantes do processo de adoecimento da rede neuronal. Tais patologias surgem de interações entre fatores genéticos e ambientais e cursam com alterações anatômicas, fisiológicas e histológicas (LAMPTEY *et al.*, 2022).

No AVC, um trombo oclui algum ramo arterial que irriga o tecido encefálico e causa isquemia ou hemorragia, ao passo que na DP há o acúmulo de proteínas anômalas na substância negra. Já na ELA, um defeito da sinalização do glutamato

desencadeia a doença (KURIAKOSE, 2020).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS) a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo sob a sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. As atividades da vida diária são descritas como a realização dos próprios cuidados como vestir-se, mover-se de um local para o outro e controlar a diurese.

Dessa forma, o diagnóstico de qualquer doença neurológica motora e incapacitante leva ao comprometimento abrupto ou progressivo na funcionalidade para realização dessas atividades diárias (SIQUEIRA, 2017). Quanto maior o tempo de doença, pior será o desempenho desses pacientes em todas as atividades (SILVA *et al.*, 2011).

Portanto, o objetivo deste estudo é analisar os fatores envolvidos nas doenças neurológicas incapacitantes (AVC, ELA e DP) e como eles podem influenciar a qualidade de vida dos pacientes acometidos, fornecendo informações que podem servir de base para o desenvolvimento futuro de estratégias que auxiliem a proporcionar melhor apoio e controle de sintomas inerentes a essas patologias, melhorando a satisfação desses indivíduos com suas próprias vidas.

2. METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma revisão integrativa da literatura, de caráter descritivo, que visa responder a seguinte pergunta norteadora: “Como as doenças neurológicas incapacitantes, como o Acidente Vascular Encefálico, a Esclerose Lateral Amiotrófica e a Doença de Parkinson podem influenciar na qualidade de vida dos pacientes?”. Assim, os resultados serão apresentados de forma qualitativa, a partir da coleta de informações em artigos, na base de dados *National Library of Medicine* (PubMed), *Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

A pesquisa foi realizada no período de abril a maio de 2023. Foram incluídos os estudos disponíveis eletronicamente e de forma completa, publicados em inglês ou português, entre os anos de 2018 a 2023, que abordassem os aspectos correlacionados à pergunta norteadora. De forma concomitante, os critérios de

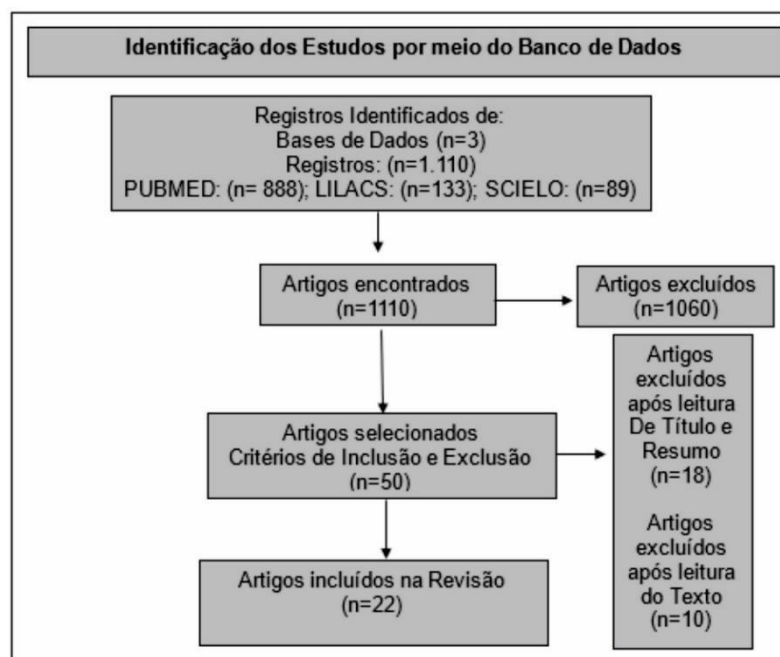
exclusão foram: artigos de opinião, cartas ao editor, as que não abordassem a pergunta da pesquisa, publicações duplicadas, estudos de revisão de literatura/integrativa/sistemática e artigos que tratassem do resultado de intervenções.

Foram utilizados nas bases de dados PubMed, LILACS e SciELO, os seguintes descritores e operadores booleanos: Parkinson AND quality of life, Stroke AND quality of life, lateral amyotrophic sclerosis AND quality of life. Tais operadores foram utilizados com o intuito de direcionar a área da pesquisa relacionando as patologias em questão e a qualidade de vida dos pacientes acometidos. Além disso, utilizou-se o filtro “full text”, “Clinical Trial” e “Randomized Controlled Trial”.

Quadro 1 – Estratégia de busca e artigos encontrados

Estratégia de busca	PUBMED	SCIELO	LILACS
Stroke AND quality of life	660	58	25
Parkinson AND quality of life	214	71	62
Lateral amyotrophic sclerosis AND quality of life	14	4	2
Total	888	133	89

Foi utilizado um fluxograma desenvolvido baseado no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA) para identificar e demonstrar as etapas da busca e seleção dos artigos incorporados ao estudo.



Fluxograma 1 – Elaborado com base no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* PRISMA.

3. RESULTADOS

De acordo com as pesquisas realizadas nas bases de dados foram encontrados 1110 artigos e excluídos 1060 artigos, pois não contemplavam os critérios de inclusão do presente estudo. Após leitura de título e resumo, excluíram-se 18 artigos e após leitura completa, foram excluídos mais 10 artigos por não responderem à pergunta norteadora. Sendo assim, ao final, foram selecionados 22 artigos que atenderam todos os critérios pré-estabelecidos.

O quadro 2 resume os dados colhidos tendo em vista o autor, o ano de publicação, base/periódico, título e objetivo.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos revisados: autor, ano, periódico, título e objetivo. (Continua).

REFERÊNCIA	AUTOR/ ANO	BASE/ PERIÓDICO	TÍTULO	OBJETIVO
1AVC	ROSA <i>et al.</i> , (2023)	SCIELO	Quality of life: predictors and outcomes after stroke in a Brazilian public hospital.	Analisar através de uma escala validada os preditores e desfechos de qualidade de vida em pacientes pós-AVC.
2AVC	DA SILVA <i>et al.</i> , (2022)	SCIELO	Funcionalidade, estresse e qualidade de vida de sobreviventes de acidente vascular encefálico.	Correlacionar a capacidade funcional e o estresse percebido com a qualidade de vida (QV) de pacientes que sofreram um acidente vascular encefálico (AVC).
3AVC	TEREZA <i>et al.</i> , (2022)	SCIELO	Stroke epidemiology in southern Brazil: Investigating the relationship between stroke severity, hospitalization costs, and health-related quality of life.	Avaliar o desempenho e a segurança do tratamento do AVC relacionado aos custos das hospitalizações, comorbidades associadas aos pacientes pós-AVC e a progressão da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).
4AVC	GERZSON <i>et al.</i> , (2018)	SCIELO	O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes.	Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com diagnóstico de AVC tanto na percepção das crianças/adolescentes quanto dos seus responsáveis comparados a um grupo controle (GC).
5AVC	RAMOS <i>et al.</i> , (2018)	SCIELO	Quality of life after stroke: impact of clinical and sociodemographic factors.	Analisar o impacto do AVC isquêmico na QV e a sua relação com as características clínicas e sociodemográficas dos indivíduos.
6AVC	HARTLEY & BURGUER & INGLIS-JASSIEM (2022)	SCIELO & PUBMED	Post stroke health-related quality of life, stroke severity and function: A longitudinal cohort study.	Criar uma correlação entre a QV relacionada à saúde autorreferida com as atividades da vida diária (AVD) e a gravidade do AVC.
7AVC	GORDON, WILKS e MCCAUBINNS (2018)	LILACS	Factors Associated with Health-related Quality of Life of Ambulatory Stroke Survivors in Jamaica.	Determinar os fatores que estão associados à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Quadro 2 – Caracterização dos artigos revisados: autor, ano, periódico, título e objetivo. (Continuação).

8AVC	PINHEIRO <i>et al.</i> , (2022)	LILACS	Preditores de qualidade de vida relacionados à saúde em indivíduos após Acidente Vascular Cerebral (AVC) residentes na comunidade: estudo longitudinal prospectivo.	Demonstrar os preditores de qualidade de vida relacionados à saúde em residentes da comunidade que sofreram AVC há mais de 6 meses.
9AVC	KÖNIGSBE <i>et al.</i> , (2021)	PUBMED.	Influence of stroke infarct location on quality of life assessed in a multivariate lesion-symptom mapping study.	Identificar as áreas cerebrais acometidas pelo AVC e relacioná-las aos resultados do questionário EQ-5D.
10ELA	ALENCAR <i>et al.</i> , (2022)	SCIELO	Quality of life, disability, and clinical variables in amyotrophic lateral sclerosis.	Avaliar a qualidade de vida dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, bem como seus aspectos clínicos, funcionais e demográficos.
11ELA	ALENCAR <i>et al.</i> , (2022)	SCIELO	Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis and correlated factors.	Investigar a presença de fadiga em indivíduos com ELA e possíveis fatores correlacionados com esse sintoma.
12ELA	NETO <i>et al.</i> , (2021)	SCIELO	Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers.	Analisar as repercussões das dificuldades linguísticas nas pessoas com esclerose lateral amiotrófica e em seus cuidadores, além do impacto em suas vidas.
13ELA	FILHO <i>et al.</i> , (2019)	SCIELO	Brazilian nursing and psychology students visits to patients with amyotrophic lateral sclerosis: prospective analysis.	Analisar os efeitos das interações entre indivíduos com ELA e estudantes de Enfermagem/Psicologia.
14ELA	ALVES-FERREIRA <i>et al.</i> , (2020)	SCIELO	Alterações salivares, sintomas bucais e qualidade de vida relacionada à saúde bucal em pacientes com doenças neuromusculares.	Avaliar o fluxo salivar, sintomas bucais e a qualidade de vida relacionada à saúde bucal em um grupo de pacientes com doenças neuromusculares.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos revisados: autor, ano, periódico, título e objetivo. (Conclusão).

15ELA	COIMBRA <i>et al.</i> , (2018)	LILACS	Comunicação alternativa ampliada na esclerose lateral amiotrófica: a tecnologia a favor da reabilitação.	Avaliar a eficácia da comunicação alternativa ampliada em pacientes com esclerose lateral amiotrófica.
16ELA	GOMES <i>et al.</i> , (2020)	LILACS	Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais.	Mensurar a capacidade funcional e qualidade de vida de pacientes com ELA, a percepção da sobrecarga e o apoio social percebido pelos seus cuidadores informais.
17ELA	ZUCCHI <i>et al.</i> , (2019)	PUBMED	High-frequency motor rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized clinical trial.	Identificar os benefícios do exercício físico em estágios iniciais da ELA a partir do cuidado multidisciplinar.
18DP	MILLS <i>et al.</i> , (2020)	PUBMED	Cognitive impairment in Parkinson's disease: Associations between subjective and objective cognitive decline in a large longitudinal study.	Análise dos efeitos da isradipina ou placebo por três anos e análise da QV e distúrbios neurológicos em pacientes com DP em estado inicial.
19DP	JOSEPH <i>et al.</i> , (2019)	PUBMED	Pain in persons with mild-moderate Parkinson's disease: a cross-sectional study of pain severity and associated factors.	Comparar a intensidade da dor em pessoas com DP leve a moderada e controles saudáveis pareados por idade e sexo e identificar fatores relacionados (fatores demográficos, gravidade da doença e qualidade de vida).
20DP	AL-KHAMMASH <i>et al.</i> , (2023)	PUBMED	Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study.	Analisar os fatores que influenciam na qualidade de vida em pacientes com DP.
21DP	CANDEL-PARRA <i>et al.</i> , (2022)	PUBMED	Predictive Model of Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease.	Identificar os fatores que impactam na qualidade de vida dos pacientes com DP e análise de um modelo preditivo de QVRS desses pacientes.
22DP	YAMANE <i>et al.</i> , (2021)	LILACS	Analysis of quality of life of elderly people with Parkinson's disease linked to a health care program.	Analisar a qualidade de vida de idosos com DP vinculados a um programa de atenção à saúde do idoso.

Quadro 3 – Caracterização dos artigos revisados: objetivo do estudo e principais resultados encontrados. (Continua).

REFERÊNCIA	PRINCIPAIS RESULTADOS ENCONTRADOS
1AVC	A mediana de idade foi de 60,4 ($\pm 13,4$) anos, sendo 45,4% do sexo feminino. Foram encontradas quatro variáveis independentes que se associaram a uma qualidade de vida (QV) ruim após o episódio de acidente vascular encefálico (AVC), sendo essas: hipertensão, reabilitação não regular, ausência no trabalho e complicações. Cerca de 30% de todos os de todos os pacientes tiveram uma pontuação negativa, abaixo de 147 pontos, na escala de qualidade de vida específica para AVC (SSQoL). Uma pontuação na escala de AVC do <i>National Institutes of Health</i> (NIHSS) ≥ 9 na admissão relacionou-se a uma QV ruim e os pacientes com pontuação > 9 tiveram maior probabilidade de ter QV ruim ($p = 0,001$) com 62,1% de sensibilidade e 69,7% de especificidade.
2AVC	Com um total de 160 participantes, sendo 51,3% do sexo masculino e 83,8% com 60 anos ou mais. A maior parte dos participantes tinham renda familiar de um a três salários-mínimos e sofreram o último AVC há mais de um ano (63,1%), do tipo isquêmico (70%). As principais consequências do AVC foram: sequelas motoras (66,3%), fraqueza muscular (47,5%), dependência para realizar atividades básicas diárias e aumento do estresse percebido.
3AVC	A população amostra do estudo foi de 111 mulheres e 109 homens, sendo que 74% dos participantes tinham mais de 61 anos. A escala de qualidade de vida específica de AVC (SSQoL) foi aplicada chegando ao resultado de 88,3% de pacientes com baixos índices de qualidade de vida associado a alguma comorbidade. As mulheres apresentaram uma pior qualidade de vida pós-AVC. Diferente do que se poderia imaginar, os indivíduos com idade entre 60 a 81 anos tiveram maiores taxas de QV, bem como os aposentados.
4AVC	Estudo transversal com grupo controle em que participaram 78 crianças e seus responsáveis divididos em dois grupos: um grupo de crianças e adolescentes com histórico de AVC (GAVC) e um grupo controle (GC). Os responsáveis do GAVC entendiam que seus filhos tinham uma capacidade funcional muito menor que o GC. O Escore de qualidade de vida <i>Pediatric Quality of Life</i> (PedsQL 4.0) mostrou que não houve diferença significativa entre os grupos após o ajuste de fatores confundidores.
5AVC	Estudo observacional transversal realizado com 131 pacientes predominantemente do sexo masculino (68,7%) e mais da metade eram idosos, com baixa renda familiar e poucos anos de estudo. Foi usada a escala de qualidade de vida específica para AVC (SSQoL) que evidenciou uma QV ruim em mais da metade dos pacientes. Os domínios que mais sofreram prejuízo foram: trabalho e produtividade, papéis sociais, personalidade, energia e papéis familiares. Indivíduos com pior estado funcional e maiores escores de gravidade apresentam menor QV.
6AVC	Estudo observacional longitudinal realizado em um centro de reabilitação na África do Sul com 41 pacientes com média de 48 anos, a maioria teve AVC isquêmico (89,9%) e 31,71% dos pacientes apresentaram indicativos de nenhuma incapacidade significativa, apesar dos sintomas, na alta. Os pacientes apresentaram melhora significativa na QV após a reabilitação, no processo de admissão até a alta, com exceção do domínio psíquico de ansiedade/depressão.
7AVC	O estudo foi realizado com 128 pessoas com idade média de 64 anos, 45% do sexo masculino e tempo médio pós-AVC de 12 meses. Tanto os componentes físicos quanto os mentais da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foram afetados, sendo que a QV foi inevitavelmente pior em sobreviventes de AVC não deambulantes. Os indivíduos com mais sintomas depressivos apresentaram uma menor QV.

Quadro 3 – Caracterização dos artigos revisados: objetivo do estudo e principais resultados encontrados. (Continuação).

8AVC	Pacientes com acometimento dos territórios da artéria cerebral posterior, restrições de atividade diária, inabilidade funcional, sintomas de ansiedade e depressão e dor musculoesquelética apresentaram qualidade de vida reduzida no questionário europeu de qualidade de vida em 5 dimensões (EQ-5D).
9AVC	O estado funcional após AVC influencia diretamente na qualidade de vida, mas aspectos relacionados à funcionalidade podem diferir segundo faixa etária. Além disso, a disfuncionalidade está fortemente associada ao maior risco de desenvolvimento de transtorno depressivo maior entre 3 e 6 meses após o evento isquêmico.
10ELA	Evidenciou-se que no geral, pacientes do sexo feminino, idosos, pacientes com mobilidade prejudicada, pior estado funcional, aqueles que apresentam dor e fadiga bem como estágios mais avançados da ELA apresentavam pior qualidade de vida.
11ELA	Foram observadas relações entre intensidade da dor, funcionalidade, gravidade da doença e qualidade de vida em pacientes com fadiga.
12ELA	Os cuidadores relataram não haver dificuldade em comunicar diretamente com o paciente. Entretanto, houve impacto na qualidade de vida dos cuidadores que referiram sobrecarga emocional, angústia e repentina mudança na rotina diária.
13ELA	Foram observados maior bem-estar e suporte para os pacientes com ELA a partir da avaliação do QOL. Além disso, parecem contribuir para o amadurecimento de estudantes na área da saúde.
14ELA	A incidência de sintomas como disfagia, xerostomia, ardência bucal e sialorreia apresentaram correlação significativa com a qualidade de vida de pacientes com ELA.
15ELA	Todos os pacientes apresentaram dificuldade de se comunicar, dificultando sua interação social e consequentemente, a qualidade de vida. O método de intervenção com a Comunicação Alternativa Ampliada se mostrou eficaz nesse sentido.
16ELA	A qualidade de vida do paciente e a funcionalidade observadas a partir dos escores ALSAQ-40 e ALSFRS-R auxiliaram no processo de suporte social e cuidado. Entretanto, foi observado também, a sobrecarga dos cuidadores em detrimento aos cuidados ofertados e demanda oferecida.
17ELA	Observou-se que, dentre os dois grupos em regime de exercícios, os habituais versus os intensivos, não houve diferenças nem melhora na progressão da doença em ambos regimes.
18DP	O estudo demonstrou que os déficits de memória têm uma tendência a prever o grau de declínio cognitivo subjetivo no Neuro-QoL-EF ($\beta = 0,70$, $SE = 0,42$, $p = 0,09$). A depressão e o uso de anticolinérgicos foram associados à piora da Neuro-QoL. O aumento de queixas cognitivas subjetivas no Neuro-QoL foi associado ao desenvolvimento de DP ao longo de 3 anos de acompanhamento ($HR = 0,95$, $IC = 0,90-1,0$, $p = 0,039$).
19DP	A intensidade da dor ($P > 0,001$) foi significativamente maior nas pessoas com DP do que nos controles saudáveis. O modelo preditor multivariado identificou três fatores associados independentemente da intensidade da dor, como o pior desempenho de equilíbrio, maior duração da doença e a pior qualidade de vida.
20DP	Entre os fatores que afetam a qualidade de vida das pessoas com DP foram encontradas as internações hospitalares frequentes, o nível de escolaridade baixo e o estado civil. A capacidade de realização do jejum no Ramadã correlacionou-se com o grau de qualidade de vida. A pandemia do coronavírus em 2019 também afetou de forma brusca a qualidade de vida devido às dificuldades no acesso a cuidados médicos e medicamentos.

Quadro 3 – Caracterização dos artigos revisados: objetivo do estudo e principais resultados encontrados. (Conclusão.)

21DP	Não houve diferença na QV ao comparar os sexos. A percepção da qualidade de vida foi pior no domínio mobilidade e melhor no domínio estigma. Houve influência do tempo de doença com relação a qualidade de vida referente a comunicação nos homens ($p = 0,02$) e houve uma correlação (moderada a forte) entre a qualidade de vida e o domínio cognição com a UPDRS IV ($p = 0,04$). As mulheres apresentaram correlação entre a qualidade de vida e domínio mobilidade HY ($p = 0,05$) e a III ($p = 0,04$) e entre a qualidade de vida e domínio da atividade de vida diária e a HY ($p = 0,02$), II ($p = 0,01$) e III ($p = 0,01$); os homens entre a qualidade de vida e o domínio suporte social e a II ($p = 0,01$).
22DP	O estudo demonstrou que o modelo preditivo construído com nove variáveis apresentou uma boa capacidade para prever a qualidade de vida dos pacientes com DP em cerca de um a dois anos de seguimento da doença.

4. DISCUSSÃO

4.1 Qualidade de Vida dos Pacientes com Acidente Vascular Encefálico

O estado funcional após o Acidente Vascular Encefálico é um grande preditor dos índices de qualidade de vida. Um estudo observacional transversal conduzido em centros de cuidados com pacientes que sofreram AVC no nordeste brasileiro entre fevereiro e novembro de 2016, mostrou que os índices de qualidade de vida variaram de acordo com a faixa etária dos pacientes (RAMOS-LIMA *et al.*, 2018).

Idosos com restrições de trabalho, mobilidade, autocuidado e em atividades sociais apresentaram piores índices de qualidade de vida. Já nos pacientes mais jovens, as disfunções de membros superiores apresentaram influência negativa nesses índices de forma mais intensa (RAMOS-LIMA *et al.*, 2018).

As restrições funcionais são intimamente ligadas às sequelas advindas do AVC (BARTLOVÁ *et al.*, 2022). Os autores aplicaram o questionário validado *short-form health survey 36* (SF-36) com 416 pacientes do Instituto de Saúde e Estilo de Vida da República Tcheca entre setembro e outubro de 2020. Foi encontrada uma correspondência positiva de sequelas como afasia com a redução da qualidade de vida.

Um estudo coorte observacional prospectivo foi realizado por meio da aplicação do questionário EQ-5D em pacientes entre 18 e 55 anos internados na clínica universitária de Graz, com diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral por meio de exame de imagem e rastreio de depressão e função cognitiva (PINTER *et al.*, 2022). Nele, demonstrou-se uma relação direta entre sequelas álgicas e piora na qualidade de vida dos pacientes do estudo.

As restrições físicas estão associadas ao maior risco de desenvolvimento de Transtorno Depressivo Maior entre 3 e 6 meses após o evento isquêmico (RAMOS-LIMA *et al.*, 2018). Um estudo conduzido com aplicação do questionário *Personal Health Questionnaire Depression Scale* (PHQ-8) para rastreio de Transtorno Depressivo Maior em pacientes com diagnóstico de AVC que utilizaram o serviço de conservação à vida dos Estados Unidos, utilizou um sistema de regressão logística múltipla para associação com aspectos sociodemográficos, medidas preventivas

individuais, comportamentos de autocuidado e autopercepção de saúde (ELLIS; GRUBAUGH; EGEDE, 2011).

Os autores demonstraram que, entre 20 e 50% dos pacientes apresentavam resultados positivos para Transtorno Depressivo Maior, o que é explicado pelo fato de que restrições de atividades cotidianas induzem o surgimento dos sintomas depressivos e estes diminuem a autopercepção de saúde, piorando a qualidade de vida. Aspectos emocionais como o pessimismo e má adaptação à doença podem também piorar a autopercepção de saúde (BÁRTLOVÁ *et al.*, 2022). De forma semelhante, baixas pontuações no questionário EQ-5D relacionam-se com variáveis emocionais, como tristeza, ansiedade e medo (PINTER *et al.*, 2022).

Os índices de qualidade de vida podem também estar relacionados com o local onde a lesão isquêmica ocorreu (KÖNIGSBERG *et al.*, 2021). Após seleção de pacientes por meio de um estudo duplo cego de triagem multicêntrica randomizada (WAKE UP), os autores utilizaram um sistema de regressão vetorial para correlacionar o mapeamento do local das lesões encontradas com os sintomas dos pacientes e com os índices do EQ-5D, 3 meses após o AVC.

Os resultados encontrados mostraram que as lesões em áreas motoras corticais e da substância branca estão associadas a piores índices de qualidade de vida, uma vez que impactam diretamente a independência do indivíduo.

Visto que as áreas cerebrais responsáveis pela motricidade são irrigadas pela artéria cerebral posterior, seu acometimento pode gerar perda de qualidade de vida mais acentuada (PINHEIRO *et al.*, 2022). Os autores utilizaram uma amostra de 90 pacientes do ambulatório da Universidade Federal da Bahia que sofreram um Acidente Vascular Cerebral.

Foi realizada a coleta de dados sociodemográficos, levantamento da presença de sequelas, uso de medicamentos, órteses, da avaliação da severidade do evento, nível funcional e correlação com o questionário EQ-5D.

Estes autores mostraram uma correspondência entre inabilidade funcional, severidade do AVC e sintomas depressivos e/ou ansiosos com piores índices de qualidade de vida. Além disso, o uso de órteses de auxílio motor não provocou melhoria na qualidade de vida, ao contrário do que se esperava (PINHEIRO *et al.*, 2022).

Existe evidência de relação positiva entre bom nível socioeconômico e de suporte social e familiar com qualidade de vida dos indivíduos acometidos pelo AVC (RAMOS-LIMA *et al.*, 2018; BÁRTLOVÁ *et al.*, 2022). Outro aspecto importante mostrado foi a associação entre pacientes do sexo feminino e menores pontuações nos escores de *Stroke Impact Scale* (SIS 3.0) e EQ-5D (DIMUNOVÁ *et al.*, 2020; PINTER *et al.*, 2022).

Um trabalho realizado com 196 pacientes que sofreram AVC utilizou instrumentos como escala de qualidade de vida específica para AVC (SSQoL), escala de AVC do *National Institutes of Health* (NIHSS) e escala modificada de *Rankin* (mRS) para analisar a QV (ROSA *et al.*, 2023). Os resultados mostraram que 31,6% dos pacientes tinham uma QV ruim, mesmo aqueles que receberam uma boa pontuação no escore ABVD, que avalia as atividades básicas da vida diária (ROSA *et al.*, 2023).

Além disso, fatores como hipertensão, reabilitação irregular, desemprego, complicações médicas e perda da independência para realizar atividades básicas diárias foram relacionados a uma qualidade de vida ruim (ROSA *et al.*, 2023). Embora este estudo apresente as limitações de ter usado apenas uma escala para avaliar a qualidade de vida e ter um número limitado de pacientes em um único centro, a escala SSQoL é específica e validada em português (ROSA *et al.*, 2023).

Em um estudo analítico transversal, de abordagem quantitativa, 76,3% dos pacientes tinham renda familiar de um a três salários-mínimos, 70% sofreram AVC isquêmico com predomínio de sequelas motoras e fraqueza muscular e 83,7% apresentaram algum nível de dependência e graus moderados de estresse (SILVA *et al.*, 2022). A maior parte dos pacientes tinham mais de 60 anos e eram do sexo masculino (SILVA *et al.*, 2022).

Esses resultados estão de acordo com o que foi encontrado em um estudo descritivo realizado com dados secundários sobre AVC em adultos (REIS; CHAUBAH, 2023). O aumento do estresse nos indivíduos pós-AVC se deu pela mudança na rotina e a incapacidade de executar atividades que antes eram comuns, criando um sentimento de impotência (REIS; CHAUBAH, 2023).

Além disso, um estudo de 2022 evidenciou que os indivíduos com melhor independência funcional pós-AVC possuem uma melhor qualidade de vida (QV), visto que a capacidade funcional influencia diretamente na mobilidade (equilíbrio, subir escadas, permanecer de pé, levantar-se de uma cadeira) e no autocuidado (preparar

comida, vestir-se, tomar banho, usar o vaso sanitário) (SILVA *et al.*, 2022). Essa evidência colabora com o que foi encontrado no trabalho de Rosa *et al.* em 2023.

Os pacientes entre 60-80 anos estão na transição entre a idade adulta e senescência e, portanto, são afetados tanto pela perda da independência quanto pela diminuição dos seus papéis na sociedade como população economicamente ativa (TEREZA *et al.*, 2022). As mulheres, principalmente mais velhas, apresentaram menores índices de qualidade de vida (TEREZA *et al.*, 2022). Fatores como baixa escolaridade e condições socioeconômicas e culturais prejudicam a adesão ao tratamento e manutenção de um estilo de vida saudável (TEREZA *et al.*, 2022).

Um estudo transversal foi realizado com crianças e adolescentes vítimas de AVC e os seus responsáveis foram divididos em dois grupos, sendo um deles um grupo controle (GC) e o outro um grupo de crianças com diagnóstico de AVC (GAVC) (GERSZON *et al.*, 2018). A escala de avaliação de qualidade de vida *Pediatric Quality of Life* (PedsQL 4.0) para os responsáveis do GAVC mostrou uma inferioridade no escore de capacidade funcional para a marcha e tarefas com membros superiores (GERSZON *et al.*, 2018).

Também foi observado nesse estudo que uma maior escolaridade e condições socioeconômicas paternas implicam em uma melhor QV em razão da quantidade e qualidade de estímulos para o desenvolvimento (GERSZON *et al.*, 2018). No entanto, as crianças do GAVC entraram mais velhas na escola e o seu desempenho apresentou um efeito negativo significativo na QV escolar da criança (GERSZON *et al.*, 2018).

A diferença na capacidade funcional do GAVC e do GC encontrada no estudo de Gerzson *et al.* (2018) não foi encontrada em outro estudo realizado posteriormente por Mota, Silva e Pfeifer (2022), no qual a maioria das crianças apresentaram resultados funcionais em autocuidado, mobilidade e função social adequados à idade. No entanto, há de se considerar que o segundo estudo utilizou um instrumento diferente, a Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), com um número menor de crianças (MOTA; SILVA; PFEIFER, 2022).

Um estudo de 2022, comparou os escores de qualidade de vida em pacientes pós-AVC desde a internação até a alta. O escore de gravidade do AVC (mRS) diminuiu à medida que os pacientes adquiriram mais independência nas atividades de vida diárias (AVD) (HARTLEY; BURGUER; INGLIS-JASSIEM, 2022). A maior diferença

entre o momento da admissão até a reabilitação foi observada nos domínios funcionais, com uma grande melhora. A dor ou desconforto melhorou significativamente, mas nenhuma mudança significativa foi observada na ansiedade/depressão (HARTLEY; BURGUER; INGLIS-JASSIEM, 2022). Os pacientes com sequelas de maior gravidade, que necessitam de cuidados a longo prazo, sofrem diminuição da independência para realizar as AVD reduzindo de forma importante a sua QV (HARTLEY; BURGUER; INGLIS-JASSIEM, 2022).

Nota-se que a mediana de 48 anos da população amostra encontrada por Hartley, Burguer e Inglis-Jassiem em 2022 é significativamente diferente da mediana encontrada por Rosa *et al.* (2023) de 60,4 anos, e ainda da média de 70,17 anos para mulheres e 66,02 anos para homens encontrada por Tereza *et al.* (2022). O primeiro estudo evidenciou uma pior QV percebida pelos pacientes, mesmo com melhora significativa da capacidade funcional, atribuindo isso ao fato de que ter um AVC em idade mais jovem pode ter efeitos devastadores. No entanto, os domínios que mais impactaram nos indivíduos com QV desfavorável foram a ansiedade/depressão, com os mesmos resultados sendo encontrados por Ramos-Lima *et al.* em 2018, Heikinheimo e Chimbayo em 2015 e Baumann *et al.* em 2012.

4.2 Qualidade de Vida dos Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta diversas áreas do sistema funcional causando ao longo do tempo, perda progressiva da atividade motora (NETO *et al.*, 2021). A doença compromete, por exemplo, a movimentação dos membros, articulação da fala, deglutição e a respiração.

Na análise observacional realizada em um hospital universitário, obteve-se uma amostra, a partir dos critérios de Awaji, de 45 pacientes ($56,44 \pm 11,07$ anos) portadores de ELA (ALENCAR *et al.*, 2022). No estudo, foi utilizada a Escala Funcional de Esclerose Lateral Amiotrófica-Revisada (ALSFRS-R) ($r = -0,82$; $p = 0,000$), a qual avalia aspectos funcionais como fala, deglutição e escrita. Observou-se que, quanto maior o comprometimento funcional, pior a qualidade de vida (ALENCAR *et al.*, 2022).

Outros dados obtidos no estudo evidenciaram que estágios mais graves da doença, idade avançada ($r = 0,38$; $p = 0,010$), força muscular reduzida ($r = -0,49$; $p =$

0,001), maior incidência de dor ($r = 0,32$; $p = 0,033$) e fadiga ($r = 0,35$; $p = 0,021$), em pacientes com ELA, também apresentam pior qualidade de vida. Foi observado ainda, dentre os subgrupos, que pacientes do sexo feminino, bem como pacientes incapazes de andar, aqueles incapazes de mudar de decúbito e os que obtiveram dor, por exemplo, apresentavam pior qualidade de vida. Além disso, foi feita uma análise de regressão múltipla a qual evidenciou que o escore ALSFRS-R ($\beta = -0,760$; $t = -8,06$; $p = 0,000$) e fadiga ($\beta = 0,200$; $t = 2,12$; $p = 0,041$) são preditores significativos da autopercepção de saúde (ALENCAR *et al.*, 2022).

De forma concomitante, em um estudo transversal exploratório, com uma amostra de 65 indivíduos com diagnóstico de ELA, para investigar a presença de fadiga e possíveis fatores correlacionados com esse sintoma a partir da utilização da Escala de Gravidade da Fadiga, observou-se que, entre a totalidade dos participantes, 29 indivíduos (44,6%) apresentavam fadiga, na qual a intensidade média relatada do sintoma foi de 5,4. Apenas 3 participantes (10,4%) referiram o uso de medicamentos específicos para controlar a condição, sendo estes a bupropiona e amantadina (ALENCAR *et al.*, 2022).

Além disso, foi encontrada uma diferença importante entre os sexos, no que diz respeito à prevalência da fadiga, uma vez que, entre os indivíduos que relataram a presença do sintoma, a maior parcela, 51,7%, eram mulheres. Segundo os autores, as possíveis explicações para tal diferença residem no componente central do sintoma, pois as mulheres apresentam maior probabilidade de apresentar alterações neuropsicológicas, bem como questões relacionadas a variações hormonais (ALENCAR *et al.*, 2022).

Não obstante, foi evidenciada uma relação entre a intensidade da fadiga e a intensidade da dor, na qual ambos os sintomas parecem seguir uma via fisiopatológica semelhante, uma vez que ambas estão relacionadas na modulação do componente central e possuem manifestações que envolvem a sobreposição emocional, cognitiva e de sintomas físicos, corroborando para uma piora na qualidade de vida (ALENCAR *et al.*, 2022).

Em um estudo transversal para analisar as repercussões das dificuldades linguísticas nas pessoas com ELA e seus cuidados, com amostragem de 30 participantes e utilização de uma entrevista estruturada de acordo com os Critérios Consolidados para Relatar Pesquisas Qualitativas (COREQ), denotou-se que, apesar

da ocorrência frequente de casos de comprometimento da fala, com comunicação e expressão de desejos ou necessidades prejudicadas, os entrevistados relataram ter poucos entraves de linguagem com o indivíduo, pelo fato de possuírem conhecimento acerca das necessidades rotineiras e mais urgentes dos pacientes com ELA, o que resulta em minimização dos efeitos da fala e da linguagem associados (NETO *et al.*, 2021). Além disso, os participantes com ELA demonstraram uma interação social reduzida, com dificuldades para realizar atividades dentro do domicílio, redução de atividades de lazer e sintomas de isolamento (NETO *et al.*, 2021).

A Esclerose Lateral Amiotrófica configura-se como uma doença neurodegenerativa sem cura, no entanto, o tratamento multidisciplinar se apresenta como recurso terapêutico para melhora da sobrevida do paciente e da qualidade de vida (FILHO *et al.*, 2019). Com isso, a partir da análise, com o objetivo de avaliar os efeitos das interações entre indivíduos com ELA e estudantes de enfermagem/psicologia, durante 12 semanas com visitas domiciliares semanais de 60 minutos, os autores observaram que os cuidados prestados pela equipe multidisciplinar favorecem o aumento no bem-estar psicológico dos pacientes, bem como contribuem para a manutenção da qualidade de vida (FILHO *et al.*, 2019).

Em um estudo transversal para avaliar o fluxo salivar, sintomas bucais e qualidade de vida relacionada à saúde bucal em grupo de pacientes com doenças neuromusculares, com uma amostra de 30 indivíduos com doenças neuromusculares, na qual 50% dos pacientes apresentaram esclerose lateral amiotrófica, denotou-se que 43,3% dos pacientes cursaram com hiperfluxo salivar, ao passo que a hipossalivação se mostrou presente em 3,3%, e o sintomas orais mais frequentes foram: disfagia (56,7%) e xerostomia (43,3%) (ALVES-FERREIRA *et al.*, 2020). Ademais, associado a estes sintomas, a ardência bucal e sialorréia apresentaram associação estatisticamente significativa com a influência negativa na qualidade de vida relacionada à saúde bucal dos indivíduos incluídos no estudo (ALVES-FERREIRA *et al.*, 2020).

Em vista do curso clínico da ELA apresentar disartria (seja de forma inicial, como é o caso da ELA de origem bulbar, ou de maneira precoce ou tardia nas demais formas clínicas da doença) e perda da capacidade de discurso funcional, com consequente impasse na comunicação e interação social, a Comunicação Alternativa Ampliada, deflagra-se como recurso tecnológico auxiliar, por meio de grafias,

simbologias e frases pré-formadas, para promover interação e participação social desses indivíduos (COIMBRA *et al.*, 2018).

Dessa forma, em um estudo quantitativo, descritivo e transversal com 24 pacientes com diagnóstico de ELA e comprometimento de fala, foi avaliada a eficácia da Comunicação Alternativa Ampliada (COIMBRA *et al.*, 2018). Os autores encontraram melhora na comunicação dos pacientes com o seu cuidador ou terapeuta, apesar da presença de dificuldades referentes ao uso da tecnologia, já que a amostra foi composta predominantemente por pessoas idosas e que os autores assumiram como tendo pouca familiaridade com tecnologia de informação (COIMBRA *et al.*, 2018).

No estudo realizado com delineamento transversal, em uma amostra de 24 participantes, sendo 12 pacientes com ELA e os outros 12 indivíduos sendo familiares/cuidadores informais, para mensurar a capacidade funcional e qualidade de vida de pacientes com ELA e a percepção da sobrecarga, os autores observaram que, nos 12 pacientes afetados pelo curso da doença, houve declínio na funcionalidade e em todos os domínios avaliados pelo questionário *Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire*: atividades de vida diária e independência, aspectos físicos, alimentação, comunicação e aspectos emocionais (GOMES *et al.*, 2020).

Outrossim, é válido ressaltar que, os domínios de atividade de vida diária e mobilidade, foram os mais afetados, com impacto direto na percepção de qualidade de vida dos pacientes com ELA. Somado a isso, também constatou-se sobrecarga moderada dos familiares/cuidadores informais, com áreas referentes à implicações na vida pessoal e reações a exigência, como sendo as mais afetadas (GOMES *et al.*, 2020).

A abordagem multidisciplinar, com atuação de profissionais de várias áreas da saúde contribuem na qualidade de vida de pacientes portadores de ELA (ZUCCHI *et al.*, 2019). Dessa forma, foram convocados 65 pacientes, divididos em dois grupos, os de regime de exercícios intensivos (IER) com 32 participantes e os de regime de exercícios habituais (UER) com 33 pacientes, para participar do estudo randomizado, com inclusão de três centros, o *ALS Center, Reggio Emilia e Ferrara* (ZUCCHI *et al.*, 2019). O sistema operacional dos exercícios foi dividido de tal forma que os pacientes de IER fizeram 5 treinamentos por semana, enquanto os UER realizaram apenas 2 treinamentos por semana.

Foi utilizado o escore ALSFRS-R, durante 12 meses, analisando a progressão da doença a cada 3 meses, evidenciando que não houve diferenças nos subescores em relação a sobrevida induzida pela prática de exercícios físicos (ZUCCHI *et al.*, 2019). Para aqueles pacientes com uso de traqueostomia livre, foi observado uma sobrevida de 38 meses para IER e 35 meses para UER (HR 0,89, IC 95% 0,45–1,78, $P = 0,754$). A análise de regressão de Cox em relação a idade, ALSFRS-R e a capacidade vital forçada, confirmou a falta de papel prognóstico de IER/UER (HR 0,96, IC 95% 0,48–1,91, $P = 0,906$). Dessa forma, acredita-se que é necessário o cuidado integral com o paciente a partir de medidas que visem prevenir quedas, treinar mobilidade funcional e técnicas de fisioterapia respiratória (ZUCCHI *et al.*, 2019).

4.3 Qualidade de Vida dos Pacientes com Doença de Parkinson

A doença de Parkinson (DP) é considerada uma doença neurodegenerativa que causa inúmeras disfunções motoras, caracterizada pela bradicinesia, rigidez, congelamento da marcha, tremor em repouso e comprometimento dos reflexos posturais e em geral causa comprometimento considerável da qualidade de vida (ZHAO *et al.*, 2020).

Apesar de ser uma doença rara em jovens, com uma prevalência de cerca de 1 a 2 casos em cada 1.000 pessoas, chega a representar cerca de 4% entre os adultos mais velhos. Pode cursar também com disfunções neuropsicológicas como depressão associada ao declínio cognitivo e alterações nos padrões de sono (ZHAO *et al.*, 2020; MILLS *et al.*, 2020).

Cerca de 24% dos pacientes com DP recém-diagnosticados apresentam deficiências no desempenho cognitivo (MILLS *et al.*, 2020). Um estudo duplo-cego controlado randomizado foi realizado com cerca de 336 participantes com DP inicial e que apresentavam incapacidade insuficiente para justificar o início do uso de medicamentos antiparkinsonianos dopaminérgicos, com o intuito de analisar os efeitos da isradipina ou placebo por três anos, mas incorporou também a análise da qualidade de vida em distúrbios neurológicos (Neuro-QoL) (MILLS *et al.*, 2020). O Neuro-QoL corresponde a uma medida de qualidade de vida desenvolvida como parte do NIH Toolbox, conjunto multidimensional de medidas breves, que têm como o objetivo permitir a comparação dos resultados de QRSV entre doenças e terapias sendo

possível a comparação dos resultados do estudo entre as populações. (HANMER *et al.*, 2020)

O estudo demonstrou que o desempenho da memória é o mais forte condutor de queixas cognitivas em pacientes com DP inicial. Isso pode ocorrer porque os déficits de memória proporcionam a uma maior perda de qualidade de vida devido a um maior impacto nas atividades da vida diária em comparação com deficiências na atenção e na função executiva (MILLS *et al.*, 2020).

A qualidade de vida das pessoas que apresentam a DP é drasticamente afetada por todo processo de comprometimento que a doença promove ao limitar o desenvolvimento das atividades do dia a dia (ZHAO *et al.*, 2020). Um estudo de coorte realizado com uma amostra de 33.338 participantes sugeriu que a dor pode ser um sinal não motor muito precoce em alguns pacientes com DP, uma vez que em um seguimento médio de cerca de três anos os pacientes apresentavam a dor antes do diagnóstico do DP (BUHMANN *et al.*, 2020).

Um estudo randomizado controlado em que foram convidados cerca de 100 idosos, com idade entre 69,5 a 72 anos, residentes na comunidade do condado de Estocolmo e 47 controles pareadas por idade e sexo investigou os efeitos do treinamento de equilíbrio em idosos com DP leve a moderada. A dor foi avaliada por meio do *Short Form-36*, uma subescala de dor corporal e nele, cerca de 80% dos participantes apresentavam dor corporal, em comparação a 38% do grupo controle.

Já com relação a intensidade da dor de acordo com a subpontuação de dor corporal SF 36, para pessoas com DP e controles saudáveis a pontuação foi de 27 e 18, respectivamente, ($P < 0,001$), indicando mais incapacidade de dor no grupo DP (JOSEPH *et al.*, 2019). Com relação a influência da dor na execução dos trabalhos do dia a dia, no grupo DP com dor 25% relataram que influenciou “um pouco” no trabalho normal e 41% afirmaram que a dor afeta “pelo menos moderadamente” o trabalho normal e entre os controles saudáveis, essas taxas foram de 9% e 4%, respectivamente (JOSEPH *et al.*, 2019).

Muitos outros fatores podem influenciar a qualidade de vida dos pacientes com DP. Um estudo transversal e descritivo realizado com dados coletados de diversas instituições de saúde na Arábia Saudita e da Sociedade Saudita para pacientes com Parkinson avaliou a influência da cultura, da pandemia do coronavírus, além dos fatores sociodemográficos relacionados à DP (AL-KHAMMASH *et al.*, 2023). Foram

coletados dados de 82 participantes com idade entre 51 e 64 anos e foi demonstrado que a mobilidade foi o fator que mais ameaçou a qualidade de vida dos pacientes com DP, seguido das limitações associadas à vida diária (AL-KHAMMASH *et al.*, 2023).

Com relação aos determinantes do Ramadã, os pacientes com DP tiveram dificuldade em realizar suas práticas de jejum e experimentaram um aumento dos sintomas de Parkinson. Já com relação a pandemia do COVID-19, os pacientes experimentaram uma grave limitação com relação ao acesso a serviços médicos, enfrentando aumento significativo dos sintomas relacionados à doença, bem como o grande medo de contrair a infecção. (AL-KHAMMASH *et al.*, 2023)

Yamane *et al.* (2022) realizou um estudo no Brasil com a finalidade de observar a interferência de alguns fatores na percepção da qualidade de vida de um grupo 11 idosos com idade superior a 65 anos, 6 de sexo feminino e 5 de sexo masculino, em que foram avaliados os fatores como a incapacidade, o tempo de doença, o estado mental, as atividades da vida diária, a motricidade, as complicações da terapia e o sexo. Os idosos foram provenientes de um serviço de saúde e responderam ao questionário *Parkinson's Disease Questionnaire – 39* (PDQ-39) instrumento validado para avaliação da qualidade de vida.

O estudo mostrou que o tempo de doença variou cerca de 12 anos (média de 7 ± 4 anos). Não houve diferença significativa no resultado da qualidade de vida entre os sexos, o tempo de doença ($p = 1,00$) e a incapacidade ($p = 0,53$) foram similares entre homens e mulheres e a percepção de QV foi pior no domínio mobilidade no público feminino, sendo que a percepção ruim desse domínio provoca maior incapacidade e motricidade reduzida. O domínio mobilidade do PDQ-39 envolve atividades de lazer e muitas atividades fora de casa, que normalmente mostram-se prejudicadas devido a dificuldade de locomoção. (YAMANE *et al.*, 2022).

O domínio do estigma que compreende os sentimentos de desvalorização, discriminação e desconforto foi pequeno nesse grupo. Com relação ao sexo masculino foi verificado uma redução na qualidade de vida relacionado a comunicação, correlacionando-se também com o tempo de doença. (YAMANE *et al.*, 2022). Outro estudo desenvolvido em 2019 avaliou a percepção de QV de indivíduos com DP por meio do Questionário de Qualidade de Vida na Doença de Parkinson e do PDQ-39 e verificaram que o tempo de doença não interferiu na QV (KUHLMAN *et al.*, 2019).

Novos fatores preditivos foram colocados em destaque em um estudo realizado com cerca de 155 indivíduos no período de dois anos com o objetivo de observar os fatores que afetam negativamente a qualidade de vida das pessoas com DP para o desenvolvimento de um modelo preditivo de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS).

O estudo foi realizado com fatores como o sexo, a residência, o uso da bengala, o uso da cadeira de rodas, o estágio de Parkinson maior do que 2 anos, ou associação de doença de *Alzheimer* com transtorno neurocognitivo maior, presença de mais de cinco sintomas não motores, a polifarmácia, e a incapacidade superior a 66% (CANDEL-PARRA *et al.*, 2022). Os resultados demonstraram que sintomas motores têm relação estatisticamente significativa com uma pior qualidade de vida, exceto para tremor (CANDEL-PARRA *et al.*, 2022). Foi observado também uma relação estatística significativa para sintomas não motores, em que pacientes que apresentam maior sintomatologia não motora têm uma pior QVRS, assim corroborando com os resultados apresentados anteriormente (CANDEL-PARRA *et al.*, 2022).

Outro dado importante demonstrado pelo estudo foi com relação a polifarmácia, em que pacientes com DP e que utilizavam mais de quatro medicamentos apresentaram pior QVRS (CANDEL-PARRA *et al.*, 2022). Outro estudo corrobora com estes resultados pois observou que a terapia medicamentosa trouxe sérios efeitos adversos como dores de cabeça, náuseas, boca seca, constipação, sonolência, fadiga, tontura, pesadelos, hipotensão e flutuações motoras (MARÍNEZ-MARÍN *et al.*, 2016).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo, foram selecionados estudos que tratam de fatores que influenciam na qualidade de vida dos pacientes portadores de alguma doença neurológica incapacitante.

Os achados evidenciaram que a probabilidade de uma pior qualidade de vida está relacionada a fatores como: falta de reabilitação pós alta hospitalar, ausência de uma rede de apoio, baixa escolaridade e condições socioeconômicas. O fator

psicoemocional teve um forte impacto nos indivíduos com pior qualidade de vida, caracterizando pessoas ansiosas e/ou depressivas.

Foi observado que há uma escassez de estudos que apliquem escalas diferentes para a análise da qualidade de vida e comparação dos resultados, visto que existem escores e índices que ainda não são validados no Brasil, representando uma limitação para esta revisão. Uma maior atenção deve ser direcionada a estudos sobre intervenções que possam melhorar o desempenho funcional, o papel social e a capacidade de realizar as atividades cotidianas. Indivíduos com maior independência, apresentaram uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, M. A. et al. Quality of life, disability, and clinical variables in amyotrophic lateral sclerosis. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 80, n. 3, p. 255–261, mar. 2022.

ALENCAR, M. A. et al. Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis and correlated factors. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, v. 80, n. 10, 2022.

ALVES-FERREIRA, A. K. et al. Alterações salivares, sintomas bucais e qualidade de vida relacionada à saúde bucal em pacientes com doenças neuromusculares. **Rev. Cienc. Salud**, v. 18, n. 1, p. 82-95, 2020.

AL-KHAMMASH, Noora *et al.* Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: a cross-sectional study. **Cureus**, [S.L.], p. 1-8, 20 jan. 2023. Cureus, Inc.

AYENI, E. et al. Neurodegenerative Diseases: Implications of Environmental and Climatic Influences on Neurotransmitters and Neuronal Hormones Activities. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v.19, n.19, 2022.

BARNHAM, K. J.; MASTERS C. L.; BUSH A. I. Neurodegenerative diseases and oxidative stress. **Nature Reviews Drug Discovery**, v. 3, n. 3, p. 205–214, 2004.

BARTLOVÁ, S. et. al. Quality of Life in post-stroke patients. **Slovenian Journal of Public Health**, v.61, n.2, 2022.

BAUMANN, M. et. al. Life satisfaction of two-year post-stroke survivors: effects of socio-economic factors, motor impairment, Newcastle stroke-specific quality of life measure and World Health Organization quality of life: bref of informal caregivers in Luxembourg and a rural area in Portugal. **Cerebrovascular diseases**, v.33, n.3, p. 219-30, 2012.

BUHMANN, Carsten *et al.* Management of Pain in Parkinson's Disease. **Journal Of**

Parkinson'S Disease, [S.L.], v. 10, n. 1, p. 37-48, 1 set. 2020.

COIMBRA, T. M. et al. Comunicação alternativa ampliada na esclerose lateral amiotrófica: a tecnologia a favor da reabilitação. **Archives of Health Sciences**, v. 25, n. 3, p. 22-26, 2018.

DIMUNOVÁ, L. et al. Quality of life in post-stroke patients. **Journal of nursing and social sciences related to health and illness**, 2020.

ELLIS, C.; GRUBAUGH, A.; EGEDE, L. The association between major depression, health behaviors, and quality of life in adults with stroke. **International Journal of Stroke**, v.7, 2011.

FILHO, A. G. A. et al. Brazilian nursing and psychology students visits to patients with amyotrophic lateral sclerosis: prospective analysis. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, v. 77, n. 11, 2019.

GERZSON, L. R. et al. O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 25, n. 3, pp. 241-250, 2018.

GOMES, C. M. S. et al. Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. **Acta fisiátrica**, v. 27, n. 3, p. 166-173, 2020.

GORDON, C.D.; WILKS, R.; MCCAW-BINNS, A. Fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de sobreviventes de AVC ambulatorial na Jamaica. **Jornal Médico das Índias Ocidentais**, v. 67, pág. 363-369, 2018.

NETO, L. L. et al. Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers. **Rev. CEFAC**, v. 23, n. 4, 2021.

HANMER, Janel et al. A reporting checklist for HealthMeasures' patient-reported outcomes: ascq-me, neuro-qol, nih toolbox, and promis. **Journal Of Patient-Reported Outcomes**, [S.L.], v. 4, n. 1, p. 1-7, 26 mar. 2020.

HARTLEY, T.; BURGER, M.; INGLIS-JASSIEM, G.. Qualidade de vida relacionada à saúde pós-AVC, gravidade e função do AVC: um estudo de coorte longitudinal. **African Journal of Disability**, v. 11, p. 1-10, 2022.

HEIKINHEIMO, T.; CHIMBAYO, D. Qualidade de vida após o primeiro AVC: Um estudo baseado em entrevistas de Blantyre, Malawi. **Malawi Medical Journal**, v.27, n.2, p. 50-54, 2015.

JOSEPH, C. et al. Pain in persons with mild-moderate Parkinson's disease: a cross-sectional study of pain severity and associated factors. **International Journal Of Rehabilitation Research**, [S.L.], v. 42, n. 4, p. 371-376, dez. 2019.

KONIGSBERG, A. et al. Influence of stroke infarct location on quality of life assessed in a multivariate lesion-symptom mapping study. **Nature Portfolio**, V.

11, 2021.

KUHLMAN, Greg D. *et al.* Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease. **Parkinsonism & Related Disorders**, [S.L.], v. 65, p. 86-90, ago. 2019. Elsevier BV

KURIAKOSE, D.; XIAO, Z. Pathophysiology and Treatment of Stroke: Present Status and Future Perspectives. **International Journal of Molecular Sciences**, v.21, n.20, 2020.

LAMPTEY, R. *et al.* A Review of the Common Neurodegenerative Disorders: Current Therapeutic Approaches and the Potential Role of Nanotherapeutics. **International Journal of Molecular Sciences**, v.23, 2022.

MARÍNEZ-MARÍN, P. *et al.* What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. **Movement Disorders**, [S.L.], v. 32, n. 3, p. 382-392, 2 dez. 2016. Wiley.

MILLS, Kelly A. *et al.* Cognitive impairment in Parkinson's disease: associations between subjective and objective cognitive decline in a large longitudinal study. **Parkinsonism & Related Disorders**, [S.L.], v. 80, p. 127-132, nov. 2020. Elsevier BV.

MOTA, L. A. T.; SILVA, D. R. B.; PFEIFER, L. I. Functional outcomes in children related to self-care, mobility, and social function after stroke in early childhood: a cohort study. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 80, n. 1, p. 13-22, 2022.

PINHEIRO, L. *et al.* Preditores de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Indivíduos após Acidente Vascular Cerebral (AVC) residentes na comunidade: estudo longitudinal prospectivo. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, n.12, 2022.

PINTER, D. *et al.* Relevance of Cognition and Emotion for Patient-Reported Quality of Life After Stroke in Working Age: An Observational Cohort Study. **Frontiers in Neurology**, v.13, 2022.

RAMOS-LIMA, M. *et al.* Quality of life after stroke: impact of clinical and sociodemographic factors. **Clinics**, v. 73, 2018.

REIS, M. F. dos; CHAOUBAH, Al. The Burden of Stroke in the Southeast Region of Brazil in 2019: an Estimate Based on Secondary Data from the Brazilian United Health System. **International Journal of Cardiovascular Sciences**, v. 36, 2023.

ROSA, C. T. *et al.* Quality of life: predictors and outcomes after stroke in a Brazilian public hospital. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 81, n. 1, pp. 2-8., 2023.

SILVA, C. R. R. da *et al.* Funcionalidade, estresse e qualidade de vida de sobreviventes de acidente vascular encefálico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, 2022.

SILVA, G. M. A. J.; FILHO, D. V. A.; FAGANELLO, R. F. apud, SCHARANG 2000. Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. **Fisioterapia e movimento**, v. 24, p. 141-146, 2011.

SIQUEIRA, C. S. et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista da rede de enfermagem do Nordeste**, v. 18, p. 139-146, 2017.

TEREZA, D. M. et al. Stroke epidemiology in southern Brazil: Investigating the relationship between stroke severity, hospitalization costs, and health-related quality of life. **Anais da Academia Brasileira de Ciências**, v. 94, n. 2, 2022.

The Whoqol Group: The word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc. Sci. Med*, 1995, 41(10):1403-1409.

YAMANE, Fernanda de Oliveira *et al.* Análise da qualidade de vida de idosos com doença de Parkinson vinculados a um programa de atenção à saúde. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [S.L.], v. 20, n. 4, p. 581-585, 11 fev. 2022. Universidade Federal da Bahia.

ZHAO, Na *et al.* Quality of life in Parkinson's disease: a systematic review and meta :analysis of comparative studies. **Cns Neuroscience & Therapeutics**, [S.L.], v. 27, n. 3, p. 270-279, 28 dez. 2020. Wiley.

ZUCCHI, E. et al. High-frequency motor rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized clinical trial. **Annals of Clinical and Translational Neurology**, v. 6, n. 5, p. 893–901, 1 maio 2019.