

**Calidad de vida y desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de Enfermedad de Parkinson****A qualidade de vida e o desempenho ocupacional em pessoas diagnosticadas com Doença de Parkinson****Quality of life and occupational performance in people diagnosed with Parkinson's disease**

 Sarah Almeida Rodrigues Basilio<sup>1</sup>,  Tarciana Martins da Silva Ventura<sup>2</sup>,  Aline Lobato de Farias<sup>3</sup>,  Lane Viana Krejčová<sup>4</sup>,  Kátia Maki Omura<sup>1</sup>,  Victor Augusto Cavaleiro Corrêa<sup>1</sup>

Recibido: 22/01/2022 Aprobado: 02/11/2022 Publicado: 15/12/2022

**Objetivo:** evaluar la calidad de vida y el desempeño ocupacional de personas diagnosticadas de enfermedad de Parkinson. **Método:** pesquisa quantitativa descritiva, realizada em instituição pública de enseñanza, entre diciembre de 2017 y octubre de 2018. Se utilizó instrumentos para obtener datos sociodemográficos, el Cuestionario de Calidad de Vida SF-36, la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional y la Escala de Hoehn y Yahr. **Resultados:** Participaron 13 pacientes en la fase inicial de la enfermedad, de sexo masculino (61,3%), con edad media de 57,8 años para los hombres y 70,2 para las mujeres; casados (22,5%), solteros (22,5%); escolaridad superior a nueve años (85,0%); católicos (77,5%); jubilados (53,8%) y clasificación 2 de la Escala de Hoehn (62,5%). Se hallaron puntuaciones medias en los dominios Salud Mental, Vitalidad, Aspectos Sociales, Aspectos Emocionales, Capacidad Funcional, Estado General de Salud y Dolor. La menor puntuación fue en las Limitaciones por Aspectos Físicos, así como bajos promedios para la evaluación del Desempeño y la Satisfacción Ocupacional, con destaque en el área problema autocuidado. **Conclusión:** la investigación reveló la influencia de la enfermedad en la calidad de vida y el desempeño ocupacional. Cabe destacar la importancia de la Terapia Ocupacional en la promoción del potencial del individuo para participar activamente en ocupaciones de la forma más independiente posible.

**Descriptores:** Terapia Ocupacional; Enfermedad de Parkinson; Calidad de vida; Desempeño ocupacional; Actividades cotidianas.

**Objetivo:** avaliar a qualidade de vida e o desempenho ocupacional de pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson. **Método:** pesquisa quantitativa descritiva, realizada em instituição pública de ensino entre dezembro de 2017 e outubro de 2018. Utilizou-se instrumentos para captar dados sociodemográficos, o Questionário de Qualidade de Vida SF-36, Medida Canadense de Desempenho Ocupacional e Escala de Hoehn e Yahr. **Resultados:** participaram 13 pacientes em fase inicial da doença, sexo masculino (61,3%), com média de idade de 57,8 para homens e 70,2 para mulheres; casados (22,5%), solteiros (22,5%); escolaridade acima de nove anos (85,0%); católicos (77,5%); aposentados (53,8%) e Escala de Hoehn classificação 2 (62,5%). Verificou-se escore medianos nos domínios Saúde Mental, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais, Capacidade Funcional, Estado Geral de Saúde e Dor. O menor escore foi em Limitações por Aspectos Físicos, bem como médias baixas para a avaliação do Desempenho e da Satisfação Ocupacional, com destaque na área problema autocuidado. **Conclusão:** a pesquisa revelou a influência da doença na qualidade de vida e no desempenho ocupacional. Ressalta-se a importância da Terapia Ocupacional em promover o potencial do indivíduo de participar ativamente nas ocupações de modo o mais independente possível.

**Descritores:** Terapia Ocupacional; Doença de Parkinson; Qualidade de vida; Desempenho profissional; Atividades cotidianas.

**Objective:** to evaluate the quality of life and occupational performance of people diagnosed with Parkinson's disease. **Methods:** a descriptive quantitative research, carried out in a public educational institution, between December 2017 and October 2018. An instrument was used to capture sociodemographic data, the SF-36 Quality of Life Questionnaire, Canadian Occupational Performance Measure and Hoehn Scale and Yahr. **Results:** 13 patients in the initial phase of the disease, male (61.3%), with a mean age of 57.8 for men and 70.2 for women; married (22.5%), single (22.5%); who had over nine years of education (85.0%); Catholic (77.5%); retirees (53.8%), and the Hoehn Scale rating 2 (62.5%). Median scores were found in the domains Mental Health, Vitality, Social Aspects, Emotional Aspects, Functional Capacity, General Health State and Pain. The lowest score was for Physical Aspect Limitations, as well as low averages for the assessment of Performance and Occupational Satisfaction, with emphasis on the self-care problem area. **Conclusion:** the research revealed the influence of the disease on quality of life and occupational performance. The importance of Occupational Therapy is highlighted in promoting the individual's potential to actively participate in occupations in the most independent way possible.

**Descriptors:** Occupational Therapy; Parkinson Disease; Quality of life; Work performance; Activities of daily living.

Autor Correspondiente: Sarah Almeida Rodrigues Basilio – sarahrodrigues530@gmail.com

1. Curso de Pregrado en Terapia Ocupacional. Universidade Federal do Pará (UFPA). Belém/PA, Brasil.

2. Terapeuta Ocupacional. Belém/PA, Brasil.

3. Programa de Postgrado en Salud, Medioambiente y Sociedad en la Amazonia. UFPA. Belém/PA, Brasil.

4. Instituto de Ciencias del Arte. UFPA. Belém/PA, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

**L**a Enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurodegenerativa crónica y progresiva que se produce en el sistema nervioso central y se caracteriza por la pérdida de neuronas productoras de dopamina de la sustancia negra. Su descripción se remonta a 1817, cuando James Parkinson describió los principales síntomas de la enfermedad, que más tarde recibió su nombre<sup>1</sup>. Las enfermedades crónico-degenerativas se caracterizan por la incapacidad de regenerar el sistema afectado y, a medida que desarrollan efectos progresivos y graves, pueden causar dolor y cansancio a los ancianos<sup>2</sup>.

Esta patología tiene una mayor incidencia en los hombres. Afecta a la población mayor de 65 años, donde aproximadamente 10 millones de personas en todo el mundo y 200.000 personas en Brasil tienen un diagnóstico confirmado<sup>2</sup>. Sin embargo, aunque la EP afecta más a los ancianos, existe un pequeño número de adultos jóvenes con la enfermedad, que aparecen en torno a los 21 a 40 años<sup>3</sup>.

Al tratarse de una enfermedad muy heterogénea, aún no hay una prueba diagnóstica totalmente fiable. Por lo tanto, actualmente, el diagnóstico se realiza en base a los síntomas clínicos, que buscan dos de algunas características que pueden ser: temblor de reposo, bradicinesia, rigidez y/o inestabilidad postural; este análisis deduce un diagnóstico probable<sup>1</sup>.

El SPECT TRODAT o DaTscan ayuda a confirmar diagnósticos clínicos inciertos de EP mediante el análisis del transportador de dopamina a través de imágenes cerebrales. La ecografía transcraneal y la PET-CT (tomografía computarizada por emisión de positrones) también pueden utilizarse para ayudar en esta evaluación<sup>4</sup>.

Las características motoras giran en torno a los trastornos del movimiento, el equilibrio y las alteraciones del control motor fino, tales como: temblor en reposo, bradicinesia, rigidez muscular, inestabilidad postural, alteración de la marcha, alteración de la voz, seborrea, incontinencia urinaria, debilidad muscular e hipomimia, que sería una disminución de la expresión facial<sup>5</sup>.

La falta de dopamina no sólo provoca síntomas motores; la cognición y las emociones también se ven afectadas y pueden causar depresión, demencia, disfunciones autonómicas, alteraciones psico-orgánicas y trastornos del sueño, déficits de memoria, disfunción visual-espacial, dificultades para realizar movimientos con cierta secuencia y que sean repetitivos y respuestas psicológicas lentas<sup>4</sup>.

Los estudios demuestran que los daños físicos y funcionales se hacen evidentes en cada etapa de la enfermedad de forma progresiva, percibiéndose en las ocupaciones<sup>2</sup>, es decir, en las actividades cotidianas que las personas solían realizar, en las familias y en las comunidades y

que son ocupaciones valiosas y significativas. Las ocupaciones incluyen lo que la gente necesita, quiere y espera hacer<sup>6</sup>.

La ocupación representa la existencia humana. Es a través del hacer que una persona se autoexpresa y experimenta el sentido de la vida cotidiana, además de dar significado. La ocupación puede tener un carácter físico, mental, social, sexual, político o espiritual y ser contemplativa, reflexiva, meditativa o basada en acciones<sup>7</sup>.

Por lo tanto, tanto la calidad de vida, que abarca la salud física, el estado mental, el grado de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales, la relación con el medioambiente y el desempeño ocupacional, presentan reflejos de la enfermedad en la vida de la persona. Así, la participación y el desempeño en las ocupaciones pasan a ser fundamentales para una buena calidad de vida<sup>8</sup>. Por lo tanto, esta investigación pretende evaluar la calidad de vida y el desempeño ocupacional de las personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson.

## MÉTODO

Esta investigación se basa en el enfoque cuantitativo descriptivo<sup>9</sup>. La investigación fue realizada entre diciembre de 2017 y octubre de 2018, en el *Proyecto y Grupo Parkinson* del Laboratorio de Neuroplasticidad del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidade Federal do Pará (ICS/UFPA). El Grupo Parkinson surgió en 2015 a partir de trabajos de investigación en Neurociencia Aplicada a la Danza de la Escuela de Teatro y Danza de la UFPA, explorando las posibilidades en una perspectiva multidisciplinar. Entre ellos, este proyecto se centró en la evaluación de la calidad de vida y el desempeño ocupacional<sup>10</sup>.

Los participantes en la investigación fueron personas diagnosticadas de Parkinsonismo Primario, según los criterios del Banco de Cerebros de Londres, en régimen farmacológico; se encontraban en fase de evaluación para iniciar la atención, con edades comprendidas entre los 40 y los 80 años, de ambos sexos. La selección de la muestra consideró pacientes registrados en el ICS/UFPA con EP por conveniencia, que fueron clasificados sin la determinación de un nivel específico en la Escala de Hoehn y Yahr<sup>11</sup>.

Los criterios de inclusión fueron: personas con un diagnóstico confirmado de enfermedad de Parkinson que fueron atendidas en el ICS/UFPA y que aceptaron participar en el estudio firmando el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI). Para preservar la identidad de los participantes, se utilizaron nombres aleatorios.

Este estudio forma parte de un proyecto de investigación titulado: *“As ocupações, o desempenho ocupacional, a qualidade de vida e a capacidade funcional em pessoas*

*diagnosticadas com Doença de Parkinson*” (Las ocupaciones, el desempeño ocupacional, la calidad de vida y la capacidad funcional en personas diagnosticadas de enfermedad de Parkinson).

En un primer momento, se utilizó un protocolo de investigación que contenía datos sociodemográficos como: nombre, dirección, contactos, antecedentes de la enfermedad y tiempo de diagnóstico. En un segundo momento, se aplicaron el Cuestionario de Calidad de Vida SF-36 (SF-36) y la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional (COPM).

El SF-36 (nombre original: *Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*) es un cuestionario desarrollado por Ware y colaboradores que permite evaluar la calidad de vida de personas afectadas por diversas enfermedades y de personas sanas. Se originó en Estados Unidos en 1980<sup>13</sup>.

El cuestionario consta de 36 preguntas agrupadas en 8 categorías: capacidad funcional (presencia y alcance de las limitaciones relacionadas con la capacidad física), aspectos físicos (limitaciones relativas al tipo y la cantidad de trabajo y en qué medida estas limitaciones dificultan el trabajo y las actividades de la vida diaria), dolor (presencia e intensidad del dolor y su interferencia en las actividades de la vida diaria), estado de salud general (cómo se siente la persona con respecto a su salud general), vitalidad (nivel de energía y fatiga), aspectos sociales (integración del individuo en actividades sociales), aspectos emocionales (impacto de los aspectos psicológicos en el bienestar del participante) y salud mental (preguntas sobre ansiedad, depresión, cambios de comportamiento o falta de control emocional y bienestar psicológico), y una pregunta centrada en la autopercepción actual de la persona en comparación con la de hace un año<sup>13</sup>.

En general, el protocolo es fácil de aplicar, siendo muy versátil, ya que se puede aplicar por autocompletado, entrevistas cara a cara o incluso mediante llamadas telefónicas. Los resultados se generan mediante una puntuación dada a cada pregunta, que se transforma en una escala de 0 a 100, siendo 0 un peor estado de salud y 100 uno mejor, y cada categoría debe analizarse por separado<sup>13</sup>. El cuestionario fue validado para la lengua portuguesa y fue validado para Brasil en 1999 por Ciconelli y colaboradores<sup>14</sup>.

La COPM fue un instrumento desarrollado en 1982 por la Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional y revisado en 1997 y tiene como objetivo analizar el desempeño y la satisfacción del cliente al realizar actividades, siendo el análisis realizado por el propio cliente, es decir, considera la autopercepción de la persona sobre los problemas encontrados en su propio desempeño ocupacional. La COPM se instituyó para uso de los terapeutas ocupacionales<sup>15</sup>.

La COPM se basó en el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional (MCDO), en el que la práctica se centra en el cliente, y el individuo determina su propio desempeño. En el MCDO, se defiende que el desempeño es el resultado de la interacción entre la persona (componentes físicos, afectivos y cognitivos), el entorno (elementos físicos, sociales, culturales e institucionales) y la ocupación (categorías de autocuidado, productividad y ocio)<sup>15</sup>.

Se trata de una entrevista semiestructurada, dividida en cinco pasos, en la que se identifican las actividades que realiza la persona, clasificándolas en Autocuidado, Productividad y Ocio. Se seleccionan las actividades que presentan problemas de desempeño ocupacional y se atribuye a cada una de ellas el grado de importancia que tiene para el individuo. Así, se realiza una evaluación inicial del desempeño y la satisfacción en estas actividades y una reevaluación de estas al cabo de un tiempo para comprobar el aumento o la disminución de los valores. La medida verifica los resultados de la intervención aplicada, mediante la administración al inicio de la intervención de terapia ocupacional y al final o a intervalos predeterminados por el cliente y el terapeuta<sup>15</sup>.

Los valores se dan en una escala de 1 a 10, donde 1 representa un menor desempeño/satisfacción y 10 uno mejor. Las puntuaciones se forman en la evaluación inicial y en la reevaluación, permitiendo la verificación de la diferencia de valores, si hubo disminución o aumento<sup>15</sup>.

Desde su traducción al portugués, la COPM se ha utilizado en Brasil y se sabe que es culturalmente sensible, fiable y eficaz. Siendo validado en Brasil en 2012, a través del estudio de Chaves<sup>16</sup>.

El análisis de los datos se realizó asignándolos a una base de datos para la ejecución del análisis estadístico. De acuerdo con la naturaleza de las variables, se utilizó el análisis descriptivo, informando los valores porcentuales de los resultados de las variables categóricas, además de obtener medias, medianas, desviación estándar de las variables numéricas y coeficiente de correlación de Pearson, que fueron analizados en el software BioEstat 5.4. La base de datos, así como las tablas y los gráficos, se construyeron en Microsoft Excel® 2007.

Esta investigación siguió los preceptos de la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud<sup>12</sup>, el proyecto fue sometido y aprobado por el Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos (CEP) del Hospital Universitario João de Barros Barreto de la Universidade Federal do Pará, bajo el dictamen 2.403.099.

**RESULTADOS**

Participaron trece pacientes con EP en fase inicial. La Tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico, en el que se puede destacar: sexo masculino (61,3%), con edad media de 57,8 años para los hombres y 70,2 para las mujeres; casados (22,5%), solteros (22,5%); escolaridad superior a nueve años (85,0%); católicos (77,5%); jubilados (53,8%) y, diferentes trabajos – ama de casa, empresario, funcionario público y mecánico industrial (38,7%). Según la escala de Hoehn y Yahr<sup>11</sup>, tres estaban en la clasificación 1 (22,5%), ocho en la clasificación 2 (62,5%) y dos en la clasificación 3 (15,0%).

**Tabla 1.** Perfil sociodemográfico de las personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson. Belém/PA, 2019.

Variables	Participantes N = 13		
	N	F (%)	Média
<b>Sexo</b>			
Femenino	05	38,7%	
Masculino	08	61,3%	
<b>Edad</b>			
Mujeres	-	-	70,2 (média)
Hombres	-	-	57,8 (média)
<b>Estado Civil</b>			
Soltero/a	03	22,5%	
Casado/a	06	47,5%	
Divorciado/a	02	15,0%	
Viudo/a	01	07,5%	
Pareja de hecho	01	07,5%	
<b>Escolaridad (años)</b>			
<9	02	15,0%	
>9	11	85,0%	
<b>Orientación religiosa (autodeclaración)</b>			
Cristiano	02	15,0%	
Católico	10	77,5%	
Evangélico	01	07,5%	
<b>Profesión</b>			
Retirado/a	07	53,8%	
Ayuda	01	07,5%	
Otros	05	38,7%	
<b>Escala de Hoehn y Yahr</b>			
1	03	22,5%	
1,5	08	62,5%	
2	02	15,0%	
2,5	00	00,0%	
3	00	00,0%	
4	00	00,0%	
5	00	00,0%	

**Nota:** La edad se expresa como media. Los demás datos se expresan del siguiente modo, (n.<sup>o</sup>): frecuencia absoluta. F (%): frecuencia en porcentaje. Escala de Hoehn y Yahr<sup>11</sup>.

En la evaluación obtenida mediante el SF-36, las puntuaciones medias más altas encontradas en los dominios fueron las relacionadas con el dominio de salud mental (78,76±17,15), vitalidad (71,92±18,08), aspectos sociales (69,92±25,02), aspectos emocionales (69,15±41,93), seguidas de los dominios de capacidad funcional (68,46±24,01), estado de salud

general ( $65,38 \pm 16,23$ ) y dolor ( $57,46 \pm 32,17$ ). La puntuación más baja se encontró en el dominio de limitaciones por aspectos físicos ( $38,46 \pm 42,83$ ) según la Tabla 2.

**Tabla 2.** Valores de los componentes del cuestionario SF-36 en personas diagnosticadas de enfermedad de Parkinson. Belém/PA, 2019.

Dominios	Participantes N=13
	Media $\pm$ SD
Capacidad funcional	68,46 $\pm$ 24,01
Limitación por aspectos físicos	38,46 $\pm$ 42,83
Dolor	57,46 $\pm$ 32,17
Estado general de salud	65,38 $\pm$ 16,23
Vitalidad	71,92 $\pm$ 18,08
Aspectos sociales	69,92 $\pm$ 25,02
Aspectos emocionales	69,15 $\pm$ 41,93
Salud mental	78,76 $\pm$ 17,15

**Nota:** Los datos se expresan como media $\pm$ desviación estándar. EP: Desviación Estándar.

En la evaluación de COPM se encontró que los participantes con Enfermedad de Parkinson mostraron puntuaciones de desempeño ocupacional de  $4,07 \pm 2,32$  y para la evaluación de satisfacción  $3,84 \pm 2,67$  (Tabla 3).

**Tabla 3.** Evaluación del Desempeño y la Satisfacción Ocupacional por la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional en personas diagnosticadas con la Enfermedad de Parkinson. Belém/PA, 2019.

Variables	Participantes N=13
	Desempeño ocupacional
Satisfacción ocupacional	3,84 $\pm$ 2,67

**Nota:** Los datos se expresan como media $\pm$ desviación estándar. EP: Desviación Estándar.

La Tabla 4 presenta los datos de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional, enumerando las actividades problemáticas mencionadas por los encuestados dentro de cada subárea de los dominios Autocuidado, Productividad y Ocio.

Las actividades relacionadas con el Autocuidado obtuvieron el mayor número de menciones en el protocolo y la subárea problema más citada fue el cuidado personal (20,0%). A continuación, la movilidad funcional (18,0%) y, después, la independencia fuera del hogar (14,0%). En estos ítems, las actividades problemas estaban asociadas a la ropa, la comida, el baño, la movilidad en la calle, la movilidad dentro del hogar y el transporte (Tabla 4).

En cuanto a la ocupación Productividad, la subárea tareas domésticas fue mencionada con mayor frecuencia (14,5%), mientras que las demás áreas tuvieron un valor pequeño y/o igual a cero. Aparecen problemas de desempeño en las actividades de cocinar, fregar los platos, limpiar la casa, lavar la ropa y planchar la ropa (Tabla 4).

En la ocupación Ocio, la subárea de recreo activo fue la que más problemas presentó, con un 14,5% del total de menciones, siendo las demás subáreas de pequeño valor. Las actividades fueron pasear, hacer ejercicio e ir a la iglesia (Tabla 4).

**Tabla 4.** Actividades y áreas problemas del Desempeño Ocupacional señaladas por personas diagnosticadas con la Enfermedad de Parkinson a través de la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional. Belém/PA, 2019.

	<i>F(n.º)</i>	<i>F(%)</i>
<b>AUTOCUIDADO</b>		
<b><i>Cuidados personales</i></b>	<b>21</b>	<b>20,0%</b>
<i>Ropa</i>	08	7,0%
<i>Alimentación</i>	06	5,5%
<i>Baño</i>	06	5,5%
<i>Autocuidado</i>	01	1,0%
<b>Movilidad funcional</b>	<b>19</b>	<b>18,0%</b>
<i>Movilidad en el hogar</i>	09	7,5%
<i>Movilidad en la calle</i>	10	9,0%
<b>Independencia fuera de casa</b>	<b>14</b>	<b>14,0%</b>
<i>Compras</i>	05	5,0%
<i>Transporte</i>	06	5,5%
<i>Finanzas</i>	03	3,0%
<b>PRODUCTIVIDAD</b>		
<b>Trabajo</b>	<b>04</b>	<b>4,0%</b>
<i>Trabajar</i>	04	4,0%
<b>Tareas domésticas</b>	<b>15</b>	<b>14,5%</b>
<i>Cocinar</i>	04	4,0%
<i>Fregar los platos</i>	04	4,0%
<i>Limpiar la casa</i>	03	3,0%
<i>Lavar la ropa</i>	03	3,0%
<i>Planchar la ropa</i>	01	1,0%
<i>Sostener objetos</i>	00	0,0%
<b>Juegos/escuela</b>	<b>00</b>	<b>0,0%</b>
<b>OCIO</b>		
<b>Ocio tranquilo/pasivo</b>	<b>09</b>	<b>7,5%</b>
<i>Escribir</i>	03	3,0%
<i>Leer</i>	03	3,0%
<i>Ver la televisión</i>	01	1,0%
<i>Hacer crucigramas</i>	02	2,0%
<i>Música</i>	00	0,0%
<b>Ocio activo</b>	<b>15</b>	<b>14,5%</b>
<i>Viajar</i>	02	2,0%
<i>Pasear</i>	07	6,0%
<i>Iglesia</i>	01	1,0%
<i>Ejercicio (caminadas, senderismo, deportes)</i>	05	5,0%
<b>Socialización</b>	<b>09</b>	<b>7,5%</b>
<i>Ir a cumpleaños</i>	02	2,0%
<i>Ir a fiestas</i>	02	2,0%
<i>Visitas a amigos y familiares</i>	05	5,0%
<i>Conducir</i>	-	-

**Nota:** (n.º): número de veces que se mencionaron las Áreas de Desempeño Ocupacional durante la evaluación. *F(%)* frecuencia con la que se mencionaron las Áreas de Desempeño Ocupacional durante la evaluación.

Hubo una correlación positiva y moderada, sin embargo, muy cercana a la significativa entre el dominio del dolor de SF-36 y el desempeño ocupacional, y el dominio del dolor de SF-36 y la satisfacción ocupacional. En las demás correlaciones no hubo significación, como muestra la Tabla 5.

**Tabla 5.** Correlación entre la calidad de vida y el desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de enfermedad de Parkinson. Belém/PA, 2019.

Domínios SF-36	(COPM)			
	Desempeño Ocupacional		Satisfacción Ocupacional	
	r	P-valor	r	P-valor
Capacidad funcional	-0,2820	0,3505	-0,3277	0,2743
Limitación por aspectos físicos	0,2912	0,3344	0,4060	0,1685
Dolor	0,5346	0,0597*	0,5355	0,0592
Estado general de salud	-0,1880	0,5385	0,0154	0,9601
Vitalidad	-0,4239	0,1488	-0,3033	0,3137
Aspectos sociales	0,1423	0,6428	0,2520	0,4063
Aspectos emocionales	0,4715	0,1038	0,3420	0,2526
Salud mental	0,2738	0,3653	0,1878	0,5389

**Nota:** Correlación lineal de Pearson ( $p < 0,05$ ). SF-36: Formulario Abreviado de Evaluación de la Salud 36 (del inglés *Medical Outcomes Study 36 - item Short Form Health Survey*). COPM: Formulario Abreviado de la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional (del inglés *Canadian Occupational Performance Measure*).

## DISCUSIÓN

La prevalencia de la enfermedad de Parkinson en la población general se sitúa en torno al 0,3%, y aumenta con la edad en una media del 1,0% en individuos mayores de 60 años y del 3,0% para los mayores de 80 años, con incidencias equivalentes a estimaciones de 8 y 18 por 100.000 personas/año<sup>17</sup>.

En la muestra analizada, la mayoría de los participantes eran hombres. En un estudio realizado en Salvador - Bahia, hubo predominio de hombres sobre mujeres (55 hombres, 24 mujeres)<sup>18</sup>. Otro estudio también mostró la presencia de más casos en hombres<sup>19</sup>. Algunos estudios han intentado comprender la razón de esta mayor incidencia entre los hombres, y indican que la hormona estrógeno presente en las mujeres retrasa e interfiere en la progresión de la enfermedad<sup>20</sup>.

Se observó que la implicación de los hombres, además de ser mayor, se produce antes que la de las mujeres, lo que concuerda con otro estudio que constató que la edad media de las mujeres es superior a la de los hombres<sup>21</sup>.

La escolaridad de más de nueve años de estudio podría favorecer los programas educativos y las instrucciones, que son importantes para orientar la convivencia con el cuadro progresivo e irreversible de la enfermedad, así como ayudar a mejorar la calidad de vida y la relación con la enfermedad, siendo coherente el nivel de educación con el esclarecimiento y la instrucción de los ancianos<sup>22</sup>.

En la evaluación de los ocho dominios del protocolo SF-36, se obtuvo una puntuación mediana para el dolor, una puntuación media baja para las limitaciones por aspectos físicos y otros dominios con medias ligeramente superiores a la mediana, como el estado de salud general, la capacidad funcional, los aspectos emocionales, los aspectos sociales, la vitalidad y la salud mental. En general, la mayoría de los dominios se sitúan en puntuaciones intermedias. En la Escala de Hoehn y Yahr, la clasificación de 1 a 3 se refiere a una discapacidad de leve a moderada, es decir, existe una pérdida funcional mínima o nula, con alguna restricción en las actividades, teniendo todavía independencia, con un deterioro leve o moderado en los afectados por la enfermedad<sup>23</sup>. Por lo tanto, es posible que la razón por la que la mayoría de las puntuaciones eran ligeramente altas esté relacionada con la fase inicial de la enfermedad en la que se encuentran los participantes de la muestra en la escala de Hoehn y Yahr, que es de 1 a 3.

A pesar de estar en la media, estos dominios ya se revelan, con una reducción de la autopercepción sobre su calidad de vida. El bajo desempeño y la escasa satisfacción en las ocupaciones pueden influir en los cambios en la percepción de la calidad de vida de los afectados<sup>24</sup>. Además, no realizar actividades de ocio también influye significativamente en la percepción de la calidad de vida<sup>17</sup>.

Para el dominio limitaciones por aspectos físicos, la puntuación estaba por debajo de la mediana, lo que puede estar relacionado con una media más baja encontrada en desempeño ocupacional y satisfacción. Los factores físicos pueden causar un desequilibrio en el desempeño ocupacional, sin embargo, cuando se suman a los efectos emocionales que pueden generar los problemas en el desempeño ocupacional, se revela la complejidad en estos casos. La imposibilidad de comprometerse satisfactoriamente puede acarrear un sentimiento de incapacidad, desvalorización y falta de autonomía, que puede conducir al aislamiento y a la limitación de su papel profesional<sup>24</sup>.

La COPM presentó puntuaciones que revelan una disminución en la percepción del desempeño ocupacional, siendo el área de autocuidado la más mencionada, es decir, actividades como cuidado personal (vestirse, comer y bañarse), movilidad funcional (movilidad en la calle y dentro y fuera de casa) e independencia fuera de casa (transporte y compras). Se puede suponer que los sujetos con menos compromiso siguen experimentando la pérdida de habilidades, lo que significa que las ocupaciones más básicas empiezan a exigir problemas. Este resultado es coherente con la afirmación de que la EP conduce a una pérdida gradual de habilidades, especialmente cuando no hay síntomas evidentes de déficits cognitivos, lo que hace que la propia visión del individuo sea dolorosa<sup>25</sup>.

Es posible que, debido a la edad, pocas personas mencionaran el trabajo como ocupación afectada. Sin embargo, las actividades relacionadas con la subcategoría tareas domésticas fueron mencionadas 15 veces tanto por hombres como por mujeres como ocupación perjudicada. El hecho de que la mayoría esté jubilada puede estar relacionado con la realización de más actividades relacionadas con la esfera doméstica para ocupar el tiempo que quedó libre. Cuando la enfermedad y los síntomas consiguientes comienzan a aparecer, acaban por dificultar la participación en estas ocupaciones, limitando las posibilidades ocupacionales<sup>2</sup>, lo que puede repercutir en el desempeño y la satisfacción.

Otra limitación en el rol ocupacional fue en la subcategoría ocio activo, mencionada 15 veces, y que puede estar relacionada con las limitaciones físicas mencionadas en el SF-36, provocando consecuentemente una reducción en las ocupaciones relacionadas con la vida social y las actividades de ocio<sup>26</sup>. Por el contrario, el ocio tranquilo/pasivo fue menos mencionado como área problema, es decir, la forma ocupacional que se relaciona con lo que las personas hacen<sup>27</sup>, adquiere un nuevo formato, escribir, leer, ver televisión y los crucigramas pasaron a formar parte de la vida cotidiana, haciendo del hogar el lugar donde más se practica el ocio, trayendo a este ambiente ocupaciones que exigen menos esfuerzo físico.

La EP causa privación ocupacional, que es un estado en el que la persona no puede hacer cosas necesarias y significativas en la vida. En este estado, las oportunidades de compromiso relacionadas con la sociedad, la cultura y las personas se vuelven difíciles o incluso imposibles<sup>28</sup>. A partir del análisis de la COPM, se puede notar que existen restricciones ocupacionales que surgen con la enfermedad, aún estando en el estadio leve a moderado en la Escala de Hoehn y Yahr, con modificaciones ocupacionales para algunas ocupaciones.

Se observó una correlación casi significativa entre el dominio dolor del SF-36 y el desempeño ocupacional, y el dominio dolor del SF-36 y la satisfacción ocupacional, es decir, el dolor puede estar empezando a influir en la media más baja encontrada en el desempeño y la satisfacción ocupacional (SF-36). El dolor es característico en la EP, que puede ir precedido o acompañado de los síntomas motores de la enfermedad, por lo que la persona acaba sufriendo durante más tiempo<sup>29</sup>. Asimismo, la puntuación ligeramente por debajo de la media en el SF-36 en el dominio limitaciones por aspectos físicos seguida de la media en dolor puede estar generando cambios ocupacionales de forma progresiva y en el potencial del individuo para participar de forma activa y satisfactoria en sus ocupaciones.

No se identificó ninguna correlación significativa entre los demás dominios de calidad de vida del SF-36 (capacidad funcional, limitación por aspectos físicos, estado de salud general, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales, salud mental) y el desempeño/satisfacción

ocupacional de la COPM. Esto puede haberse debido al escaso número de participantes en la muestra no ser estadísticamente suficiente para encontrar una correlación, o incluso deberse a la fase inicial de la enfermedad. Al principio de la EP, la persona aún está intentando comprender cómo le está afectando la enfermedad y la necesidad de llevar a cabo el proceso de adaptación<sup>7</sup>.

El envejecimiento, como proceso de facetas biológicas, psicológicas y sociales, es un contexto que altera las percepciones que el individuo tiene de sus relaciones con el mundo, consigo mismo y con su propia historia. Ser capaz de realizar ocupaciones de forma independiente y autónoma hasta el final de la vida es lo que se pretende, lo que representa un nivel beneficioso de envejecimiento<sup>30</sup>.

Por lo tanto, existe la importancia de la Terapia Ocupacional para ayudar a adaptar el rol ocupacional al progreso de la enfermedad, aumentando el potencial del individuo para participar activamente en sus ocupaciones de la forma más independiente posible.

## CONCLUSIÓN

Los factores sexo, edad, escolaridad, profesión y estadio de la enfermedad mostraron ser influyentes en determinadas áreas de los dominios desempeño y satisfacción.

Aunque los participantes se encontraban en la fase inicial de la manifestación de los síntomas de la EP, hay indicios de una disminución de la autopercepción de la calidad de vida y puntuaciones bajas en desempeño y satisfacción. Los resultados revelan la necesidad de que los terapeutas ocupacionales utilicen diferentes estrategias de evaluación, métodos y técnicas para sus intervenciones en el ámbito ocupacional.

En cuanto a las limitaciones del estudio, un punto importante fue el tamaño de la muestra y la falta de comparación con otros grupos en estadios más avanzados de la enfermedad.

## REFERENCIAS

1. Kouli A, Torsney KM, Wei-Li K. Parkinson's Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. In: Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects. Brisbane (AU): Codon Publications; 2018. p. 4-5.
2. Silva TP, Carvalho CRA. Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. Cad Bras Ter Ocup. [Internet]. 2019 [citado el 08 mar. 2021]; 27(2):331-44. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>
3. Post B, Heuvel LVD, Prooije TV, Ruissen XV, Warrenburg BV, Nonnekes J. Young Onset Parkinson's Disease: A Modern and Tailored Approach. J Parkinsons Dis. [Internet]. 2020 [citado el: 08 mar. 2021]; 10(1):29-36. DOI: <https://doi.org/10.3233/JPD-202135>
4. Fernandes RC, Rosso ALZ, Vinceni, MB, Araujo NC. A Ultrassonografia transcraniana como método diagnóstico em neurologia. Parte II: Revisão da literatura. Rev Bras Neurol. [Internet]. 2011 [citado el 15 oct. 2021]; 47(2):32-41. Disponible en: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2011/v47n2/a2211.pdf>

5. Souza MJS, Doná F, Duim E. Perfil sociodemográfico, clínico e funcional de idosos com Doença de Parkinson. *Brazilian Journal of Health Review* [Internet]. 2021 [citado el 20 oct. 2022]; 4(3):10548-57. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n3-076>
6. American Occupational Therapists Association. *Therapy Practice Framework: domain and process*. The American journal of occupational therapy. [Internet]. 2020 [citado el 17 mar. 2021]; 74(2):2-32. Disponible en: [https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/Supplement\\_2/7412410010p1/8382/Occupational-Therapy-Practice-Framework-Domain-and?redirectedFrom=fulltext](https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/Supplement_2/7412410010p1/8382/Occupational-Therapy-Practice-Framework-Domain-and?redirectedFrom=fulltext)
7. Faria I. Disfunções neurológicas. In: Cavalcanti A, Galvão C. *Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007; p. 187-204.
8. Gritti CC, Paulino VU, Marques LHN, Castiglioni L, Bianchin MA. Desempenho ocupacional, qualidade de vida e adesão ao tratamento de pacientes com epilepsia. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. [Internet]. 2015 [citado el 17 mar. 2021]; 26(1):93-101. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p93-101>
9. Dalfovo MS, Lana RA, Silveira A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada* [Internet]. 2008 [citado el 17 mar 2021]; 2(4):1-13. Disponible em: <https://portaldeperiodicos.animaeducacao.com.br/index.php/rica/article/view/17591/11376>
10. Grupo Parkinson: Pesquisa e cuidado [Internet]. Belém: Ocupa Parkinson; 2017 [citado el 05 de diciembre de 2021]. Projeto Ocupa Parkinson; [cerca de 1 tela]. Disponible en: <https://www.grupoparkinson.org/projetos>
11. Rabey JM, Korczyn AD. The Hoehn and Yahr Rating Scale for Parkinson's Disease [Internet]. In: *Instrumental Methods and Scoring in Extrapiramidal Disorders*. Berlin: Springer; 1995 [citado el 19 dez 2021]. p. 7-17. Disponible en: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-642-78914-4.pdf?pdf=button>
12. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [internet]. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF: [Ministério da Saúde]; 2012 [citado el 13 de diciembre de 2021] 1-12p. Disponible en: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
13. Silva RO, Pereira JN, Milan EGP. Avaliação da qualidade de vida com o instrumento SF-36 durante a pandemia do COVID-19: um estudo piloto. *Research, Society and Development*. 2021; 10(9):1-8.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumat*. [Internet]. 1999 [citado el 20 ago. 2021]; 39(3):143-50. Disponible en: [https://www.ufjf.br/renato\\_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf](https://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf)
15. Law M, Baptiste S, Carswell A, Mccoll MA, Polatajko HL, Pollock N. *Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM)*. Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009. 50p.
16. Chaves GFS. *Estudo da Confiabilidade e validade da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) em idosos com Comprometimento Cognitivo Leve (CCL)* [Internet]. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012 [citado el 20 dec 2021]. 89p. Disponible en: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-06112012-111613/publico/GiselideFatimadosSantosChaves.pdf>
17. Filippin NT, Martins JS, Libera LB, Halberstadt BF, Severo AR. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter Mov*. [Internet]. 2014 [citado el: 20 ago. 2021]; 27(1):57-66. DOI: <http://dx.doi.org.10.1590/0103-5150.027.001.A006>
18. Fernandes I, Filho ASA. Estudo clínico-epidemiológico de pacientes com Doença de Parkinson em Salvador-Bahia. *Rev Bras Neurol Psiquiat*. [Internet]. 2018 [citado el 07 feb. 2022]; 22(1):45-59. Disponible en: <https://www.revneuropsiq.com.br/rbnp/article/view/244/141>
19. Silva ABG, Pestana BC, Hirahata FAA, Horta FBS, Oliveira ESBE. Doença de Parkinson: revisão de literatura. *Brazilian Journal of Development*. [Internet]. 2021 [citado el: 07 feb. 2022]; 7(5):47677-98. DOI: <http://dx.doi.org.10.34117/bjdv7n5-258>
20. Lee YH, Cha J, Chung SJ, Yoo HS, Sohn YH, SeokYe B, Lee PH. Beneficial effect of estrogen on nigrostriatal dopaminergic neurons in drug-naïve postmenopausal Parkinson's disease. *Scientific Reports*. [Internet]. 2019 [citado el: 07 feb. 2022]; 9(1):1-9. DOI: [10.1038/s41598-019-47026-6](https://doi.org/10.1038/s41598-019-47026-6)
21. Hayes MT. Gender Differences in Parkinson's Disease. *Neurology and Psychiatry of Women* [Internet] 2019. [citado el 25 nov 2021]; 1(1):213-7. DOI: [https://doi.org/10.1007/978-3-030-04245-5\\_24](https://doi.org/10.1007/978-3-030-04245-5_24)
22. Navarro-Peternella FM, Marcon SS. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Rev Latino-Am Enf*. [Internet]. 2012 [citado el 25 nov. 2021]; 20(2):1-8. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/G7XtWrnhBdm33mFmJNFbSXj/?format=pdf&lang=pt>

23. Silva FS, Pabis JVPC, Alencar AG, Silva KB, Navarro-Peternella FM. Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. Rev Neurociênc. [Internet]. 2010 [citado el 20 dec 2021]; 18(4):463-8. DOI: <https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8432>
24. Sanches KC, Cardoso KG. Estudo da fadiga e qualidade de vida nos pacientes com doença de Parkinson. J Health Sci Inst. [Internet]. 2012 [citado el: 25 nov. 2021]; 30(4):391-400. Disponible en: [http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V30\\_n4\\_2012\\_p391a394.pdf](http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V30_n4_2012_p391a394.pdf)
25. Valcarenghi RV, Alvarez AM, Santos SSC, Siewert JS, Nunes SFL, Tomasi AVR. O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2018 [citado el 25 nov 2021]; 71(2):272-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0577>
26. Santos PL, Foroni PM, Chaves MCF. Atividades físicas e de lazer e seu impacto sobre a cognição no envelhecimento. Medicina (Ribeirão Preto). [Internet]. 2009 [citado el: 25 nov. 2021]; 42(1):54-60. Disponible en: <http://www.fmrp.usp.br/revista>
27. Costa EF, Oliveira LSM, Corrêa VAC, Folha OAAC. Ciência ocupacional e terapia ocupacional: algumas reflexões. Rev Interinst Bras Ter Ocup. [Internet]. 2017 [citado el: 12 dic. 2021]; 1(5):650-63. DOI: <http://dx.doi.org.10.47222/2526-3544.rbto9687>
28. Hammell KW. Ações nos determinantes sociais de saúde: avançando na equidade ocupacional e nos direitos ocupacionais. Cad Bras Ter Ocup. [Internet]. 2020 [citado el 12 dic. 2021]; 28(1):378-400. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF2052>
29. Scalzo PL, Santos RMS, Carvalho DV, Magalhães HC, Christo PP, Souza MS, et al. Caracterização da dor em pacientes com Doença de Parkinson. Revista Brasileira de Neurologia [Internet]. 2018 [citado el 12 dic. 2021]; 54(4):19-25. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/12/967831/revista544v20-artigo-3.pdf>
30. Souza IP, Santos LM, Santana VS, Feitosa AG. Capacidade funcional em idosos com doença de Alzheimer e doença de Parkinson: revisão bibliográfica. Rev Pesqui Fisioter. [Internet]. 2014 [citado el 20 nov 2021]; 4(1):78-84. DOI: <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v4i1.377>

**Editor Asociado:** Rafael Gomes Ditterich.

**Conflicto de Intereses:** los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

**Financiación:** no hubo.

#### CONTRIBUCIONES

**Sarah Almeida Rodrigues Basilio** y **Aline Lobato de Farias** contribuyeron a la recogida y análisis de datos y a la redacción. **Tarciana Martins da Silva Ventura** participó en la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Lane Viana Krejčová** y **Kátia Maki Omura** colaboraron en la redacción y revisión. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** contribuyó a la concepción, análisis de datos y revisión.

#### Como citar este artículo (Vancouver)

Basilio SAR, Ventura TMS, Farias AL, Krejčová LV, Omura KM, Corrêa VAC. Calidad de vida y desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de Enfermedad de Parkinson. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(4):777-90. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

#### Como citar este artículo (ABNT)

BASILIO, S. A. R.; VENTURA, T. M. S.; FARIAS, A. L.; KREJČOVÁ, L. V.; OMURA, K. M.; CORRÊA, V. A. C. Calidad de vida y desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de Enfermedad de Parkinson. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 777-90, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

#### Como citar este artículo (APA)

Basilio, S.A.R., Ventura, T.M.S., Farias, A.L., Krejčová, L.V., Omura, K.M., & Corrêa, V. A. C. (2022). Calidad de vida y desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de Enfermedad de Parkinson. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 777-90. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons