

Comitê de Ética em Pesquisa HU / UFJF

Dados do Projeto e do Coordenador do Projeto

Título do Projeto	Relações entre religiosidade/espiritualidade e doença de Parkinson: análise de pacientes e seus cuidadores do Serviço de Neurologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
Pesquisadores	Thiago Cardoso Vale Alexander Moreira-Almeida Marco Túlio Silva Cardoso
Endereços para contato:	Thiago Cardoso Vale Avenida Catulo Breviglieri s/n Bairro Santa Catarina - CEP 36036-110 Juiz de Fora (MG) Telefone: (32) 4009-5145 / (32) 9808-7905 Email: thiago.vale@uff.edu.br
Unidade/Departamento:	Departamento de Clínica Médica Faculdade de Medicina - Universidade Federal de Juiz de Fora
Data:	22/06/2015

1. JUSTIFICATIVA/CARACTERIZAÇÃO DO PROBLEMA

A doença de Parkinson (DP) é a segunda doença crônica neurodegenerativa mais prevalente na população, afetando uma significativa parcela dos indivíduos que possuem mais de 50 anos de idade¹. Aproximadamente 1 a 2% da população acima de 65 anos de idade tem DP. Os números aumentam para 3 a 5% da população acima de 85 anos de idade². A incidência da doença aumenta exponencialmente com a idade, variando de 17,4 por 100.000 indivíduos/ano com 50 a 59 anos de idade a 93,1 por 100.000 indivíduos/ano com 70 a 79 anos de idade³. No Brasil, em estudo realizado na cidade de Bambuí (MG), parkinsonismo esteve presente em 7,2% da população com 64 anos de idade ou mais. A exemplo do que ocorre na maior parte do mundo, a DP foi a causa mais comum de parkinsonismo e correspondeu a 45,3% desses casos⁴. A idade média do início dos sintomas é de 60 anos e a duração média da doença do diagnóstico ao óbito é de 15 anos⁵.

A DP tem sido caracterizada há anos através de seus sintomas motores cardinais (bradicinesia, rigidez plástica, tremor de repouso e instabilidade postural) associados a deposição de corpos eosinofílicos de Lewy e perda de neurônios dopaminérgicos na substância negra do mesencéfalo. Entretanto, a sintomatologia da DP hoje é vista como heterogênea e complexa, com sintomas não-motores clinicamente muito significativos. Sabe-se hoje também que a patologia não se restringe à substância negra e envolve extensas áreas do sistema nervoso, vários neurotransmissores e outros agregados proteicos além dos corpos de Lewy⁵. Entre os distúrbios de natureza não-motora, destacam-se a disfunção olfatória, o declínio cognitivo, os sintomas psiquiátricos, os distúrbios do sono, a disautonomia, dor e fadiga. Os distúrbios neuropsiquiátricos podem afetar 60 a 80% dos pacientes com DP ao longo da evolução da doença e são mais comumente representados por ansiedade, depressão, apatia, fadiga, psicose e distúrbios do controle do impulso⁶. Com a deterioração progressiva do quadro clínico, os indivíduos com DP passam a necessitar cada vez mais de assistência na realização de atividades de vida diária. Isto interfere de maneira direta na qualidade de vida dos portadores e cuidadores, levando a um impacto financeiro, social e emocional, além de influenciar comprovadamente na gravidade da doença⁶⁻⁸.

A influência da religiosidade e da espiritualidade (R/E) em diferentes doenças crônicas que afetam a população está sendo cada vez mais estudada. Estudos apontam que a R/E é uma das dimensões de qualidade de vida, especialmente naqueles com doenças crônicas ou terminais. A prática ou crença religiosa parece influenciar a forma como os indivíduos relacionam-se com sua saúde física, evitando que eles se envolvam em situações ou comportamentos de risco. A R/E pode, por exemplo, amenizar o impacto emocional de cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer⁹. Níveis elevados de R/E em pacientes com a doença de Alzheimer correlacionam-se com menor declínio cognitivo e comportamental, causando menor impacto aos cuidadores¹⁰. Indivíduos com epilepsia do lobo temporal, além de poderem apresentar crises epiléticas com manifestações psíquicas religiosas, utilizam da R/E para melhorar sua qualidade de vida¹¹.

Alguns trabalhos já buscaram relacionar a R/E com diversos aspectos da DP. McNamara et al.¹² relataram que pacientes com DP têm menos interesse em religião e apresentam escores de R/E menores que controles da mesma idade. Os autores concluíram que a disfunção dopaminérgica em circuitos prefrontais poderia explicar a falta de motivação para aspectos religiosos na DP. De fato, sintomas relacionados a R/E são relativamente comuns em doenças que estão associadas a alterações em neocórtex, região límbica e prefrontal, como na esquizofrenia, transtorno obsessivo-compulsivo e certas formas de epilepsia de lobo temporal. Butler et al.¹³ demonstraram que pacientes com DP pontuaram menos em cinco de seis dimensões de R/E, participando significativamente menos em práticas espirituais individuais e não endossando perdões divinos e experiências espirituais. Após regressão linear multivariada, a R/E esteve negativamente relacionada ao estágio mais avançado da doença, sexo masculino e indivíduos com parkinsonismo assimétrico à esquerda. Giaquinto et al.¹⁴ também observaram que indivíduos com a doença iniciada do lado esquerdo tem menor experiência de R/E, mas não encontraram outras diferenças estatisticamente significativas entre indivíduos com DP e controles pareados por idade.

Para médicos que lidam com doenças crônicas, é de extrema importância saber o papel da R/E na qualidade de vida e sua influência na adesão ao tratamento e evolução da doença. Há uma escassez de estudos na literatura mundial sobre R/E na DP e não há estudos nacionais sobre o assunto. Baseado nisso, objetivamos estudar a relação entre a R/E na DP e correlacioná-las com o estágio clínico da doença, medicações em uso, outros sintomas não-motores, depressão e com a qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

Avaliar as relações entre R/E em indivíduos com DP e seus cuidadores acompanhados no Serviço de Neurologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF).

2.2 Objetivos Específicos:

1. Detectar a prevalência de R/E em uma população com DP e seus cuidadores acompanhados no ambulatório de Distúrbios de Movimento do Serviço de Neurologia do HU-UFJF.
2. Investigar o impacto da R/E na DP e vice-versa, através de associação entre R/E com o estágio clínico da DP e com o aparecimento de outros sintomas não-motores.
3. Investigar a associação entre R/E e tratamento e qualidade de vida dos pacientes com DP.
4. Investigar a associação entre R/E e o seu impacto na qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com DP.

3. METODOLOGIA E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

Desenho

Trata-se de um estudo transversal que visa avaliar a relação entre R/E e a DP em indivíduos em diferentes estágios da doença e seus cuidadores seguidos no Ambulatório de Distúrbios de Movimento do HU-UFJF.

Cenário

Ambulatório de Distúrbios de Movimento do Serviço de Neurologia do HU-UFJF.

População

Amostra: 100 pacientes e respectivos cuidadores, totalizando 200 indivíduos (100 pacientes + 100 cuidadores).

Critérios de inclusão:

1)Indivíduos acima de 50 anos com o diagnóstico de DP baseado nos critérios do banco de cérebro de Londres¹⁵, em diferentes estágios da doença, de acordo com os estadiamentos Hoehn-Yahr¹⁶ e Schawb-England¹⁷.

2)Cuidadores com no mínimo 1 (um) ano de acompanhamento do paciente com DP, independentemente da escolaridade, não-esporádicos (frequência de no mínimo 5 dias/semana).

3)Concordância em participação do paciente e de seu cuidador através da assinatura dos respectivos termos de consentimento livre e esclarecido.

Critérios de exclusão:

- 1) Ausência de síndrome demencial de acordo com critérios do DSM-V¹⁸, avaliação clínica e pontuação do Mini-Exame do Estado Mental¹⁹⁻²⁰.
- 2) Impossibilidade de compreensão dos objetivos do estudo e etapas metodológicas pelo paciente e/ou seu cuidador.
- 3) DP juvenil (< 20 anos de idade) ou de início precoce (< 50 anos de idade).
- 4) Cuidadores esporádicos (com frequência de contato com o paciente menor que 5 dias/semana) ou que permaneçam em acompanhamento do paciente com DP por menos de 1 (um) ano.
- 5) Não concordância em participar do estudo.

Coleta de Dados:

Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo paciente (**Anexo 1**), dados serão coletados por meio de um instrumento de coleta de dados estruturado, elaborado pelo próprio pesquisador (**Anexo 2**) contendo informações do paciente e cuidador como dados demográficas (sexo, raça, idade, grau de escolaridade), clínicos (data do diagnóstico da DP, lado do início dos sintomas, tempo de evolução da doença, estágio da doença, medicações em uso, comorbidades clínicas e psiquiátricas, história familiar e social, presença de efeitos colaterais das medicações [discinesias, flutuações motores] e presença de sinais não-motores da doença – analisados a partir da Escala de Sintomas Não-Motores²¹ – **Anexo 3**) e do exame físico e neurológico (pontuação na Escala Unificada da Doença de Parkinson, do inglês, *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*²² - **Anexo 4**). Tais informações serão coletadas durante consulta de rotina do paciente no Serviço de Neurologia do HU-UFJF por médicos residentes, podendo o prontuário ser eventualmente consultado pelos pesquisadores para a coleta de dados faltantes.

Após a consulta clínica de rotina do serviço e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo cuidador (**Anexo 5**), será feita a análise da R/E, de sintomas depressivos e da qualidade de vida do paciente e de seu cuidador por meio da aplicação dos seguintes questionários:

- 1) Escala de depressão de Beck²³ para detecção de sintomas depressivos nos pacientes e seus cuidadores (**Anexo 6**);
- 2) Medida multidimensional breve de religiosidade, traduzida e validada para o Português (BMMRS-P, do inglês, *Brief Multidimensional Measure of Religiosity/Spirituality* - **Anexo 7**)²⁴, aplicada nos pacientes e seus cuidadores;
- 3) Escala de *coping* religioso-espiritual (Escala CRE, **Anexo 8**)²⁵, aplicada nos pacientes e seus cuidadores;
- 4) Questionário para avaliação da qualidade de vida em pacientes diagnosticados com DP (PDQ-39, do inglês, *Parkinson's Disease Questionnaire*, **Anexo 9**)²⁶⁻²⁷.
- 5) Questionário para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes diagnosticados com DP (WHOQOL-BREF), do inglês, *World Health Organization Quality of Life*, **Anexo 10**)²⁸⁻²⁹

Todas as escalas que serão utilizadas já foram traduzidas e validadas para o português Brasileiro.

6. ORÇAMENTO*

Material	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total (R\$)
Papel A4	5 pacotes	14,00	70,00
Xerox	1000	0,20	200,00
Tinta para impressora	4	70,00	280,00
Compra de artigos	10	100,00	1000,00
Valor Total			1550,00

* O presente estudo será desenvolvido com recursos do próprio pesquisador e não acarretará prejuízos ou custos para a instituição.

7. REFERÊNCIAS

1. Sherer TB, Chowdhury S, Peabody K, Brooks D. Overcoming obstacles in Parkinson's Disease. *Mov Disord* 2012; 27(13):1606-1611.
2. Reichmann H, Jost W. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neurol* 2008; 255(S5): 18-32.
3. de Rijk MC, Breteler MM, Graveland GA, et al. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: the Rotterdam Study. *Neurology* 1995; 45: 2143-46.
4. Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP et al. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambuí study). *Mov Disord* 2006; 21(6):800-8.
5. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet* 2015; S0140-6736(14)61393-3.
6. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR, NMSS Validation Group. The impact of 7 non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2011; 26: 399-406.
7. Aarsland D, Marsh L, Schrag A. Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009; 24(15): 2175-86.
8. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2015.03.024>.
9. Hodge DR, Sun F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: understanding the role of spirituality. *Aging Ment Health* 2012; 16(6):689-98.
10. Coin A, Perissinotto E, Najjar M, et al. Does religiosity protect against cognitive and behavioral decline in Alzheimer's dementia? *Curr Alzheimer Res* 2010; 7(5): 445-52.
11. Tedrus GMAS, Fonseca LC, Magri FP, Mendes PHM. Spiritual/religious coping in patients with epilepsy: relationship with sociodemographic and clinical aspects and quality of life. *Epilepsy Behav* 2013; 28(3): 386-90.
12. McNamara P, Durso R, Brown A. Religiosity in patients with Parkinson's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2006;2(3): 341-348.
13. Butler PM, McNamara P, Ghofrani J, Durso R. Disease-associated differences in religious cognition in patients with Parkinson's disease. *J Clin Exp Neuropsychol* 2011; 33(8): 917-928.
14. Giaquinto S, Bruti L, Dall'Armi V, Palma E, Spiridigliozzi C. Religious and spiritual beliefs in outpatients suffering from Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 916-922.
15. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55(3):181-4.
16. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology* 1967;17:427-442.
17. Schwab RS, England AC. Projection technique for evaluating surgery in Parkinson's disease. In: Gillingham FJ, Donaldson MC, eds. *Third synopsis on Parkinson's disease*. Edinburgh: Livingston, 1969:152-157.
18. American Psychiatric Association. DSM-5 Development. <http://www.dsm5.org/>
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician". *J Psychiat Res* 1975;12(3):189-98.

20. Brucki SM, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PH, Okamoto IH. Suggestions for utilization of the mini-mental state examination in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2003;61(3B):777-81.
21. Chaudhuri KR, Martinez-Marin P, Schapira AHV, et al. International Multicenter Pilot Study of the First Comprehensive Self-Completed Nonmotor Symptoms Questionnaire for Parkinson's Disease: The MNSQuest Study. *Mov Disord* 2006; 21(7):916-923.
22. Fahn S, Elton RL, and members of the UPDRS committee. Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In: Fahn S, Marsden CD, Goldstein M, Calne DB, eds. *Recent developments in Parkinson's Disease*. New Jersey: McMillan Health Care 1987:153-163.
23. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, et al. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:561-571.
24. Curcio CS, Lucchetti G, Moreira-Almeida A.J. Validation of the Portuguese version of the Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS-P) in clinical and non-clinical samples. *J Relig Health* 2015;54(2):435-48.
25. Panzini RG, Bandeira DR. Escala de *coping* religioso-espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. *Rev Psiqu Clín* 2007; 34(1):126-135.
26. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well-being for individuals with Parkinson' disease. *Qual Life Res* 1995; 4: 241-248
27. Carod-Artal FJ, Martinez-Martin P, Vargas AP. Independent validation of SCOPA- psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian Version. *Mov Disord* 2007; 22(1): 91-8.
28. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
29. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 2000; 34(2):178-83.