

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 27/02/2026.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

LEONARDO MARTINS

**EM BUSCA DE UMA BOA MORTE: COMO SERIA UMA
BOA MORTE NA DOENÇA DE PARKINSON?
Um estudo qualitativo sobre a perspectiva
de pessoas com Doença de Parkinson.**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre em Saúde
Coletiva

Orientador: Prof. Associado Edison Iglesias de Oliveira Vidal
Coorientador: Prof. Dr. Marco Antonio de Carvalho Filho

**Botucatu
2023**

Leonardo Martins

EM BUSCA DE UMA BOA MORTE: COMO SERIA UMA BOA
MORTE NA DOENÇA DE PARKINSON?
Um estudo qualitativo sobre a perspectiva
de pessoas com Doença de Parkinson.

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre em Saúde
Coletiva

Orientador: Prof. Associado Edison Iglesias de Oliveira Vidal
Coorientador: Prof. Dr. Marco Antonio de Carvalho Filho

**Botucatu
2023**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA ANDRADE CRUZ E SANTOS-CRB

Martins, Leonardo.

Em busca de uma boa morte : como seria uma boa morte na doença de Parkinson? Um estudo qualitativo sobre a perspectiva de pessoas com doença de Parkinson / Leonardo Martins. - Botucatu, 2023

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientador: Marco Antonio de Carvalho Filho

Capes: 40600009

1. Tratamento paliativo. 2. Doença de Parkinson. 3. Pesquisa qualitativa. 4. Bioética.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Doença de Parkinson; Estudos qualitativos.

Leonardo Martins

EM BUSCA DE UMA BOA MORTE: COMO SERIA UMA BOA
MORTE NA DOENÇA DE PARKINSON?
Um estudo qualitativo sobre a perspectiva
de pessoas com Doença de Parkinson.

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Faculdade de Medicina de Botucatu-SP, como requisito para conclusão de Mestrado
do curso de Pós-graduação em Saúde Coletiva.

Banca examinadora:

Profº Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal
Faculdade de Medicina de Botucatu- Unesp

Profª Dra. Daniele Pompei Sacardo
Universidade Estadual de Campinas- Unicamp

Profª Dra. Marileise Roberta Antoneli Fonseca
Faculdade de Enfermagem- Unicamp

Botucatu, 27 de fevereiro de 2023

**Dedico este trabalho a todas as pessoas portadoras da Doença de
Parkinson que pude conhecer durante minha jornada.**

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Wanderley e Solange, por todo apoio, ajuda e paciência durante esse período de estudos e trabalho. Sempre me proporcionaram ter todas as condições para estudar e ser um profissional melhor, nunca medindo esforços para isso.

À minha irmã, Priscila Martins, que sempre esteve ao meu lado incentivando e apoiando, junto com meu cunhado Ricardo e sobrinhos Gael e Igor, vocês se resumem em amor e alegria para minha vida.

Ao meu irmão, Fabiano Martins, que mesmo após sua partida, sua presença sempre esteve muito forte em meu coração, me dá forças para sempre ir além, muitas saudades.

À Mariane Bittencourt, por estar sempre ao meu lado, apoiando, incentivando e escutando quando mais precisei.

Ao meu querido orientador, Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal, no qual tenho imensa admiração, me acolheu desde o início e me incentivou a melhorar cada dia mais.

Ao meu querido coorientador, Prof. Dr. Marco Antônio de Carvalho Filho, que tive a sorte de tê-lo como banca de qualificação e depois pode contribuir com toda sua experiência, obrigado pela disponibilidade em todos os momentos.

Aos queridos amigos e colaboradores, Ricardo Carvalho e Julia Vanelli, pelo empenho, dedicação e pelas contribuições para essa pesquisa.

Claro, sempre ela, Luciene Jeronimo, Secretária do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, a melhor e mais dedicada profissional que já conheci. Vivenciamos muitos momentos pessoais de alegria e tristeza durante todo esse período, a minha gratidão vai além de qualquer palavra.

Ao Programa Pós-graduação em Saúde Coletiva, à Faculdade de Medicina de Botucatu e à UNESP, pela oportunidade de desenvolver essa pesquisa junto à universidade.

Por fim, agradeço imensamente a bolsa de estudos concedida pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no qual me ajudou muito para a conclusão desta etapa.

Minha eterna gratidão a todos!

RESUMO

O envelhecimento da população mundial tem sido acompanhado por um aumento expressivo na prevalência das doenças neurodegenerativas no mundo. A tomada de decisão e as condutas adotadas nos cuidados de saúde prestados ao paciente portador dessas doenças e à sua família representam um importante foco para cuidados paliativos e reflexões bioéticas. Estudos prévios buscaram identificar o ponto de vista de portadores de uma variedade de patologias ameaçadoras à vida, como, por exemplo, o câncer, sobre o que representaria uma boa morte. Os resultados de tais estudos têm contribuído para a formulação de políticas de saúde centradas no paciente. No entanto, ao nosso melhor conhecimento ainda não foram conduzidos estudos sobre o que constitui uma boa morte do ponto de vista das pessoas portadoras da doença de Parkinson. Considerada a segunda doença neurodegenerativa de maior incidência na população mundial, a doença de Parkinson é caracterizada por manifestações não motoras e motoras progressivas que são associadas à redução da qualidade de vida. O presente projeto pretendeu identificar o que constitui uma boa morte de acordo com a perspectiva de pessoas com diagnóstico de doença de Parkinson. Para isso, foram realizadas entrevistas qualitativas semiestruturadas, as quais foram conduzidas, transcritas e analisadas por uma equipe interdisciplinar. Métodos qualitativos de análise temática foram usados para extrair temas a partir das transcrições das entrevistas individuais e das observações de campo. Foram incluídos 30 participantes sendo identificados quatro temas principais a respeito do conceito de uma boa morte para pessoas com doença de Parkinson: “Lidando com os medos”, “Sentindo-se bem cuidado”, “Criando oportunidades de alegria”, e “Reconhecendo a espiritualidade/religiosidade”. Os temas envolvendo questões relacionados aos medos e alegrias merecem destaque por ampliarem os achados de estudos prévios sobre a concepção de uma boa morte conduzidos em outras populações. Adicionalmente, os quatro temas identificados contribuem para a expansão do enfoque da prática clínica dos profissionais de saúde que cuidam de indivíduos que vivem com a doença de Parkinson com base em uma perspectiva centrada na pessoa.

Palavras-chave: Doença de Parkinson, Cuidados Paliativos, Morte, Estudos Qualitativos

ABSTRACT

Global aging has been associated with a significant increase in the prevalence of neurodegenerative diseases across the world. The decision-making process and healthcare practices adopted in the care of patients with such diseases and their families represent an important focus of palliative care and bioethics. Previous studies aimed to identify the meaning of a good death from the perspective of patients suffering from certain life-threatening diseases, such as cancer. The results of those studies have contributed to the formulation of patient-centered public health policies. Nevertheless, to our knowledge there are no studies on the meaning of a good death from the perspective of patients diagnosed with Parkinson's disease. Parkinson's disease, which is the second most common neurodegenerative disease in the world, is characterized by progressive motor and non-motor symptoms associated with decreased quality of life. This study aimed to identify the meaning of a good death from the perspective of patients diagnosed with Parkinson's disease. We performed qualitative semi-structured interviews with Parkinson's disease patients on the subject of a good death. Those interviews were recorded, transcribed and analyzed by members of an interdisciplinary research team. Qualitative methods of thematic analysis were used to extract themes from transcribed interviews and field notes. We performed 30 individual interviews with patients living with Parkinson's disease and identified four main themes on the concept of a good death: "dealing with fears", "feeling well-cared", "creating opportunities for joy", and "acknowledging spirituality/religiousness". The themes regarding fears and joy must be highlighted because they expand the findings from previous studies on the concept of a good death in different populations. In addition, the four themes that we identified contribute to the broadening of the focus of the clinical care of individuals living with Parkinson's disease based on a person-centered perspective.

Key words: Parkinson's disease, Palliative care, Death, Qualitative Studies

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DP.....Doença de Parkinson

TCLE.....Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Lista dos participantes(P), duração das entrevistas e dados sociodemográficos

Quadro 2 - Principais temas encontrados nas entrevistas

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	12
2.	OBJETIVOS	15
3.	MATERIAIS E MÉTODOS	16
4.	O PROCEDIMENTO DA ENTREVISTA	16
4.1.	AMOSTRA	17
5.	REFLEXIVIDADE	17
6.	RESULTADOS	17
6.1.	Análise temática de conteúdo	19
6.2.	Lidando com os Medos	19
6.3.	Sentindo-se bem cuidado	23
6.4.	Criando oportunidades de alegria	25
6.5.	Reconhecendo a espiritualidade/religiosidade	26
7.	DISCUSSÃO	28
8.	CONCLUSÃO:	32
	REFERÊNCIAS	33
	APÊNDICE 1	36
	APÊNDICE 2	40
	APÊNDICE 3	42
	APÊNDICE 4	45

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Com o aumento da expectativa de vida, o envelhecimento da população e a diminuição das taxas de natalidade, o Brasil passa a apresentar um novo perfil epidemiológico, fato que ocorreu de forma mais acelerada se comparado às sociedades mais desenvolvidas durante o século passado (1). Segundo o último censo demográfico realizado em 2010 (2), a população brasileira chegava a quase 191 milhões de pessoas, sendo que 21 milhões de indivíduos, aproximadamente 11% da população total, têm idade superior ou igual a 60 anos que, segundo a Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso, compreende a população idosa. Estima-se que em 2020 essa população será de 30,9 milhões, representando 14% da população total e ocupando na classificação mundial o sexto país do mundo em número de idosos (3).

Os novos indicadores epidemiológicos trazem consequências consideráveis sobre o Sistema de Saúde, sendo acompanhados por um aumento significativo do número de pessoas diagnosticadas com doenças neurodegenerativas (4), entre elas a Doença de Parkinson (DP).

Descrita originalmente por James Parkinson em 1817, a DP é a segunda doença neurodegenerativa de maior incidência na população mundial, apresentando estimativas que variam de 5 a 35 novos casos por 100.000 indivíduos anualmente (5). No Brasil, apenas um estudo epidemiológico conduzido em Minas Gerais no âmbito do Projeto Bambuí buscou avaliar a prevalência da DP na população brasileira com 65 anos ou mais de idade, tendo sido observada uma prevalência de 3,3% (6). Extrapolando esses dados para o restante do país, acredita-se que existam atualmente mais de 1 milhão de indivíduos portadores dessa patologia no Brasil.

A DP é caracterizada por manifestações motoras que ocorrem de maneira insidiosa e se tornam mais evidentes com a evolução da doença, tais como: bradicinesia, rigidez e tremores (7). Além desses sintomas, comprometimentos cognitivos vêm recebendo considerável atenção em razão do caráter progressivo da doença e por influenciarem diretamente na qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores. Estudos apontam que 50% dos indivíduos diagnosticados com DP vêm a desenvolver dentro de 10 anos do diagnóstico algum déficit cognitivo (8) e que, em algum momento, 80% deles progredirão para demência na DP (9).

Sabe-se que na DP diversos sofrimentos comuns são subdiagnosticados e subtratados (10, 11). Questões psicossociais (como depressão e ansiedade), espirituais (como sensação de perda de sentido), de cunho prático (como designação de um representante para tomada de decisão relacionada à saúde) e relacionadas à sobrecarga dos cuidadores são comumente subestimadas. De fato, a oferta de cuidados paliativos aos portadores da DP frequentemente se dá de forma tardia ou é inexistente. No cenário nacional, merece destaque o fato de que o Brasil ocupa, de um total de 80 países avaliados pelo periódico *The Economist*, o 42º lugar no ranking internacional do índice de qualidade de morte (12) e é classificado pela Organização Mundial de Saúde como um país onde a oferta de cuidados paliativos dá-se de forma majoritariamente limitada e isolada, com subfinanciamento e pequeno número de serviços específicos (13). Além disso, apenas no fim de 2018, foi publicada a Resolução da Comissão Intergestores Tripartite relativa às diretrizes para organização dos cuidados paliativos no SUS (14).

O planejamento dos cuidados de fim de vida e a determinação de novas alternativas de atenção prestadas aos portadores da DP refletem um foco importante para melhora da qualidade geral dos cuidados para os portadores dessa doença (15). No momento, existem estudos que descrevem ou definem o que constitui uma “boa morte” do ponto de vista do doente para uma variedade de doenças, como o câncer, a insuficiência cardíaca e a doença pulmonar obstrutiva crônica (16, 17, 18). Os resultados dessas pesquisas influenciaram positivamente a forma de prestação de cuidados de saúde no fim da vida para esses grupos; por exemplo, estudos qualitativos acerca da perspectiva de pacientes com câncer sobre o local preferido para a morte exerceram grande influência em relação às diretrizes nacionais do Reino Unido no que diz respeito à atenção à saúde e oferta de cuidados paliativos em pacientes portadores desse grupo de doenças (19). Apesar do reconhecimento crescente sobre a relevância dos cuidados paliativos na DP, até o presente momento não foram encontrados estudos que buscassem identificar sob a perspectiva desses pacientes o que consistiria em uma boa morte.

Em função da escassez de dados acerca da perspectiva de portadores da DP sobre o que significaria uma boa morte, o presente projeto pretende dar voz a essas pessoas a respeito dessa temática por meio de uma abordagem de natureza qualitativa. Para além de suprir uma lacuna da literatura científica sobre a DP, os resultados da pesquisa ora proposta serão importantes para fornecer subsídios para

o desenvolvimento e o aprimoramento de recomendações sobre práticas e políticas de saúde para os cuidados de portadores de DP no fim da vida.

8. CONCLUSÃO:

Foram identificados insights relevantes referentes à percepção de uma boa morte por pessoas que vivem com doença de Parkinson e com implicações práticas para a melhoria dos cuidados clínicos desses indivíduos ao longo de sua jornada pessoal rumo ao fim da vida. Os temas envolvendo questões relacionados aos medos e alegrias merecem destaque por ampliarem os achados de estudos prévios sobre a concepção de uma boa morte conduzidos em outras populações. Adicionalmente, os quatro temas identificados contribuem para a expansão do enfoque da prática clínica dos profissionais de saúde que cuidam de indivíduos que vivem com a doença de Parkinson com base em uma perspectiva centrada na pessoa.

REFERÊNCIAS

1. Malta DC, Leal M do C, Costa MFL, Moraes Neto OL de. **Inquéritos Nacionais de Saúde: experiência acumulada e proposta para o inquérito de saúde brasileiro.** Rev Bras Epidemiol. maio de 2008;11(supl 1):159–67.
2. IBGE | **Censo 2010** [Internet]. [citado 2 de agosto de 2018]. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>
3. Küchemann BA. **Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios.** Soc E Estado. abril de 2012;27(1):165–80.
4. Prince MJ. World Alzheimer Report 2016 - **Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future.** [citado 2 de agosto de 2018].
5. Twelves D, Perkins KSM, Counsell C. **Systematic review of incidence studies of Parkinson's disease.** Mov Disord Off J Mov Disord Soc. janeiro de 2003;18(1):19–31.
6. Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP, Cunningham MCQ, Guerra HL, Lima-Costa MF, et al. **Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: A communitybased survey in Brazil (the Bambuí study)** [Internet]. Movement Disorders. 2006. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/mds.20806>
7. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, et al. **MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease.** Mov Disord Off J Mov Disord Soc. outubro de 2015;30(12):1591–601.
8. Williams-Gray CH, Mason SL, Evans JR, Foltynie T, Brayne C, Robbins TW, et al. **The CamPaIGN study of Parkinson's disease: 10-year outlook in an incident population-based cohort.** J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1º de novembro de 2013;84(11):1258–64.
9. Hely MA, Reid WGJ, Adena MA, Halliday GM, Morris JGL. **The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: The inevitability of dementia at 20 years.** Mov Disord. 2008;23(6):837–44.
10. Miyasaki J. **Palliative Care in Parkinson's Disease.** Curr Neurol Neurosci Rep. 1º de agosto de 2013;13:367.
11. Lyons KE, Pahwa R. **The impact and management of nonmotor symptoms of Parkinson's disease.** Am J Manag Care. outubro de 2011;17 Suppl 12:S308-314.
12. The 2015 Quality of Death Index: **Ranking of Palliative Care Across the World** (2nd Ed.) [Internet]. [citado 25 de agosto de 2018].
13. **The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life** [Internet]. [citado 1º de setembro de 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/288344767_The_Global_Atlas_of_Palliative_Care_at_the_End_of_Life
14. **RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018** - Imprensa Nacional [Internet]. [citado 1º de setembro de 2019]. Disponível em:

(<http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAON41.pdf>)

15. Fox S, Timmons S. **Palliative care in People with Parkinson's disease: Guidelines for professional healthcare workers on the assessment and management of palliative care needs in Parkinson's disease and related Parkinsonian syndromes.** 2016 maio.
16. Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. **Perceptions of a "good" death: a comparative study of the views of hospice staff and patients.** Palliat Med. outubro de 1996;10(4):307–12.
17. Steihauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. **In search of a good death: observations of patients, families, and providers.** Ann Intern Med. 16 de maio de 2000;132(10):825–32.
18. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LPM, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. **Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue.** Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry. abril de 2016;24(4):261–71.
19. **Improving supportive and palliative care for adults with cancer | Guidance | NICE** [Internet]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>
20. Rees CE, Crampton PES, Monrouxe LV. **Re-visioning Academic Medicine Through a Constructionist Lens.** Acad Med. 2020 Jun;95(6):846-850. doi: 10.1097/ACM.0000000000003109. PMID: 31809294.
21. Kiger ME, Varpio L. **Thematic analysis of qualitative data:** AMEE Guide No. 131. Med Teach. 2020 Aug;42(8):846-854. doi: 10.1080/0142159X.2020.1755030. Epub 2020 May 1. PMID: 32356468.
22. Sudore RL, Landefeld CS, Williams BA, Barnes DE, Lindquist K, Schillinger D. **Use of a modified informed consent process among vulnerable patients: a descriptive study.** J Gen Intern Med. agosto de 2006;21(8):867–73.
23. Sudore RL, Schillinger D, Katen MT, Shi Y, Boscardin WJ, Osua S, et al. **Engaging Diverse English- and Spanish-Speaking Older Adults in Advance Care Planning: The PREPARE Randomized Clinical Trial.** JAMA Intern Med. 1º de dezembro de 2018;178(12):1616–25.
24. Virginia Braun & Victoria Clarke (2006) **Using Thematic Analysis in Psychology, Qualitative Research in Psychology**, 3:2, 77-101,
25. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. **Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power.** Qual Health Res. 2016 Nov;26(13):1753-1760. doi: 10.1177/1049732315617444. Epub 2016 Jul 10. PMID: 26613970.
26. GAZTANAGA, Wendy et al. **Palliative Care for Parkinson's Disease: Literature Review** (P6-11.007). 2022.
27. Lennaerts-Kats H, Ebenau A, van der Steen JT, Munneke M, Bloem BR, Vissers KCP, Meinders MJ, Groot MM. "No One Can Tell Me How Parkinson's Disease Will Unfold": **A Mixed Methods Case Study on Palliative Care for People with Parkinson's**

- Disease and Their Family Caregivers.** J Parkinsons Dis. 2022;12(1):207-219. doi: 10.3233/JPD-212742. PMID: 34542031; PMCID: PMC8842750.
28. O'Neil R. **Defining "a good death"**. Appl Philos. 1983 Fall;1(4):9-17. PMID: 11651714.
 29. KELLEHEAR, Allan. **Good death: the social life of the dying person.** University of New South Wales, 1986
 30. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. **Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature.** J Pain Symptom Manage. 2020 Jan;59(1):152-164. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033. Epub 2019 Aug 9. PMID: 31404643