

A qualidade de vida de pacientes portadores de narcolepsia

The quality of life of patients with narcolepsy

La calidad de vida de los pacientes con narcolepsia

Bianca Souza Feltz¹

1. Enfermeira, Mestre em Gestão de Saúde Pública. Funcionária da instituição Hospital Municipal Souza Aguiar. Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0006-4583-1221>

Resumo

Introdução. A narcolepsia é uma doença neurológica crônica, subdiagnosticada e pouco conhecida. Sua origem ainda é pouco estudada, mas sabe-se que ela ocorre devido a baixos níveis de hipocretina. **Objetivos.** Conhecer as práticas que melhoram a qualidade de vida dos narcolépticos, assim como sua expectativa de vida; bem como as características de saúde e a etiologia desta doença. **Método.** Revisão de literatura das bases de dados Google, LILACS, MEDLINE e livros nos idiomas inglês e português. **Resultados e Conclusão.** A narcolepsia quando não tratada proporciona baixa qualidade de vida. Entretanto, medicamentos, psicoterapia e higiene do sono proporcionam melhora significativa na qualidade de vida desses pacientes.

Unitermos. Narcolepsia; qualidade de vida dos narcolépticos; sonolência diurna excessiva

Abstract

Introduction. Narcolepsy is a chronic, underdiagnosed and poorly understood neurological disease. Its origin is still poorly studied, but it is known that it occurs due to low levels of hypocretin. **Objective.** To understand the practices that improve the quality of life of narcoleptics, as well as their life expectancy; as well as the health characteristics and etiology of this disease. **Method.** Literature review of Google, LILACS, MEDLINE databases and books in English and Portuguese. **Results and Conclusion.** Narcolepsy, when untreated, causes a low quality of life. However, medication, psychotherapy and sleep hygiene provide significant improvements in the quality of life of these patients.

Keywords. Narcolepsia; quality of life of narcoleptics; excessive daytime sleepiness

Resumen

Introducción. La narcolepsia es una enfermedad neurológica crónica, infradiagnosticada y poco comprendida. Su origen aún está poco estudiado, pero se sabe que se produce debido a niveles bajos de hipocretina. **Objetivo.** Comprender las prácticas que mejoran la calidad de vida de los narcolépticos, así como su esperanza de vida; así como las características de salud y la etiología de esta enfermedad. **Método.** Revisión de literatura en bases de datos Google, LILACS, MEDLINE y libros en inglés y portugués. **Resultados y conclusión.** La narcolepsia, sin tratamiento, provoca una baja calidad de vida. Sin embargo, la medicación, la psicoterapia y la higiene del sueño mejoran significativamente la calidad de vida de estos pacientes.

Palabras clave. Narcolepsia; calidad de vida de los narcolépticos; somnolencia diurna excesiva

Trabalho realizado na Clínica Casa Branca. Rio Bonito-RJ, Brasil.

Conflito de interesse: não

Recebido em: 20/06/2025

Aceito em: 27/08/2025

Endereço de correspondência: Bianca S Feltz. Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Email: bianca_feltz@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A narcolepsia é uma doença neurológica crônica, pertencente a classe do grupo de sono REM, caracterizada majoritariamente por sonolência diurna excessiva súbita e incontrolável, movimento rápido dos olhos e cataplexia¹. É uma patologia de diagnóstico difícil, durando em média de 10 a 15 anos para a efetivação do mesmo. Este distúrbio é mais frequente em adolescentes e em pessoas a partir dos 50 anos, uma vez que os sintomas se iniciam ocorre a cronicidade da doença. Estima-se que, em média, 3 milhões de pessoas vivam com esta doença. Entretanto, este distúrbio do sono é subdiagnosticado uma vez que ocorre o preconceito da busca por neurologistas e psiquiatras, pensando que esses servem apenas para cuidar de pacientes com transtornos mentais².

Assim sendo, este estudo motivou-se pela escassez de artigos científicos sobre este assunto, pelo déficit de conhecimento sobre esta doença e pela baixa qualidade de vida que os portadores desta doença apresentam. Desta forma, os objetivos do presente estudo são: conhecer as práticas que melhoram a qualidade de vida dos narcolépticos, melhorando sua expectativa de vida; bem como as características de saúde destes pacientes e a etiologia desta doença.

Sua origem pode ser genética ou complementarmente autoimune, devido à destruição das células produtoras de hipocretina (também conhecida como orexina), que são responsáveis pela manutenção do ciclo de sono-vigília,

alimentação, equilíbrio das energias, controle das emoções e do sistema de recompensa^{1,3}. Ainda pode ter origem multifatorial: traumatismos cranianos, fatores ambientais, infecções e um risco aumentado foi observado naqueles que receberam a vacina H1N1 de 2009, gerando a hipótese da destruição da hipocretina pelas células T CD4+ após a vacinação⁴. A vacina de H1N1 de 2009 promoveu uma inflamação no hipotálamo e consequentemente, na destruição das células produtoras de hipocretina onde essas células são produzidas^{4,5}.

Embora alguns estudos não tenham relato do uso de vacina em seus pacientes⁴⁻⁶, os mesmos sugerem a interação genética e autoimune, pessoas com o antígeno HLA-DQB1*0602 produzem linfócitos TCD4+ que inflamam a hipófise, dificultando assim a produção de hipocretina.

Atualmente, devido ao estilo de vida da sociedade a sonolência diurna excessiva se transformou em um problema de saúde pública. E ela pode ser desenvolvida por diversos fatores, dentre eles a narcolepsia. Sugere-se que a sonolência diurna excessiva atue como fator de risco para outras patologias, como síndrome da apneia do sono, doenças do aparelho cardiovascular, doenças neurodegenerativas e doenças psiquiátricas⁷, além do fato de apresentar repercussões sociais, pessoais, familiares e prejuízos para a saúde física e mental^{1,8}.

Os principais sintomas desta doença são: sonolência diurna excessiva, ataques de sono recorrente de curta duração – que ocorrem em pé, durante as refeições,

conversas entre amigos, no transporte público e até mesmo dirigindo - despertares recorrentes durante o sono noturno - devido a pesadelos, sonhos vívidos e intensos e síndrome das pernas inquietas - comportamentos automáticos, cataplexia, paralisia do sono, alucinações hipnagógicas ou hipnopômpicas, cefaleia ou enxaqueca, depressão, ansiedade, distúrbios autonômicos, dificuldade de concentração e memória e obesidade^{1,2,6}.

Os critérios básicos para o diagnóstico são cochilos recorrentes, quase diários por pelo menos três meses, sonolência diurna excessiva, cataplexia, aferição com observação de redução da quantidade de hipocretina presente no líquor, polissonografia e/ou teste de múltiplas latências do sono com redução da latência do sono, redução da latência do sono REM e tipagem genética do alelo HLA-DQB1*0602 característica para a narcolepsia¹. Ela pode ser classificada em dois tipos: tipo 1 e tipo 2, sendo a tipo 2 mais branda, na qual não ocorre redução dos níveis de hipocretina nem cataplexia².

O tratamento da narcolepsia visa melhorar a qualidade de vida desses pacientes e diminuir o risco de acidentes que eles apresentam, uma vez que a doença não tem cura. Vários medicamentos são utilizados para o tratamento da narcolepsia, dentre eles estão os agonistas da orexina (hipocretina), metilfenidato, modafilina e antidepressivos (como fluoxetina amitriptilina paroxetina, escitalopram, citalopram, venlafaxina, entre outros)^{1,3}.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão de literatura, realizada com pesquisas nas bases de dados *Google*, LILACS e MEDLINE, nos idiomas inglês e português, dos últimos cinco anos, durante três meses (de março a maio).

Foram utilizados como critério de inclusão artigos em português e inglês que contemplassem a descrição da saúde dos narcolépticos, etiologia, fatores desencadeantes da narcolepsia e fatores que proporcionam a melhora da qualidade de vida destes pacientes. Foram utilizados os seguintes descritores na Biblioteca Virtual em Saúde e no Google: narcolepsia e qualidade de vida dos narcolépticos.

Foram excluídos artigos fora do idioma inglês e português, que foram publicados há mais de cinco anos e que abordassem a narcolepsia correlacionada com outras doenças.

Devido ao fato de o presente estudo não realizar entrevistas com seres humanos, mas sim apenas fontes bibliográficas citadas publicamente em base de dados, não foi necessária a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa.

A maioria dos estudos encontrados contemplou apenas a melhora da qualidade de vida através de medicamentos e psicologia. Poucos foram os que abordaram a higiene do sono como fator de melhora de prognóstico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Devido ao desconhecimento da doença e a persistência de comentários alheios de que os narcolépticos são pessoas preguiçosas, eles acabam acreditando neste fato, e, ocorre um retard na busca da investigação dos ataques de sono recorrentes de curta duração⁹. Quanto maior a demora pela busca de um especialista e consequente tratamento, pior pode se tornar a qualidade de vida dos narcolépticos, visto que a doença não tem cura e causa inúmeros acidentes, desconfortos e constrangimentos.

Com o objetivo de chamar atenção para esta patologia foi criado o dia 18 de março como o Dia Mundial do Sono. No Hospital Pedro Ernesto, no Rio de Janeiro – Brasil, foi criado o primeiro e único ambulatório de Narcolepsia do estado. Parte de uma boa qualidade de vida requer uma boa qualidade de sono, já que esta promove a eliminação de todas as toxinas promovidas durante o estado de alerta, prevenindo assim doenças psíquicas, cardíacas e câncer¹⁰. A falta de conhecimento sobre a doença pode prejudicar também no diagnóstico, retardando sua identificação deste e a melhora do paciente.

Em um estudo, diferentes ferramentas foram utilizadas para avaliar a qualidade de vida dos pacientes narcolépticos. Verificou-se que as muitas comorbidades comuns à doença, além do desempenho físico, do desenvolvimento emocional e da disposição de energia foram as áreas mais afetadas, corroborando para o impacto negativo da narcolepsia na qualidade de vida¹¹. E a percepção da qualidade de vida dos

pacientes brasileiros apresentou redução nas áreas psicológica, social e em todos os aspectos físicos em comparação aos grupos de controle. Entretanto, já o uso de psicoestimulantes promoveu um aumento na qualidade de vida dos narcolépticos¹¹.

Além disso, os pacientes com narcolepsia apresentam maior predisposição à prevalência de doenças cardiovasculares, obesidade, depressão, dor, hipercolesterolemia, hipertensão e predisposição ao desenvolvimento de doenças neurodegenerativas^{1,11}.

57% dos pacientes com narcolepsia apresentam depressão e 53% apresentam transtorno de ansiedade. Isso aliado ao estigma social que sofrem devido a falta de pontualidade, muitas vezes são vistos como preguiçosos e irresponsáveis¹². Por isso é de suma importância o apoio familiar, social e laboral, para evitar o efeito nocivo que esta doença desempenha nesses indivíduos perante a sociedade e para que os mesmos realizem adesão ao tratamento não medicamentoso e farmacológico¹³.

Salienta-se que estes pacientes não devem ser submetidos ao isolamento social devido a alteração do ciclo circadiano que pode ser desenvolvida em razão desse¹⁴.

Quando ocorre a resistência na terapia psicofarmacológica é interessante uma investigação psicológica e um reforço psicoeducacional sobre sua condição clínica, uma vez que muitos podem desenvolver crenças limitantes. Vale ressaltar que de fato, devido a sua sonolência excessiva e incontrolável, algumas atividades se

tornam altamente perigosas devendo ser evitadas, como cozinhar, dirigir, operar máquinas pesadas e cortantes, entre outras¹³.

Apesar de ocorrer uma importante redução na qualidade de vida dos pacientes com narcolepsia, a expectativa de vida deles não é reduzida, desde que eles apresentem um tratamento contínuo de sua doença¹⁵. Os narcolépticos apresentam uma taxa de mortalidade 1,5 vezes maior que a de uma população normal, mas este motivo é desconhecido¹⁶. Pode-se inferir que a maior mortalidade ocorra devido ao maior índice de acidentes apresentados por esta população ou devido a maior incidência de comorbidades previamente citadas.

Com relação a terapia não farmacológicas, pode-se citar: a terapia cognitivo comportamental; a programação de dois cochilos diurnos, por volta das 13h ou 14h; e as práticas de higiene do sono, que incluem: evitar exercícios físicos durante a noite, evitar atividades mentais de grande concentração no horário de dormir, evitar a ingestão de produtos estimulantes perto do horário de dormir, local de sono apropriado e manter um horário de sono regular e adequado^{1,16}.

Entende-se então que os narcolépticos apresentam baixa qualidade de vida não apenas devido ao seu baixo padrão de sono noturno, mas também pelos ataques de sono recorrentes súbitos e incontroláveis em momentos inapropriados e pelas comorbidades apresentadas que aparecem em função disso tudo.

CONCLUSÃO

A narcolepsia, uma doença considerada relativamente rara e sem cura, apresenta um difícil e longo diagnóstico não só pelo estigma social do próprio paciente, mas pelo de outras pessoas também. Ela é caracterizada por uma sonolência diurna excessiva súbita e incontrolável e movimento rápido dos olhos e cataplexia.

Acredita-se que a narcolepsia pode ter origem autoimune, genética e até mesmo infecciosas, que destroem as células produtoras de hipocretina, no hipotálamo, alterando assim o ciclo de sono-vigília. Há relatos de que os indivíduos que receberam a vacina H1N1 de 2009 apresentam maior predisposição para o desenvolvimento da doença.

As patologias encontradas em narcolépticos pioram o prognóstico de sua qualidade de vida. Desta forma, denota-se a importância do apoio social, laboral e familiar, a fim de que o paciente tenha uma adesão contínua e eficaz em todas as suas formas de tratamento.

O tratamento conservador da doença baseia-se em medicações psicoestimulantes e psicoterapia, e práticas que abordam a higiene do sono. As orientações dadas a esses pacientes devem ser seguidas à risca, visando diminuir o número de acidentes e mortes. Entretanto, a higiene do sono foi muito pouco encontrada em artigos como forma de melhora da qualidade de vida dos pacientes narcolépticos. Da mesma forma, poucos foram os estudos brasileiros encontrados sobre o assunto.

Conclui-se então que mais estudos nesta área são de extrema valia, a fim de minimizar o tempo de diagnóstico e divulgar a doença. Além de que é importante enfatizar que a higiene do sono é bastante eficaz como forma de melhora da qualidade de vida destes pacientes e tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Bertolucci PHF, Ferraz HB, Barsottini OGP, Pedroso JL. Neurologia – Diagnóstico e tratamento. São Paulo: Ed. Manole; 2021.
2. Poyares D, Ribeiro L, Meirelles F. Narcolepsia: saiba tudo sobre a doença que provoca sonolência excessiva e ataques de sono (internet). São Paulo: Instituto do sono; 2021. Disponível em: <https://institutodosono.com/artigos-noticias/narcolepsia/>
3. Pizza F, Barateau L, Dauvilliers Y, Plazzi G. The oxerin story, sleep and sleep disturbances. *J Sleep Research* 2022;31:e13665. <https://doi.org/10.1111/jsr.13665>
4. Buonocore SM, Most RGVD. Narcolepsy and H1N1 influenza immunology a decade later: What have we learned? *Front Immunol* 2022;13:902840. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2022.902840>
5. Bernard-Valnet R, Frieser D, Nguyen XH, Khajavi L, Quériault C, Arthaud S, et al. Influenza vaccination induces autoimmunity against orexinergic in a mouse model for narcolepsy. *Brain* 2022;145:2018-30. <https://doi.org/10.1093/brain/awab455>
6. Latorre D, Sallusto F, Bassetti CLA, Kallweit U. Narcolepsy: a model interaction between immune system, nervous system, and sleep-wake regulation. *Semin Immunopathol* 2022;44:611-23. <https://doi.org/10.1007/s00281-022-00933-9>
7. Pérez-Carbonell L, Mignot E, Leschziner G, Dauvilliers Y. Understanding and approaching excessive daytime sleepiness. *Lancet* 2022;400:1033-46. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01018-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01018-2)
8. Meyer N, Harvey AG, Lockley SW, Dijk D-J. Circadian rhythms and disorders of the time of sleep. *Lancet* 2022;400:1061-78. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00877-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00877-7)
9. Clínicas Integradas Rio Preto. Narcolepsia (internet). 2022. Disponível em: <https://cirp.med.br/2022/04/12/narcolepsia/>
10. Secretaria de Saúde. Governo do Estado do Rio de Janeiro. Serviço da rede Estadual de saúde desenvolve qualidade de vida a quem sofre de transtornos de sono (internet). Disponível em: <https://www.saude.rj.gov.br/noticias/2022/03/servico-da-rede-estadual-de-saude-devolve-qualidade-de-vida-a-quem-sofre-de-transtornos-do-sono>
11. Cremaschi RC, Hirotsu C, Tufik S, Coelho FM. Health-related quality of life in patients with narcolepsy types 1 and 2 from a Sleep Center in

- Brazil. Arq Neuropsiquiatr 2020;78:488-93. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20200032>
12. Alves RC. Narcolepsia causa necessidade incontrolável de dormir. 2020. São Paulo: Sono e Medicina. Disponível em: <https://sonoemedicina.com.br/transtornos-do-sono/narcolepsia-causa-necessidade-incontrolavel-de-dormir/>
13. Bacelar A, Soster L (orgs). Narcolepsia do diagnóstico ao tratamento. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2021. https://absono.com.br/wp-content/uploads/2021/05/consenso_absono_narcolepsia_31_maio_2021.pdf
14. Aguilar ACR, Frange C, Huebra L, Gomes ACD, Tufik S, Coelho FMS. The effects of the COVID-19 pandemic on patients with narcolepsy. J Clin Sleep Med 2021;17:621-7. <https://doi.org/10.5664/jcsm.8952>
15. Schwab RJ. Narcolepsia (internet). Manual MSD – Versão para profissionais da saúde. New Jersey: Merck; 2022. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/dist%C3%BArbios-neurol%C3%BCrgicos/transtornos-de-sono-e-vig%C3%ADa/narcolepsia>
16. Scammell TE. Treatment of narcolepsy in adults (internet). 2025. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/treatment-of-narcolepsy-in-adults/print>