



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA  
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA  
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

VALQUÍRIA ZANDONÁ NEDEL

**ASSOCIAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR E OS DÉFICITS  
COGNITIVOS NA DOENÇA DE PARKINSON**

Porto Alegre

2022

VALQUÍRIA ZANDONÁ NEDEL

**ASSOCIAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR E OS DÉFICITS  
COGNITIVOS NA DOENÇA DE PARKINSON**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca avaliadora como requisito parcial à conclusão do Curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para a obtenção do título de bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maira Rozenfeld Olchik

Porto Alegre

2022

Dedico este trabalho aos meus pais, Márcia Regina Zandoná e Walter Roberto Nedel, que possibilitaram minha trajetória acadêmica e estudos, apoiaram minhas ambições e sonhos e sempre estiveram ao meu lado em cada decisão.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, que iluminou meu caminho

Aos meus pais, Márcia R. Zandoná e Walter R. Nedel, e família que estiveram ao meu lado durante minha jornada na graduação, me proporcionando toda a estabilidade necessária, carinho, apoio e conselhos

Aos meus dindos, Paulo André Zandoná e Catharina Toazza De Conto, e prima, Isabella De Conto Zandoná, que me acolharem em suas vidas e sua casa, após minha mudança de Sarandi- RS para Porto Alegre-RS.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maira Rozenfeld Olchik, que aceitou prontamente me orientar neste trabalho, acreditou no meu potencial e viabilizou minha aprendizagem ao longo da graduação

À Fga. Verônica Salazar Moreira, que participou ativamente na construção e no resultado final deste trabalho

Aos colegas e amigos que fiz durante meu percurso, que contribuíram indiretamente para este momento

## **LISTA DE TABELAS**

**TABELA 1** – Dados demográficos Dados relacionados à Doença ..... **10**

**TABELA 2** – Escalas, Questionários e Correlações ..... **11**

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ABVD</b>	Atividades básicas de vida diária
<b>AIVD</b>	Atividades instrumentais de vida diária
<b>CCL</b>	Comprometimento Cognitivo Leve
<b>DP</b>	Doença de Parkinson
<b>DP-D</b>	Doença de Parkinson com demência
<b>DP-CCL</b>	Doença de Parkinson com Comprometimento Cognitivo Leve
<b>HCPA</b>	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
<b>H&amp;Y</b>	Escala Hoehn e Yahr
<b>MoCA</b>	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
<b>NPI</b>	Inventário Neuropsiquiátrico
<b>PFEFFER</b>	Questionário de Atividade Funcional de Pfeffer
<b>QV</b>	Qualidade de vida
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>ZBI</b>	Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar o impacto dos déficits cognitivos na sobrecarga do cuidador de pacientes com doença de Parkinson.

**Métodos:** Estudo transversal e observacional com pacientes com doença de Parkinson e seus cuidadores, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil, que adequaram-se aos critérios de inclusão e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Aplicou-se nos pacientes o Montreal Cognitive Assessment e a Escala Hoehn & Yahr e nos cuidadores a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, Inventário Neuropsiquiátrico e o Questionário de Atividade Funcional de Pfeffer.

**Resultados:** A amostra consistiu em uma díade de 56 participantes. Déficit cognitivos ( $p \leq 0,411$ ), sintomas neuropsiquiátricos ( $p \leq 0,552$ ) e capacidade funcional ( $p \leq 0,479$ ) obtiveram correlação significativa, enquanto sintomas motores ( $p > 0,197$ ) e tempo de doença ( $p > 0,159$ ) não.

**Conclusão:** Além de déficits cognitivos, sintomas neuropsiquiátricos e capacidade funcional dos pacientes foram preditores de maior sobrecarga do cuidador.

**Palavras-chave:** doença de parkinson; sobrecarga; déficits cognitivos; cuidadores;

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>8</b>
3.1	Aspectos Éticos .....	8
3.2	Período e Local De Estudo .....	8
3.3	População da Amostra .....	8
3.4	Protocolos do Estudo .....	8
3.5	Variáveis e Análise Estatística .....	9
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>10</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>12</b>
5.1	Limitações do Estudo .....	14
5.2	Contribuições do Estudo .....	14
<b>6</b>	<b>CONCLUSÕES</b> .....	<b>15</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>16</b>
	<b>APÊNDICES</b> .....	<b>20</b>
	APÊNDICE A - Anamnese .....	20
	APÊNDICE B – Escala De Hoehn e Yahr Modificada .....	21
	APÊNDICE C - TCL Paciente.....	22
	APÊNDICE D - TCL Cuidador .....	23
	<b>ANEXOS</b> .....	<b>24</b>
	ANEXO A - Montreal Cognitive Assessment (MoCA) .....	24
	ANEXO B - Questionário De Atividade Funcional – PFEFFER .....	25
	ANEXO C- Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit .....	26
	ANEXO D- Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) .....	27

## 1 INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) caracteriza-se como uma doença crônica e neurodegenerativa, com incidência na população acima de 65 anos de 1 a 2% em todo o mundo e prevalência de 3% no Brasil, sendo considerada a segunda patologia neurodegenerativa mais comum na população idosa<sup>(1)</sup>.

Embora associe-se a DP enfaticamente aos sintomas motores, a literatura tem demonstrado que os comprometimentos cognitivos podem estar presentes desde os estágios iniciais da doença<sup>(2)</sup>. Diante disso, a presença dos déficits cognitivos reduzem as habilidades do indivíduo em lidar com atividades básicas da vida diária (ABVD), suscitando a necessidade de cuidadores<sup>(3)</sup>. O cuidador é a pessoa responsável pelos cuidados básicos com caráter regular e contínuo, sendo esse novo papel social usualmente assumido por algum integrante do núcleo familiar, sem formação específica ou remuneração<sup>(4)</sup>.

Observa-se uma alta prevalência de sobrecarga em cuidadores de pacientes com DP, como também, uma QV inferior à da população geral<sup>(5-7)</sup>. Os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores podem ser agrupados em: fatores relacionados à doença, fatores específicos de tratamentos, fatores relacionados ao diagnóstico ou informação e fatores relacionados ao contexto socioeconômico dos cuidadores<sup>(8)</sup>. Dentro dos fatores relacionados à doença, os sintomas não motores predizem maiores escores de sobrecarga nos cuidadores do que os sintomas motores, sendo os principais contribuintes os sintomas depressivos, ansiedade, sintomas psicóticos, transtornos no controle de impulsos, distúrbios do sono e déficits cognitivos<sup>(8-11)</sup>.

## 2 OBJETIVO

Nesse âmbito, existem poucas pesquisas sobre os efeitos do declínio cognitivo na sobrecarga dos cuidadores de pacientes com DP, e ainda mais escassos, são os estudos em cuidadores de países da América do Sul. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga oriunda dos déficits cognitivos em pacientes com DP, bem como, buscar quais fatores se relacionam com a sobrecarga desses cuidadores.

### **3 MÉTODOS**

#### **3.1 Aspectos Éticos**

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA, de modo que, o estudo não apresentou prejuízos ao tratamento dos pacientes. Os participantes desse estudo concordaram em participar do estudo e assinaram o TCLE (APÊNDICES C e D), tendo seus direitos de sigilo e voluntariado assegurados, da interrupção de sua participação no momento em que for desejado, bem como, o esclarecimento sobre o estudo e autorização para publicação de resultados.

#### **3.2 Período e Local de Estudo**

Estudo transversal e observacional, realizado com pacientes e cuidadores de pacientes diagnosticados com DP, em seguimento no Ambulatório de Transtornos do Movimento do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brasil, entre junho e dezembro de 2017, aprovado sob número 2015-0324.

#### **3.3 População da Amostra**

Foram incluídos pacientes com diagnóstico de DP idiopática segundo critérios do *United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank* <sup>(12)</sup>, estando este acompanhado de um cuidador. Foram incluídos cuidadores que eram os principais responsáveis pelos cuidados do paciente, passando um tempo mínimo de 60h por semana com o paciente, apresentando laços de parentesco e não recebendo remuneração para esta função. Foram excluídos participantes de ambos grupos que não se enquadraram nos critérios de inclusão, apresentavam deficiência visual ou auditiva significativa que pudesse prejudicar a aplicação dos testes e protocolos, bem como pacientes com outras doenças neurodegenerativas associadas ou parkinsonismo secundário.

#### **3.4 Protocolos do Estudo**

Foi realizada uma anamnese com os cuidadores dos pacientes, onde obteve-se dados referentes ao sexo, idade, escolaridade, grau de parentesco e tempo de convívio diário. Para além, dados sobre a doença do paciente: idade de início dos sintomas, lado de predominância dos

sintomas, lado de início dos sintomas e tempo de doença (APÊNDICE A). Após, foram aplicados os seguintes testes e escalas com os pacientes:

- a) Montreal Cognitive Assessment (MoCA): trata-se de um instrumento de rastreio cognitivo, que avalia função visuoespacial/ executiva, memória, nomeação, atenção, linguagem, abstração e orientação, com pontuação total é de 30 pontos (ANEXO A) <sup>(13)</sup>;
- b) Escala de Hoehn & Yahr (H&Y): é dividida em 5 estágios, de modo que, a progressão dos estágios da escala baseia-se na gravidade da doença e na perda funcional decorrente desta (APÊNDICE B) <sup>(14)</sup>;

Com os cuidadores, foram utilizadas as seguintes escalas e protocolos:

- a) Questionário de Atividade Funcional de Pfeffer (PFEFFER): escala de 11 questões aplicada ao cuidador discorrendo sobre a capacidade do paciente em desempenhar determinadas funções, de modo que, pontuação maiores ou iguais a seis correspondem a maior dependência, sendo o máximo 33 pontos (ANEXO B) <sup>(15)</sup>;
- b) Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (ZBI): validada para cuidadores de pacientes DP, com propriedades psicométricas adequadas, possui 22 itens que medem a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador <sup>(16,17)</sup>. Pontuações entre 0 e 21 considera-se como ausência de sobrecarga, entre 21 e 40 sobrecarga moderada, entre 41 e 60 sobrecarga moderada a grave e acima de 61, sobrecarga grave (ANEXO C);
- c) Inventário Neuropsiquiátrico (NPI): instrumento de avaliação de sintomas neuropsiquiátricos na demência, considera a gravidade e frequência de 12 domínios sintomáticos e o grau de desgaste causado ao cuidador. A pontuação total é obtida somando todas as pontuações dos domínios, e varia de 0 a 144 pontos, informando quanto maior a pontuação, maior a frequência e a intensidade dos sintomas (ANEXO D) <sup>(18)</sup>.

### 3.5 Variáveis e Análise Estatística

As variáveis analisadas foram a sobrecarga do cuidador (pontuação do ZBI), os déficits cognitivos (pontuação do MoCA), os sintomas motores (estágio na escala de H&Y), sintomas neuropsiquiátricos (escala NPI), nível de dependência funcional (pontuação no questionário de PFEFFER) e tempo de doença. De modo que, a análise descritiva dos dados foi realizada de acordo com as características de cada variável (contínuas ou categóricas), em média e desvio padrão ou frequência e percentual.

A associação entre desfecho e fator em estudo foi estimada pelos testes  $\chi^2$  ou o exato de Fisher, para variáveis categóricas, e o teste t de Student ou o U de Mann-Whitney para variáveis contínuas com ou sem distribuição normal, respectivamente. O Modelo linear generalizado foi realizado a fim de estimar a interação entre o desfecho e os fatores em estudo. Os resultados foram considerados significativos a um nível de significância máximo de 5% ( $p \leq 0,05$ ) e o software estatístico utilizado para a análise foi o IBM SPSS, versão 18 para Windows.

#### 4 RESULTADOS

A amostra final da pesquisa contou com uma díade de 56 participantes – pacientes e seus respectivos cuidadores. Os dados referente ao sexo, grau de parentesco, idade, idade de início dos sintomas, tempo de doença, escolaridade e classificação na Escala H&Y Modificada estão sintetizados na tabela abaixo (Tabela 1):

**Tabela 1 - Dados demográficos e Dados relacionados à Doença**

<b>Variáveis dos Pacientes</b>	<b>(n)</b>	<b>Frequência (%)</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Distorção</b>
							(continua)
<b>Sexo</b>	31	55,4					
Feminino	25	44,6					
Masculino							
<b>Grau de Parentesco</b>							
Cônjuge	17	30,4					
Filho	9	16,1					
Irmão	5	8,9					
Outro	5	8,9					
Não informado	20	35,7					
<b>Idade</b>	56		43	92	65,41	11,234	0,241
<b>Idade de Início dos Sintomas</b>	56		25	79	53,07	11,437	0,149
<b>Escolaridade</b>	56		0	18	8,11	4,808	0,120
<b>Tempo de Doença</b>	56		2	28	12,38	5,482	0,353
<b>Estágio na Escala de Hoehn &amp; Yahr</b>							
Estágio 0	0	0					

(conclusão)

Estágio 1	8	14,28
Estágio 1,5	4	7,14
Estágio 2	13	23,21
Estágio 2,5	2	3,57
Estágio 3	19	33,92
Estágio 4	6	10,71
Estágio 5	4	7,14

De acordo com os resultados do ZBI, 38 cuidadores enquadraram-se em “ausência de sobrecarga” (intervalo de 0 -21), 17 cuidadores apresentaram “sobrecarga moderada” (intervalo de 21-40) e apenas 1 atingiu pontuações correspondentes à “sobrecarga moderada a grave” (intervalo de grave 41-60), de modo que, a maior parte da amostra (67,8%) não apresentou sobrecarga nos padrões de ZBI, enquanto 30, 3 % apresentou sobrecarga moderada e 1,7 % sobrecarga moderada a grave. Por conseguinte, os dados obtidos do cruzamento entre o tempo de doença, Escala de Pfeffer, Escala NPI, Escala de H&Y e MoCA com a Escala ZBI do cuidador são descritos, juntamente com as pontuações obtidas nas Escalas e Questionários, na tabela abaixo (Tabela 2):

**Tabela 2 - Escalas, Questionários e Correlações**

<b>Medidas Relacionadas ao Cuidador</b>	<b>(n)</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Distorção</b>
(continua)						
Questionário de Atividade Funcional de PFEFFER	56	0	30	7,18	8,926	1,368
Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit	56	0	42	14,52	12,076	0,495
Inventário Neuropsiquiátrico	56	0	76	22,93	21,366	0,778
<b>Medidas Relacionadas ao Paciente</b>	<b>(n)</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Distorção</b>
Montreal Cognitive Assessment	56	0	30	18,52	7,993	-0,647
<b>Correlação com o ZBI</b>	<b>(n)</b>				<b>Pearson Correlation</b>	<b>Sig. (2-tailed)</b>
Tempo de doença do paciente	56				0,159	0,241
Questionário de Atividade Funcional de PFEFFER	56				0,479**	0,000

			(conclusão)
Inventário Neuropsiquiátrico	56	0,552**	0,000
Escala de Hoehn & Yahr	56	0,197	0,146
Montreal Cognitive Assessment	56	0,411**	0,002

Legenda: \*\* a correlação é significativa no nível 0,01 (bicaudal).

## 5 DISCUSSÃO

Estudos populacionais longitudinais sugerem que cerca de 80% dos pacientes mostram algum grau de declínio cognitivo após 12 a 20 anos do início dos sintomas motores da DP, e entre 20% a 40% dos casos em estágios mais avançados, podem instalar-se alterações cognitivas graves, configurando quadros demenciais<sup>(19-24)</sup>. Isto posto, um dos achados mais significativos para nossa hipótese foi a correlação inversa entre a sobrecarga no cuidador, com os resultados do MoCA dos pacientes ( $p \leq -0,411^{**}$ ), de modo que, essa medida clínica de cognição global foi encontrada como um preditor significativo de QV do cuidador em outro estudo<sup>(25)</sup>. A literatura vem apontando incisivamente essa correlação entre a sobrecarga do cuidador com os déficits cognitivos, em especial, os déficits atencionais parecem desempenhar crucial papel nos índices elevados de sobrecarga do cuidador e piora da QV.<sup>(25-29)</sup>

Estudos realizados com as distintas populações de pacientes DP com questões cognitivas envolvidas, trazem importantes resultados para o entendimento do impacto desses déficits no cuidador: níveis de sobrecarga moderados são encontrados em cuidadores de pacientes DP-CCL (doença de Parkinson com comprometimento cognitivo leve), menores do que os de cuidadores de pacientes DP-D (doença de Parkinson com demência), e não se diferenciando da sobrecarga de cuidadores de pacientes DP; a sobrecarga do cuidador aumenta à medida que o estado cognitivo do paciente piora (DP-D > DP-CCL > DP-N), de modo que, a mesma regra se aplica aos escores de QV dos cuidadores; e por fim, observou-se que mesmo em estágios iniciais, cuidadores de pacientes DP-CCL experimentam níveis elevados de angústia com piores escores de QV do que de pacientes DP<sup>(23,25,29,30)</sup>. Nosso estudo não dissociou os pacientes de acordo com a presença de CCL ou demência na amostra, mas concluímos independente disto, que a piora no estado cognitivo - encontrada por meio da triagem através do MoCA - se configurou com um preditor de sobrecarga do cuidador, ratificando os estudos supracitados.

Em seguimento, os déficits cognitivos precedentemente identificados, impactam o desempenho do indivíduo em atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD), ou seja, subjagam uma dependência funcional em diversos aspectos, como por exemplo atividades físicas, interações sociais, atividades de lazer, higiene pessoal, alimentação, administração de medicamentos entre outros <sup>(8,26)</sup>. E nesse âmbito, exige-se do cuidador que se adapte às mudanças decorrentes dessas alterações de funcionalidade e desenvolva habilidades para lidar com as pressões, ansiedades e dificuldades que farão parte da rotina que poderá ser física, psicológica, emocional e socialmente exigente <sup>(31,32)</sup>. Diante desse panorama, nosso estudo verificou que a incapacidade funcional dos pacientes se associa com sobrecarga do cuidador ( $p \leq 0,479^{**}$ ), condizente com o que já vinha sendo postulado na literatura <sup>(7,33-36)</sup>.

Outro desfecho importante que ocorre com a progressão da doença, e se intensifica com a instalação de déficits cognitivos, são os sintomas neuropsiquiátricos nos pacientes, de modo que, nos pacientes DP-D quase 90% apresentam pelo menos um sintoma neuropsiquiátrico, e conforme sua frequência e gravidade ampliam, aumenta também a angústia do cuidador <sup>(24,37,38)</sup>. Em nosso estudo, encontramos uma associação entre a Escala NPI e a sobrecarga do cuidador ( $p \leq 0,552^{**}$ ), que permite inferir que os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes aumentam a demanda de cuidados e resultam numa sobrecarga adicional nos cuidadores, corroborando com os achados na literatura, a qual destaca sobretudo depressão, alucinações, apatia, irritabilidade e psicose como contribuintes <sup>(24,34,35,39-42)</sup>. Ademais, cabe ressaltar que o estudo de Carod-Artal *et al.* com cuidadores brasileiros, identificou que a sobrecarga do cuidador nesse agrupamento era proporcional ao grau de sintomas psiquiátricos e cognitivos apresentados pelos pacientes, dois achados que são análogos a nossa investigação com uma população de mesma nacionalidade, corroborando o efeito sinérgico dos sintomas neuropsiquiátricos e demência na sobrecarga previamente relatado na literatura <sup>(22,35)</sup>.

Na literatura, embora não sejam encontrados como principais responsáveis pela variância nos escores de sobrecarga, os sintomas motores também são descritos como preditores da QV dos pacientes e seus cuidadores, sendo a dificuldade de gerenciamento das questões de mobilidade e deficiências físicas dois dos estressores mais relatados <sup>(8,27,36,43-45)</sup>. Em estudo recente de Henry *et al.* com 181 díades de cuidadores- pacientes com DP, os sintomas de mobilidade foram preditores de problemas com atividades sociais, pessoais, de autocuidado e de tensão nos cuidadores, aumentando as necessidades de respaldo, e impactando assim a QV do cuidador <sup>(46)</sup>. Entretanto, nosso estudo não encontrou correlação direta entre os sintomas motores dos pacientes com a sobrecarga do cuidador ( $p > 0,197$ ), de modo que, podemos hipotetizar que tal desfecho se deve ao estadiamento dos

pacientes da amostra na escala de H&Y, que indicou a maior parte da amostra situada no Estágio 3 (33,92%) , ou seja, boa parte dos pacientes ainda mantém certa independência. Uma ressalva importante é que, os sintomas motores juntamente com o déficits cognitivos podem estar contribuindo para a dependência funcional relatada pelos cuidadores, que se reflete pelas pontuações na Escala de Pfeffer, a qual como supracitado, apresentou correlação com os scores de ZBI ( $p \leq 0,479^{**}$ ).

À proporção que a doença progride, o quadro clínico se torna mais grave, com um manejo mais complexo e mais limitações na vida social do cuidador, por consequência passam a ser encontrados maiores escores de sobrecarga do cuidador <sup>(5,7,9,47,48)</sup>. Nosso estudo não encontrou o tempo de doença como um preditor da sobrecarga do cuidador ( $p > 0,159$ ), conjectura-se que tal desfecho deve-se ao fato do tempo médio de convívio com a doença de nossa amostra ter sido consideravelmente baixo (12,3 anos) em comparação à expectativa de vida desses pacientes.

### 5.1 Limitações do Estudo

A principal limitação dá-se ao fato de ser um estudo transversal realizado em apenas em um local, com amostra de conveniência, reduzindo a possibilidade de generalização dos resultados. Sendo assim, aumentar o número de participantes e locais de aplicação poderia aprimorar os resultados encontrados para essa população de cuidadores. Ademais, a amostra de pacientes apresentou um tempo médio de convívio com a doença relativamente baixo, que pode ter sido fundamental para algumas variáveis que não obtiveram correlação com a sobrecarga do cuidador, como os sintomas motores e o tempo de doença.

### 5.2 Contribuições do Estudo

Nossos achados agregam à literatura já existente que os déficits cognitivos, os sintomas neuropsiquiátricos e a capacidade funcional dos pacientes são preditores de maior sobrecarga do cuidador. Subsequente a isso, a literatura aponta que pacientes DP com cuidadores sobrecarregados apresentam piores escores de QV, ou seja, a sobrecarga do cuidador está significativamente relacionada à QV dos pacientes <sup>(6,7,25,28,36,49)</sup>. Isto posto, intervenções destinadas a melhorar a QV e diminuir a sobrecarga do cuidador nessa população visariam não só a saúde dos cuidadores, mas garantiria melhores cuidados aos pacientes, outrossim Martinez *et al.* postula que os cuidadores

informais amenizam o impacto da doença nos recursos sociais, já que desempenham diversas atividades que seriam realizadas por profissionais de saúde e assistência social<sup>(5)</sup>.

Sendo assim, mais estudos são necessários para delinear quais aspectos do quadro clínico da DP impactam a sobrecarga do cuidador, a fim de elaborar intervenções terapêuticas e políticas públicas que amparem esse grupo em sua plenitude.

## **6 CONCLUSÕES**

Além dos déficits cognitivos apresentarem relação com a sobrecarga, fatores como sintomas neuropsiquiátricos e a capacidade funcional dos pacientes com DP se mostraram preditores de uma maior sobrecarga do cuidador.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Peternella FMN, Marcon SS. Descobrimo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev Bras Enferm.*2009;62(1):25–31.
2. Aarsland D, Brønnick K, Larsen JP, Tysnes OB, Alves G. Cognitive impairment in incident, untreated Parkinson disease: The Norwegian ParkWest Study. *Neurology.*2009; 72(13):1121–6.
3. Chaudhuri KR, Tolosa E, Schapira AHV, Poewe W. *Non-Motor Symptoms of Parkinson's Disease.* Oxford University Press; 2014. 517 p.
4. Kobayasi DY, Rodrigues RAP, Fhon JRS, Silva LM, De Souza AC, Chayamiti EMPC. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av enferm.* 2019; 37(2):140–8.
5. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodriguez-Blazquez C, Frades B, de Pedro Cuesta J, et al. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord.* 2008;23(12):1673–80.
6. Oguh O, Kwasny M, Carter J, Stell B, Simuni T. Caregiver strain in Parkinson's disease: national Parkinson Foundation Quality Initiative study. *Parkinsonism Relat Disord.* 2013;19(11):975–9.
7. Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007;22(7):924–31.
8. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2017;30(5):235–52.
9. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006;12(1):35–41.
10. Lim SY, Lang AE. The nonmotor symptoms of Parkinson's disease—An overview. *Movement Disorders.* 2010;25(S1):S123–30.
11. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences.* 2013;332(1):136–40.
12. Dubois B, Burn D, Goetz C, Aarsland D, Brown RG, Broe GA, et al. Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: Recommendations from the movement disorder society task force. *Movement Disorders.* 2007;22(16):2314–24.
13. Sarmiento ALR. Apresentação e aplicabilidade da versão brasileira da MoCA para rastreamento de Comprometimento Cognitivo Leve [Tese Mestrado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2009. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/xmlui/handle/11600/8967>

14. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17(5):427–42.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 192 p. il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 19). Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/evelhecimento\\_saude\\_pessoa\\_idosa.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/evelhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf)
16. Hagell P, Alvariza A, Westergren A, Årestedt K. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson’s Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;53(2):272–8.
17. Leiknes I, Lien UT, Severinsson E. The Relationship among Caregiver Burden, Demographic Variables, and the Clinical Characteristics of Patients with Parkinson’s Disease - A Systematic Review of Studies Using Various Caregiver Burden Instruments. *Open Journal of Nursing*. 2015;5(10):855–77.
18. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308–14.
19. Gagliardi RJ, Takayanagui OM Coautor, Academia Brasileira de Neurologia C. Tratado de neurologia da Academia Brasileira de Neurologia [Internet]. 2019. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/books/9788595151314>
20. Dickson DW, Fujishiro H, Orr C, DelleDonne A, Josephs KA, Frigerio R, et al. Neuropathology of non-motor features of Parkinson disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009;15 Suppl 3:S1-5.
21. Murat Emre. *Cognitive Impairment and Dementia in Parkinson’s Disease*. 2º edition. Oxford : OUP Oxford. 2015 [E-Book]. 2015. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=924989&site=eds-live>
22. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziomkowski S, Martinez-Martin P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson’s disease patients. *Parkinsonism Relat Disord*. 2013;19(11):943–8.
23. Jones AJ, Kuijer RG, Livingston L, Myall D, Horne K, MacAskill M, et al. Caregiver burden is increased in Parkinson’s disease with mild cognitive impairment (PD-MCI). *Transl Neurodegener*. 2017;6:17.
24. Stella F, Banzato CEM, Quagliato EMAB, Viana MA, Christofolletti G. Psychopathological features in patients with Parkinson’s disease and related caregivers’ burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;24(10):1158–65.
25. Lawson R, Yarnall A, Johnston F, Duncan G, Khoo T, Collerton D, et al. Cognitive impairment in Parkinson’s disease: impact on quality of life of carers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017;32(12):1362–70.

26. Bronnick K, Ehrt U, Emre M, De Deyn PP, Wesnes K, Tekin S, et al. Attentional deficits affect activities of daily living in dementia-associated with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(10):1136–42.
27. Cifu DX, Carne W, Brown R, Pegg P, Ong J, Qutubuddin A, et al. Caregiver distress in parkinsonism. *J Rehabil Res Dev*. 2006;43(4):499–508.
28. Klietz M, Schnur T, Drexel S, Lange F, Tulke A, Rippena L, et al. Association of Motor and Cognitive Symptoms with Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden in a German Cohort of Advanced Parkinson's Disease Patients. *Parkinsons Dis*. 2020:5184084.
29. Szeto JYY, Mowszowski L, Gilat M, Walton CC, Naismith SL, Lewis SJG. Mild Cognitive Impairment in Parkinson's Disease: Impact on Caregiver Outcomes. *Journal of Parkinson's Disease*. 2016;6(3):589–96.
30. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbissettar V. Cognitive Impairment in Parkinson Disease: Impact on Quality of Life, Disability, and Caregiver Burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2012;25(4):208–14.
31. Davey C, Wiles R, Ashburn A, Murphy C. Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers. *Disabil Rehabil*. 2004;26(23):1360–6.
32. Nunes SFL, Alvarez AM, Valcarengi RV, Baptista R. Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. *Saude Soc*. 2020;29(4):e200511.
33. Chaudhuri KR, Yates L, Martinez-Martin P. The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: A comprehensive assessment is essential. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2005;5(4):275–83.
34. Happe S, Berger K, FAQT Study Investigators. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2002;31(5):349–54.
35. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Agüera-Ortiz L, Weintraub D, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2015;21(6):629–34.
36. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*. 2015;131(4):203–10.
37. Aarsland D, Brønnick K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Emre M, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007;78(1):36–42.
38. Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(10):866–74.

39. D'Amelio M, Terruso V, Palmeri B, Di Benedetto N, Famoso G, Cottone P, et al. Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurol Sci.* 2009;30(2):171–4.
40. Lökk J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2008;44(1):39–45.
41. Oh YS, Lee JE, Lee PH, Kim JS. Neuropsychiatric Symptoms in Parkinson's Disease Dementia Are Associated with Increased Caregiver Burden. *J Mov Disord.* 2015;8(1):26–32.
42. Shin H, Youn J, Kim JS, Lee JY, Cho JW. Caregiver Burden in Parkinson Disease With Dementia Compared to Alzheimer Disease in Korea. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2012;25(4):222–6.
43. Rodríguez-Blázquez C, Alvarez M, Arakaki T, Campos Arillo V, Chaná P, Fernández W, et al. Self-Assessment of Disability in Parkinson's Disease: The MDS-UPDRS Part II Versus Clinician-Based Ratings. *Mov Disord Clin Pract.* 2017;4(4):529–35.
44. Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord.* 2008;23(9):1211–6.
45. Visser M, Verbaan D, van Rooden S, Marinus J, van Hilten J, Stiggelbout A. A longitudinal evaluation of health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Value Health.* 2009;12(2):392–6.
46. Henry RS, Lageman SK, Perrin PB. The relationship between Parkinson's disease symptoms and caregiver quality of life. *Rehabil Psychol.* 2020;65(2):137–44.
47. Edwards NE, Ruettiger KM. The influence of caregiver burden on patients' management of Parkinson's disease: implications for rehabilitation nursing. *Rehabil Nurs.* 2002;27(5):182–6, 198.
48. Ozdilek B, Gunal DI. Motor and non-motor symptoms in Turkish patients with Parkinson's disease affecting family caregiver burden and quality of life. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2012;24(4):478–83.
49. Martínez-Martín P, Benito-León J, Alonso F, Catalán MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2005;14(2):463–72.

## APÊNDICES

APÊNDICE A – Anamnese: Dados Sociodemográficos e Dados da Doença

### Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA Grupo de Pesquisas em Doença de Parkinson

<b>NOME:</b>	<b>Sexo:</b>	<b>Prontuário HCPA:</b>
<b>Dominância manual:</b>	<b>Idade:</b>	<b>Escolaridade:</b>
<b>Lado predominância dos sintomas: (D) (E)</b>	<b>Lado início dos sintomas: (D) (E)</b>	<b>Data da Avaliação:</b>
<b>Relação do cuidador: ( ) familiar ( ) remunerado</b>		<b>Avaliador:</b>
<b>Idade de início da doença:</b>		<b>Tempo de doença:</b>
<b>Outros:</b>		

APÊNDICE B – Escala De Hoehn e Yahr Modificada

**ESCALA DE HOEHN E YAHR MODIFICADA**

<b>Estágio</b>	
<b>0</b>	Nenhum sinal da doença
<b>1</b>	Doença unilateral
<b>1,5</b>	Envolvimento unilateral e axial.
<b>2</b>	Doença bilateral sem déficit de equilíbrio (recupera o equilíbrio dando três passos para trás ou menos).
<b>2,5</b>	Doença bilateral leve, com recuperação no “teste do empurrão”(empurra-se bruscamente o paciente para trás a partir dos ombros, o paciente dá mais que três passos, mas recupera o equilíbrio sem ajuda).
<b>3</b>	Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.
<b>4</b>	Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
<b>5</b>	Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

APÊNDICE C - TCL Paciente

**Título do Projeto: ASSOCIAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR E O COMPROMETIMENTO COGNITIVO NA DOENÇA DE PARKINSON**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a associação entre comprometimentos cognitivo e sintomas neuropsiquiátricos com a sobrecarga do cuidador de pacientes com doença de Parkinson do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Neurologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: revisão do seu prontuário e preenchimento de questionários.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa, mas você poderá sentir-se desconfortável durante a avaliação devido ao tempo de resposta aos questionários, mas você poderá interromper sua participação a qualquer momento do estudo, sem prejuízo no seu atendimento de rotina na instituição.

A participação na pesquisa não lhe trará benefícios diretos, porém, como o estudo visa estudar os fatores de sobrecarga do cuidador, poderemos, assim, propor estratégias para diminuir tal sobrecarga e melhorar a qualidade de vida do paciente com Parkinson e seu cuidador.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Artur Francisco Schumacher Schuh, pelo telefone (51) 3359.8520 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D - TCL Cuidador

### **Título do Projeto: ASSOCIAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR E O COMPROMETIMENTO COGNITIVO NA DOENÇA DE PARKINSON**

A pessoa pela qual você é responsável e você estão sendo convidados a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a associação entre demência e sintomas neuropsiquiátricos com a sobrecarga do cuidador de pacientes com doença de Parkinson do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Neurologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: preenchimento de questionários.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa, mas você ou a pessoa pela qual você é responsável poderá sentir-se desconfortável durante a avaliação devido ao tempo de resposta aos questionários, porém vocês poderão interromper suas participações a qualquer momento do estudo, sem prejuízo no atendimento da pessoa pela qual você é responsável na instituição.

A participação na pesquisa não lhe trará benefícios diretos, porém, como o estudo visa estudar os fatores de sobrecarga do cuidador, poderemos, assim, propor estratégias para diminuir tal sobrecarga e melhorar a qualidade de vida do paciente com Parkinson e seu cuidador.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Artur Francisco Schumacher Schuh, pelo telefone (51) 3359.8520 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

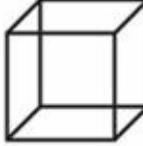
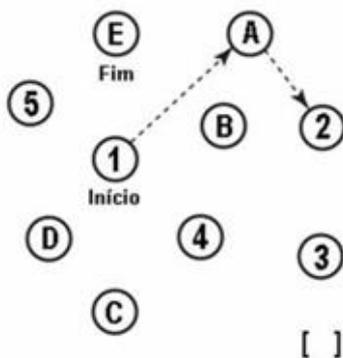
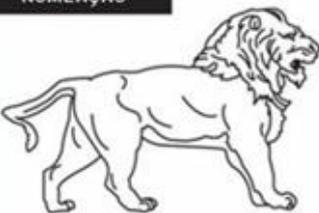
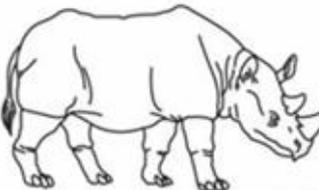
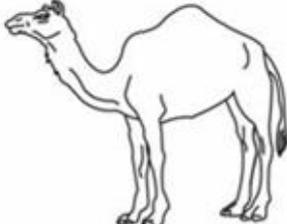
\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_

ANEXOS

ANEXO A - Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

<b>VISUOESPACIAL / EXECUTIVA</b>		 Copiar o cubo <input type="checkbox"/>	Desenhar um RELÓGIO (onze horas e dez minutos) (3 pontos) <input type="checkbox"/>	Pontos																		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																		
		Contorno	Números	Ponteiros	_ / 5																	
<b>NOMEAÇÃO</b>																						
 <input type="checkbox"/>	 <input type="checkbox"/>	 <input type="checkbox"/>	_ / 3																			
<b>MEMÓRIA</b>	Leia a lista de palavras, o sujeito de repeti-la, faça duas tentativas. Evocar após 5 minutos.	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Rosto</td> <td style="text-align: center;">Veludo</td> <td style="text-align: center;">Igreja</td> <td style="text-align: center;">Margarida</td> <td style="text-align: center;">Vermelho</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1ª tentativa</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">2ª tentativa</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho	1ª tentativa						2ª tentativa						Sem Pontuação	
	Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho																	
1ª tentativa																						
2ª tentativa																						
<b>ATENÇÃO</b>	Leia a sequência de números (1 número por segundo). O sujeito deve repetir a sequência em ordem direta <input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4 O sujeito deve repetir a sequência em ordem indireta <input type="checkbox"/> 7 4 2				_ / 2																	
	Leia a série de letras. O sujeito deve bater com a mão (na mesa) cada vez que ouvir a letra "A". Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros. <input type="checkbox"/> F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B				_ / 1																	
	Subtração de 7 começando pelo 100 <input type="checkbox"/> 93 <input type="checkbox"/> 86 <input type="checkbox"/> 79 <input type="checkbox"/> 72 <input type="checkbox"/> 65 4 ou 5 subtrações corretas: 3 pontos; 2 ou 3 corretas 2 pontos; 1 correta 1 ponto; 0 correta 0 ponto				_ / 3																	
<b>LINGUAGEM</b>	Repetir: Eu somente sei que é João quem será ajudado hoje. <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	O gato sempre se esconde embaixo do sofá quando o cachorro está na sala. <input type="checkbox"/>	_ / 2																		
	Fluência verbal: dizer o maior número possível de palavras que comecem pela letra F (1 minuto). <input type="checkbox"/> _____ (N ≥ 11 palavras)				_ / 1																	
<b>ABSTRAÇÃO</b>	Semelhança p. ex. entre banana e laranja = fruta <input type="checkbox"/> trem - bicicleta <input type="checkbox"/> relógio - régua				_ / 2																	
<b>EVOCAÇÃO TARDIA</b>	Deve recordar as palavras SEM PISTAS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pontuação apenas para evocação SEM PISTAS	_ / 5														
<b>OPCIONAL</b>	Pista de categoria Pista de múltipla escolha																					
<b>ORIENTAÇÃO</b>	<input type="checkbox"/> Dia do mês <input type="checkbox"/> Mês <input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Dia da semana <input type="checkbox"/> Lugar <input type="checkbox"/> Cidade				_ / 6																	
© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org Versão experimental Brasileira: Ana Luísa Rosas Sarmiento Paulo Henrique Ferreira Bertolucci - José Roberto Wajman (UNIFESP - SP 2007)				<b>TOTAL</b> Adicionar 1 pt se ≤ 12 anos de escolaridade	_ / 30																	

## ANEXO B - Questionário De Atividade Funcional – PFEFFER

**Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA**  
**Grupo de Pesquisas em Doença de Parkinson**

Nome do paciente:	Data da avaliação:
Cuidador:	Avaliador:

**SCORE**

0. Normal 1. Faz, com dificuldade	2. Necessita de ajuda 3. Não é capaz	0. Nunca o fez, mas poderia fazê-lo 1. Nunca o fez e agora teria dificuldade
--------------------------------------	---	---

**AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA**

**QUESTIONÁRIO DE ATIVIDADE FUNCIONAL – PFEFFER**

	0	1	2	3	0	1
1. Ele (Ela) é capaz de preparar uma comida?						
2. Ele (Ela) manuseia seu próprio dinheiro?						
3. Ele (Ela) é capaz de manusear seus próprios remédios?						
4. Ele (Ela) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho?						
5. Ele (Ela) é capaz de esquentar a água para o café e apagar o fogo?						
6. Ele (Ela) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?						
7. Ele (Ela) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?						
8. Ele (Ela) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos, familiares, feriados?						
9. Ele (Ela) é capaz de passear pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?						
10. Ele (Ela) pode ser deixado (a) em casa sozinho (a) de forma segura?						
<b>PONTUAÇÃO</b>						

## ANEXO C- Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit

Nome:

Data:

**ESCORE**

0. Nunca 1. Raramente	2. Algumas vezes 3. Frequentemente	4. Sempre
--------------------------	---------------------------------------	-----------

**ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT (SEQUEIRA, 2010)**

	0	1	2	3	4
1. Sente que o paciente pede mais ajuda do que ele(a) necessita.					
2. Sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o paciente, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo					
3. Sente-se estressado(a) entre cuidar do paciente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho.					
4. Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do paciente.					
5. Sente-se irritado quando o paciente está por perto					
6. Sente que paciente afeta negativamente seus relacionamentos com os outros membros da família.					
7. Sente receio pelo futuro do paciente.					
8. Sente que o paciente dependente do Sr/Sra.					
9. Sente-se tenso quando o paciente está por perto.					
10. Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com o paciente					
11. Sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do paciente.					
12. Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando do paciente					
13. Não se sente a vontade de receber visitas em casa por causa do paciente					
14. Sente que o paciente espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa que ele(a) pode depender.					
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando as suas outras despesas					
16. Sente que será incapaz de cuidar do paciente por muito mais tempo.					
17. Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença do paciente					
18. Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do paciente					
19. Sente-se em dúvida sobre o que fazer com o paciente;					
20. Sente que deveria estar fazendo mais pelo paciente.					
21. Sente que poderia cuidar melhor do paciente.					
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente-sobrecarregado(a) por cuidar do paciente?					

## ANEXO D- Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)

**INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO (NPI)**

Esse inventário se baseia nas respostas de um acompanhante, que de preferência more com o paciente. As respostas se aplicam a mudanças de comportamentos que surgiram após a doença, nas últimas quatro semanas.

Caso a pergunta de rastreio seja não, pule para a questão seguinte.

Se a primeira for sim e as outras não, perguntar porque respondeu sim na primeira pergunta, se for relevante, pontue a frequência e a intensidade.

Se a resposta afirmativa estiver errada, mude a resposta para não. Se a pergunta for inapropriada, marcar NA (por exemplo, pacientes confinados ao leito, agitados ou com alucinações, podem não apresentar comportamento motor aberrante) ou se o acompanhante não compreender algum conjunto específico de perguntas, marcar NA.

A pontuação final é pela soma da frequência, intensidade e (frequência x intensidade).

**Frequência:**

1. Ocasional – menos de uma vez por semana
2. Comum – cerca de uma vez por semana
3. Frequente – várias vezes na semana
4. Muito frequente – diário ou continuamente presente

**Intensidade** (grau de perturbação ou incapacitação gerado para o paciente):

1. Leve – produz pouco desconforto no paciente
2. Moderado – perturbadora para o paciente, mas pode ser redirecionada pelo acompanhante
3. Acentuada – muito perturbador para o paciente e difícil de ser redirecionada

**Desgaste:**

0. Ausente – nenhum desgaste
1. Mínimo
2. Leve
3. Moderado
4. Moderadamente intenso
5. Muito intenso ou extremo

<b>Domínio Avaliado</b>		<b>Frequência do Sintoma</b>				<b>Intensidade do Sintoma</b>			<b>Grau de Desgaste</b>					
		1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Delírios</b> Sim Não	O idoso tem crenças falsas, pensa que está a ser roubado ou lhe estão a fazer mal?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Alucinações</b> Sim Não	O idoso tem alucinações, como visões ou vozes falsas? Ouve ou vê coisas que não estão presentes?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Agitação ou agressão</b> Sim Não	O idoso resiste à ajuda dos outros, é de trato difícil?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Depressão ou disforia</b> Sim Não	O idoso parece triste ou diz que está deprimido? Ele/ela chora?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Ansiedade</b> Sim Não	O idoso fica perturbado quando se separa de si? Demonstra sinais de nervosismo, como falta de ar, suspiros e incapacidade de relaxar, ficando muito tenso?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Exaltação ou euforia</b> Sim Não	O idoso aparenta sentir-se muito bem ou excessivamente feliz?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Apatia ou indiferença</b> Sim Não	O idoso parece menos interessado nas suas atividades habituais e nas actividades ou planos dos outros)	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Desinibição</b> Sim Não	O idoso parece agir impulsivamente? Por exemplo, fala com estranhos como se os conhecesse ou diz coisas que podem ferir os sentimentos das outras pessoas?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Irritabilidade ou labilidade</b> Sim Não	O idoso fica impaciente ou irritado? Ele/a tem dificuldade em lidar com demoras/atrasos ou em esperar por atividades planeadas?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Distúrbio motor</b> Sim Não	O idoso ocupa-se com atividades repetitivas, tais como andar às voltas pela casa, carregar em botões, enrolar cordas/cordões/fitas, ou fazer outras coisas repetidamente?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Comportamentos noturnos</b> Sim Não	O idoso acorda durante a noite, levanta-se muito cedo pela manhã, ou dorme várias sestas durante o dia?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5
<b>Apetite e alimentação</b> Sim Não	O idoso perdeu ou ganhou peso, ou teve alterações no tipo de comida/alimentos de que gosta?	1	2	3	4	1	2	3	0	1	2	3	4	5