

**Artigo original****Relações entre pacientes com doença de Parkinson e seus cuidadores: uma abordagem da capacidade funcional e da qualidade de vida*****Relationship between patients with Parkinson disease and their caregivers: an overview to functional capacity and quality of life***

Raquel Mileib Alves\*, Iara Madalena Augusto\*, Núbia Carelli Pereira de Avelar\*\*, Ana Paula Santos\*\*\*, Erika Mattos Santangelo\*\*\*

.....  
\*Discentes do Curso de Graduação de Fisioterapia da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), Diamantina/MG, \*\*Doutoranda em Ciências Fisiológicas da UFVJM, Diamantina/MG, \*\*\*Professora Adjunta do Departamento de Fisioterapia da UFVJM, Diamantina/MG

**Resumo**

**Introdução:** A doença de Parkinson (DP) leva os indivíduos a reduzirem suas atividades, podendo haver uma relação com a qualidade de vida (QV) dos cuidadores. **Objetivo:** Verificar a associação entre funcionalidade de idosos com DP e QV de seus cuidadores. **Métodos:** O estadiamento da DP foi determinado através da Escala de Hoehn & Yahr Modificada, a funcionalidade de 13 idosos foi mensurada pela Escala de Avaliação de Fugl-Meyer e a QV de 08 cuidadores, pela Escala de Sobrecarga do Cuidador. **Resultados:** Idosos com DP evidenciaram comprometimento motor marcante e a QV de seus cuidadores apresentou baixo escore, não sendo observada correlação entre funcionalidade de idosos com DP e QV de seus cuidadores. **Conclusão:** A funcionalidade do idoso com DP sozinha não foi capaz de influenciar a QV do cuidador.

**Palavras-chave:** doença de Parkinson, qualidade de vida, funcionalidade, cuidadores.

**Abstract**

**Introduction:** Parkinson disease (PD) leads individuals to reduce the variety of activities, there may be a relationship to quality of life (QOL) of caregivers. **Objective:** To investigate the association between functionality of elderly patients with PD and their caregivers' QOL. **Methods:** The stage of PD was determined using the Hoehn & Yahr modified, the functionality of 13 elderly was measured by Assessment Scale and Fugl-Meyer QOL of 08 caregivers by the caregiver overload scale. **Results:** Subjects with PD showed marked motor impairment and QOL of their caregivers had low scores, with no observed correlation function of elderly patients with PD and their caregivers' QOL. **Conclusion:** The functionality of the elderly with PD alone was not able to influence the caregiver's QOL.

**Key-words:** Parkinson disease, life-quality, function, caregivers.

**Introdução**

A doença de Parkinson (DP) afeta 0,3% da população mundial [1] e caracteriza-se pela degeneração progressiva dos neurônios dopaminérgicos da substância negra compacta, levando à redução de dopamina no estriado [2]. O quadro clínico desta doença é caracterizado bradicinesia, rigidez, tremor de repouso e instabilidade postural; entretanto, esses sinais são apenas visíveis quando há perda de pelo menos 50% destes neurônios [3].

Indivíduos com DP tendem a reduzir a quantidade e a variedade de suas atividades, fato que pode contribuir para a redução de sua aptidão física [4] ocasionando perdas de papéis ocupacionais e de habilidades, como dificuldades na mobilidade e no cuidado pessoal [5]. Devido à cronicidade e à progressão da DP, torna-se evidente o apoio à família cuidadora, não apenas pelas responsabilidades que assume no cuidado, mas também pelo sofrimento, desgaste e tensão a que é submetida [6]. A literatura caracteriza cuidadores segundo

Recebido em 29 de novembro de 2010; aceito em 3 de fevereiro de 2011.

**Endereço de correspondência:** Núbia Carelli Pereira de Avelar, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Rua da Glória, 187, 39100-000 Diamantina MG, Tel: (38) 9973-3007, E-mail: nubia-carelli@ig.com.br

o vínculo entre cuidador e paciente, tipos e frequência de cuidados prestados [7].

Diante do supraexposto, o objetivo deste estudo foi verificar a associação entre funcionalidade de idosos com DP e QV de seus respectivos cuidadores. Nossa hipótese é que haja associação entre as variáveis citadas.

## Material e métodos

### *Delineamento experimental*

O estudo transversal foi desenvolvido no município de Diamantina/MG, protocolado sob o registro definitivo nº 025/10 e aprovado em conformidade com as normas éticas aplicáveis previstas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri.

### *Amostra*

A amostra de idosos com DP foi obtida a partir de prontuários nas Estratégias de Saúde da Família e os critérios de inclusão foram idade igual ou superior a sessenta anos com diagnóstico de DP. Foi excluído do estudo qualquer indivíduo não habilitado a responder as escalas.

### *Procedimentos experimentais*

Após o recrutamento, os voluntários do estudo receberam uma explicação detalhada dos objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram divididos em 02 grupos. O grupo de idosos com DP ( $I_{DP}$ ) foi formado por 13 idosos de ambos os gêneros e o grupo de cuidadores de idosos com DP ( $C_{DP}$ ) composto por 08 cuidadores, independente da idade. As seguintes escalas foram aplicadas:

- Escala de Avaliação de Fulg-Meyer (EFM): para avaliação da funcionalidade de  $I_{DP}$ ;
- Escala de Hehn e Yahr Modificada (HY): para estadiamento de  $I_{DP}$ ;
- Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC): para avaliação da QV de  $C_{DP}$

### *Instrumentos*

A funcionalidade dos idosos foi avaliada, por uma examinadora experiente, utilizando a EFM. Esta escala traduzida e validada para a população brasileira é indicada para avaliar seis aspectos do paciente: amplitude de movimento, dor, sensibilidade, função motora da extremidade superior e inferior e equilíbrio, além da coordenação e velocidade, totalizando 226 pontos. Destes, 100 correspondem à função motora normal, em que a pontuação máxima para a extremidade superior é 66 e para a inferior, 34. A pontuação é classificada segundo o nível de comprometimento motor, em que menos

que 50 pontos indicam um comprometimento motor severo; 50-84 marcante; 85-95 moderado; e 96-99 leve [8]. A EFM apresenta alta confiabilidade intra e inter-observador e foi aplicada em ambos hemisferos do  $I_{DP}$  pois consegue prever a capacidade funcional, apesar de não ser específica para a DP.

A HY avalia a incapacidade dos indivíduos com DP indicando o estado geral e a gravidade. Compreende sete estágios de classificação, nos quais os indivíduos inseridos nos estágios de 1 a 3 apresentam incapacidade leve a moderada, enquanto os que estão nos estágios 4 e 5 apresentam incapacidade grave [9].

A QV dos cuidadores foi avaliada através da ESC, também validada para a língua portuguesa e aplicada pela segunda examinadora, e possibilita a pontuação máxima de 88. Estes estão distribuídos em 22 itens que avaliam a sobrecarga subjetiva dos cuidadores de pacientes com doenças crônicas e o impacto da sobrecarga nos seguintes aspectos: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. Quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga a qual o cuidador é submetido [10] e não há na literatura pontos de corte definidos.

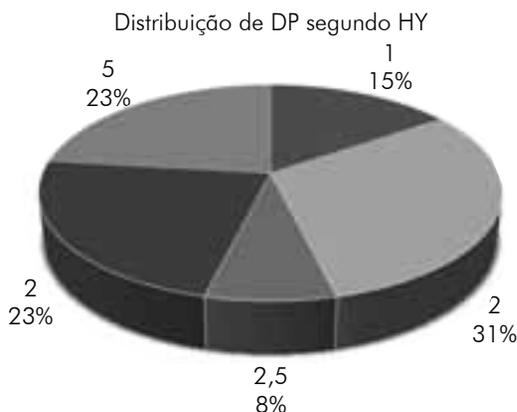
### *Análise estatística*

Utilizou-se o software SPSS versão 18.0 com nível de significância  $P < 0,05$ . Para as variáveis quantitativas, utilizaram-se medidas de tendência central e variabilidade (média, mediana, desvio padrão, erro-padrão, mínimo e máximo). Para as variáveis nominais, foi feita uma tabela de distribuição de frequências. Inicialmente, realizou-se o teste de normalidade para verificação da distribuição da amostra, com a utilização do teste *Shapiro-Wilk*. Para comparações intergrupos, nas variáveis que apresentavam distribuição simétrica utilizou-se o teste *t* independente, já para as variáveis com distribuição assimétrica, utilizou-se o teste *Mann-Whitney*. Para avaliação da correlação entre funcionalidade nos participantes com DP e relato de QV dos cuidadores, utilizou-se o teste de correlação de *Spearman*, uma vez que os dados apresentavam distribuição assimétrica.

## Resultados

Dos 17  $I_{DP}$  selecionados inicialmente, 13 preencheram os critérios de inclusão e participaram do estudo. Dos 04 participantes excluídos, 02 estavam em estágio avançado não responsivos à EFM; 01 apresentava idade inferior a 60 anos e o último possuía diagnóstico duvidoso.

A idade média do  $I_{DP}$  foi de 74,67 anos ( $\pm 8,98$ ), sendo previamente determinado que apenas participariam idosos acima de 60 anos, e a proporção de voluntárias do gênero feminino foi de 76,93%, demonstrando homogeneidade em relação à idade e ao gênero ( $p = 0,567$ ). O estadiamento do  $I_{DP}$  de acordo com a HY, está apresentado na figura 1 e não houve correlação com a EFM no hemisfero esquerdo (0,064) e no direito (0,086).

**Figura 1** - Percentual de estadiamento da DP segundo HY.

Ao observar as características sociodemográficas dos cuidadores, nota-se a ausência de cuidadores do gênero masculino. No  $C_{DP}$ , a idade média foi de 48,27 anos ( $\pm 17,97$ ) e a média de tempo de cuidado foi de 5,33 anos ( $\pm 4,63$ ). O restante do perfil de  $C_{DP}$  está demonstrado na Tabela I.

**Tabela I** - Características sociodemográficas dos cuidadores de idosos com DP.

| Variável      | $C_{DP}$ (n = 8)    |      |
|---------------|---------------------|------|
|               | Resposta            | %    |
| Estado civil  | casada              | 62,5 |
| Classificação | primário (familiar) | 75   |
| Vínculo       | nora ou esposa      | 50   |
| Motivo        | obrigação moral     | 50   |
| Dias semanais | 7                   | 62,5 |
| Horas/dia     | até 6h ou até 24h   | 75   |
| Descanso      | 0 dias              | 37,5 |

A pontuação da EFM de  $I_{DP}$  no hemisfério direito foi de 76,38 pontos e no esquerdo, 76,92 pontos e não houve diferença significativa em relação aos hemisférios ( $p = 0,551$ ).

Dos 13  $I_{DP}$  avaliados, 09 possuíam cuidadores constantemente; mas 01 deles não respondeu a ESC, totalizando um  $n$  de 08 (61,54%) cuidadores com média de pontuação na ESC de 16 ( $\pm 9,56$ ). Os itens mais pontuados na ESC foram: dependência do idoso, que pede mais ajuda do que realmente necessita e espera que o cuidador cuide como se fosse a única pessoa de quem ele depende. Em contrapartida, o cuidador sente que não possui dinheiro suficiente para cuidar do idoso, assim como tempo para cuidar de si mesmo, sentindo-se estressado e sobrecarregado, apesar de achar que deveria fazer mais pelo idoso.

Quando correlacionadas a funcionalidade do  $I_{DP}$  à QV do  $C_{DP}$  os resultados evidenciaram ausência de associação entre as variáveis ( $p = 0,265$  para hemisfério esquerdo,  $p = 0,359$  para hemisfério direito).

## Discussão

A taxa de acometimento da DP varia linearmente com o avanço da idade, afetando 1/1.000 indivíduos acima de 65

anos e 1/100 após 75 anos [13,14] e a predominância do gênero feminino, pode ser devido à maior sobrevivência feminina e a fatores comportamentais, já que as mulheres procuram os serviços de saúde com maior frequência [13], ainda que os homens sejam mais afetados na proporção de 2:1 [13,14].

No grupo de cuidadores, todas as participantes eram do gênero feminino, casadas e apresentaram média de idade que corrobora com estudo de Gonçalves *et al.* [14], que encontrou idade média de 48,5 anos, estado civil casada e predominância feminina. Quanto à classificação predominante no  $C_{DP}$  foi cuidadora primária do tipo familiar, lembrando que cuidador primário é aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados e secundário, aquele que presta atividades complementares às do cuidador primário [7]. Obrigação moral, conjugalidade, ausência de outros cuidadores próximos e dificuldade financeira contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal [14]. No presente estudo, obrigação moral foi o motivo predominante para o cuidado, quanto ao vínculo, a maioria era nora ou esposa e os cuidados aconteceram na maioria das vezes todos os dias da semana. Os dados corroboram com o estudo de Gonçalves *et al.* [14], em que 64,6% dos cuidadores atuavam de modo permanente durante o período diurno, e podem ser justificados pelo vínculo familiar e a necessidade de abandonar atividades extracomunitárias, como o trabalho, para dedicar-se ao cuidado.

A EFM, que verificou a funcionalidade de  $I_{DP}$ , foi desenvolvida para Acidente Vascular Cerebral (AVC), mas foi empregada no presente estudo, porque é uma escala bastante detalhada em comparação às outras e possibilita maior diversificação de métodos para avaliação da capacidade funcional. Na literatura foi encontrado o estudo de Frascarelli *et al.* [15] em que utilizaram a EFM para avaliar a função motora de membros superiores de crianças e adolescentes (05 a 15 anos de idade) com diagnóstico de traumatismo cranioencefálico, paralisia cerebral e AVC, encontrando melhora da função após terapia robótica.

O comprometimento motor em  $I_{DP}$  foi classificado como marcante e pode ser justificado pelos movimentos sinérgicos de membros inferiores, que são pontuados negativamente na escala, bem como a presença de deficiência em amplitude de movimento, em função do próprio desempenho motor prejudicado pelos sintomas da DP. Setenta e sete por cento da amostra compreendeu até o estágio 3 da HY, quando há apenas alguma instabilidade postural e incapacidade leve à moderada [16], justificando em parte o nível de funcionalidade encontrado.

Quanto à QV de  $C_{DP}$ , a média de pontuação na ESC foi baixa, dada a possibilidade de atingir 88 pontos. No estudo de Gonçalves *et al.* [14], 69,5% dos cuidadores mostraram-se satisfeitos com a QV, avaliada através da Escala Abreviada de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF), o que pode ser estendido ao presente estudo. Acredita-se que a obrigação moral e o vínculo familiar

justifiquem esses dados, como demonstrados na tabela I. Outra hipótese para o baixo escore diz respeito à boa qualidade da relação cuidador-idoso, à percepção de apoio social e à frequência de descanso, que afetam positivamente a QV do cuidador [17] e, segundo Amendola, Oliveira & Alvarenga [18], cuidadores mais velhos parecem ser mais susceptíveis à sobrecarga e os mais jovens, ao isolamento; levando à conclusão de que a pontuação na ESC não foi elevada na amostra devido à baixa idade média dos cuidadores.

Não houve correlação entre a funcionalidade do  $I_{DP}$  e a QV do  $C_{DP}$ , significando que a função não interferiu na QV, não existindo relação de causa e efeito. Acredita-se que isso tenha ocorrido, porque QV é uma percepção subjetiva do indivíduo [19] e baseia-se em princípios como nível socioeconômico e satisfação, além da capacidade funcional [20]. Outra justificativa seria a pequena amostra de participantes com DP, o estadiamento de leve a moderado na HY, a amenização nas respostas dos  $C_{DP}$  na ESC devido ao vínculo e ao motivo com que cuidam. As mesmas justificativas quanto à exclusão de participantes graves e a ausência de resposta de um cuidador podem ser acrescidas neste contexto. Schestatsky *et al.* [21], ao comparar a QV de idosos com DP a seus respectivos cuidadores através da WHOQOL-BREF, mostrou que a idade dos idosos foi o fator mais importante associado à QV do cuidador. O estudo de Aarsland *et al.* [22] apontou os sintomas mentais como importantes preditores de sobrecarga do cuidador de DP, mas citou que outros trabalhos encontraram o estado funcional como o melhor determinante de sobrecarga.

Este estudo apresentou algumas limitações e os resultados devem ser interpretados para a amostra em questão, merecendo destaque o baixo número de participantes e a exclusão de pacientes graves. Apesar das limitações, o presente estudo demonstrou aplicabilidade clínica dos resultados, já que foram avaliados parâmetros de intervenção direta do fisioterapeuta (comprometimento motor) acreditando na melhora indireta da QV dos cuidadores.

## Conclusão

De acordo com a amostra avaliada, pode-se concluir que não houve correlação entre a funcionalidade dos pacientes com DP e a QV dos cuidadores.

## Referências

- Scalzo P, Kummer A, Cardoso F, Teixeira AL. Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2009;67:203-8.
- Bedin S, Ferraz AC. Organização funcional dos circuitos dos núcleos da base afetados na doença de Parkinson e na discinesia induzida pela levodopa. *Saúde Rev* 2003;5:77-88.
- Whitton PS. Inflammation as a causative factor in the aetiology of Parkinson's disease. *Br J Pharmacol* 2007;150:963-76.
- Canning CG, Alison JA, Allen NE, Groeller H. Parkinson's disease: an investigation of exercise capacity, respiratory function and gait. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78:199-207.
- Nickel R, Pinto LM, Lima AP, Janecko E, Becker N, Puppy MR, et al. Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com doença de Parkinson: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiatr* 2010;17:13-7.
- Peternella FMN, Marcon SS. Descobrimos a doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev Bras Enferm* 2009;2:25-31.
- Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade* 2006;15:170-9.
- Maki T, Quagliato EMAB, Cacho EWA, Paz LPS, Nascimento NH, Inoue MMEA, et al. Reliability study on the application of the Fugl-Meyer scale in Brazil. *Rev Bras Fisioter* 2006;10:177-83.
- Lana RC, Álvares LMRS, Nasciutti-Prudente C, Goulart FRP, Teixeira-Salmela LF, Cardoso FE. Perception of quality of life in individuals with Parkinson's disease using the PDQ-39. *Rev Bras Fisioter* 2007;11:397-402.
- Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24:12-7.
- Haase DCBV, Machado DC, Oliveira JGD. Atuação da fisioterapia no paciente com doença de Parkinson. *Fisioter Mov* 2008;2:79-85.
- Goulart FRP, Barbosa C M, Silva C M, Teixeira-Salmela L, Cardoso F. O impacto de um programa de atividade física na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson. *Rev Bras Fisioter* 2005;9:49-55.
- Parahyba MI, Simões CCS. A prevalência de incapacidade funcional em idosos no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva* 2006;11:967-974.
- Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enfermagem* 2006;15:570-7.
- Frascarelli F, Masia L, Di Rosa G, Cappa P, Petrarca M, Casteli E, et al. The impact of robotic rehabilitation in children with acquired or congenital movement disorders. *Eur J Phys Rehabil Med* 2007;45:135-41.
- Mello MPB, Botelho ACG. Correlação das escalas de avaliação utilizadas na doença de Parkinson com aplicabilidade na fisioterapia. *Fisioter Mov* 2010;23:121-27.
- Goldsworthy B, Knowles S. Caregiving for Parkinson's disease patients: an exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *J Gerontol Psychol Sci Soc Sci* 2008;63:372-76.
- Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem* 2008;17:266-72.
- Lima AMM, Silva HS, Galhardoni R. Envelhecimento bem-sucedido: trajetórias de um constructo e novas fronteiras. *Interface Comun Saúde Educ* 2008;12:795-807.
- Santos SR, Santos IBC, Fernandes MGM, Henriques MERM. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de Flanagan. *Rev Latinoam Enfermagem* 2002;10:757-764.
- Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamovich E, Reche M, Batista RG, et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr* 2006;28:209-11.
- 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;14:866-74.