

Poczucie obciążenia opiekunów osób z chorobą Parkinsona. Przegląd badań

Caregivers' burden in Parkinson's disease. A research overview

Paulina Golińska, Mariola Bidzan

Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański

Streszczenie

W pracy przeanalizowano literaturę dotyczącą zagadnienia poczucia obciążenia opiekunów osób z chorobą Parkinsona. Ze względu na heterogeniczny charakter choroby, zjawisko poczucia obciążenia stanowi złożony problem, wiążący się z wieloma negatywnymi konsekwencjami w funkcjonowaniu psychospołecznym i fizycznym opiekunów. Głównymi kategoriami zagadnienia jest współwystępowanie zaburzeń motorycznych i neuropsychiatrycznych, gdyż oprócz typowych dla choroby Parkinsona problemów ruchowych, powszechnie kojarzonych z występowaniem dyskinez oraz drżenia spoczynkowego, u chorych często diagnozuje się zaburzenia nastroju. Wyróżnione w badaniach predyktory poczucia obciążenia pozwalają na zrozumienie istoty zjawiska oraz umożliwiają wdrożenie adekwatnych interwencji terapeutycznych, których celem jest prewencja przed negatywnymi konsekwencjami opieki oraz poprawa jakości życia opiekunów i osób chorych. *Geriatrics 2017; 11: 22-28.*

Słowa kluczowe: choroba Parkinsona, poczucie obciążenia opiekunów, jakość życia opiekunów

Abstract

This paper discusses the literature examining issues of the feeling burden of caring for people with Parkinson's disease. Because of the heterogeneous nature of the disease, the feeling of burden is a complex problem, with many negative consequences for the psychosocial and physical functioning of caregivers. The main categories of the problem are coexistence of motor and neuropsychiatric disorders, because in addition to Parkinson's typical motor problems commonly associated with dyskinesia and resting tremor, patients are often diagnosed with mood disorders. Predictors of the feeling burden, mentioned in researches, can help in understanding the problem and allow for introducing adequate therapeutic interventions to prevent negative consequences of care and to improve the quality of life of caregivers and ill people. *Geriatrics 2017; 11: 22-28.*

Keywords: Parkinson's disease, subjective caregivers' burden, caregivers' quality of life

Wstęp

Choroba Parkinsona (*PD, Parkinson disease*) jest postępującą chorobą neurodegeneracyjną, schorzeniem układu pozapiramidowego. Dotyka 1% osób z populacji powyżej 65 roku życia. Szacunkowa liczba chorych na świecie wynosi 4 miliony osób, jednak do 2040 roku może znacząco wzrosnąć ze względu na tendencję społeczeństw do starzenia się [1]. Charakteryzuje się dużym zróżnicowaniem

objawów. Podstawowe symptomy obejmują zaburzenia z zakresu sprawności motorycznej: dyskinezy, bradykinezę oraz u części chorych drżenie spoczynkowe [2]. Dodatkowo wyróżnia się szereg niemotorycznych objawów współtowarzyszących, takich jak: zaburzenia neuropsychiatryczne: depresję, zaburzenia lękowe, apatię, zaburzenia poznawcze, trudności ze snem oraz objawy wegetatywne, wynikające z nieprawidłowej pracy autonomicznego układu nerwowego [3].

Ze względu na swój wielowymiarowy oraz progresywny charakter, choroba Parkinsona może wpływać na psychospołeczne funkcjonowanie chorych oraz generować wysokie poczucie obciążenia wśród opiekunów.

Poczucie obciążenia opiekunów

Od 1962 roku w psychologii i medycynie funkcjonuje pojęcie poczucia obciążenia opiekunów, które rozumie się jako skutek, jaki choroba wywiera na ludzi żyjących razem z chorym [4]. Opiekun nieformalny to osoba z rodziny najczęściej przebywająca z chorym, która poprzez swoje działania wspiera funkcjonowanie podopiecznego oraz sprawuje opiekę w kontekście współuczestnictwa w jego procesie leczenia [5]. Obecnie na potrzeby psychogeriatry wykorzystywana jest definicja Zarita z lat 80. XX w., uwzględniająca fizyczne, emocjonalne, materialne i społeczne koszty ponoszone w wyniku opieki członków rodziny nad przewlekle chorym [6]. Pojęcie poczucia obciążenia jest terminem złożonym. Składa się z dwóch kategorii: czynników obiektywnych, za które uznaje się fakty dotyczące rzeczywistego pogorszenia danej sfery życia – utratę zdrowia, niewydolność finansową, rozpad rodziny, oraz subiektywne – reakcje psychologiczne stanowiące wtórną ocenę zaistniałej sytuacji i ograniczeń z nią związanych [7]. Jest ściśle związane z subiektywną jakością życia opiekunów oraz poziomem doświadczanego przez nich stresu [8]. Popularnym na świecie narzędziem do pomiaru tego zjawiska jest nieposiadający polskiej normalizacji *Zarit Caregiver Burden Interview*, stosowany w wersji pełnej i skróconej [9,10]. Podobnym narzędziem o zadowalających parametrach psychometrycznych jest Kwestionariusz poczucia obciążenia [5]. Metaanaliza badań nad poczuciem obciążenia wśród opiekunów osób z chorobą Parkinsona wskazuje na prawdopodobieństwo wystąpienia poczucia obciążenia opieką członków rodziny w kategorii obiektywnej i subiektywnej – obszarze fizycznym, psychicznym i materialnym, co obniża jakość życia i zaburza funkcjonowanie w sferach niewykazujących bezpośredniego związku z chorobą [11]. Wysoki poziom stresu generuje zaburzenia w zakresie funkcjonowania fizycznego i psychiczno-społecznego. W tabeli I zestawiono najważniejsze skutki poczucia obciążenia. Według Schrag 40% opiekunów osób z chorobą Parkinsona doświadcza pogorszenia własnego stanu zdrowia [12,13]. Zwiększa się ryzyko przedwczesnej śmierci [14] oraz zachorowania na depresję, które jest istotnie wyższe w porównaniu do

osób z grupy kontrolnej niesprawujących opieki [15]. Ponadto obserwuje się redukcję życia społecznego, rozumianego jako zubożenie liczby podejmowanych relacji społecznych oraz podwyższony poziom lęku i stresu [13,16,17]. Konsekwencje opieki mogą dotyczyć całego systemu i skutkować dezorganizacją życia rodzinnego [5]. Wysokie koszty leczenia farmakologicznego i fizykoterapii wpływają na pogorszenie sytuacji finansowej [5,13]. W badaniu Lageman opiekunowie osób z chorobą Parkinsona odpowiadali na pytania autorskiej ankiety, dotyczącej ich bieżących potrzeb związanych z opieką. Poszczególne pozycje ankietowe skonstruowano na podstawie przedstawionych w literaturze czynników ryzyka. Najczęściej deklarowanymi potrzebami były: zdolność radzenia sobie ze zmianami, umiejętność planowania, nawiązywania relacji oraz dysponowanie optymalnymi strategiami samoregulacji i osiągnięcia dobrostanu. Za główne przeszkody i trudności uznano aspekty związane z organizacją służby zdrowia, w tym ograniczony dostęp do specjalisty. Od 30% do 50% osób badanych zadeklarowało potrzebę uczestnictwa w grupach wsparcia oraz zwiększonego dostępu do darmowej terapii logopedycznej i fizjoterapii [16]. Ze względu na liczne negatywne konsekwencje poczucia obciążenia opiekunów osób z chorobą Parkinsona należy wyszczególnić wyróżnione w literaturze predyktory obciążenia.

Tabela I. Konsekwencje poczucia obciążenia opiekunów w chorobie Parkinsona

Table I. Consequences of caregivers' burden in Parkinson's disease

Skutki poczucia obciążenia opiekunów
Pogorszenie stanu zdrowia [13][20]
Wysoki poziom stresu i lęku [16]
Depresja [20]
Dezorganizacja życia rodzinnego [5]
Redukcja życia społecznego [13][17]
Gorsza sytuacja finansowa [5][13]
Spadek jakości życia [41][42]
Wyższa śmiertelność [14]
Zubożenie życia społecznego [20]

Predyktory poczucia obciążenia

Predyktory wpływają na deklarowany poziom subiektywnego poczucia obciążenia i są związane

z funkcjonowaniem opiekunów i ich podopiecznych. Istotnym czynnikiem jest heterogeniczność objawów, która warunkuje indywidualną zmienność obrazu choroby. Profil symptomów może znacząco różnić się wśród pacjentów, głównie stopniem zaburzeń oraz rodzajem występujących objawów motorycznych i neuropsychiatrycznych, a także powikłaniami wynikającymi z leczenia. Wszystkie wyżej wymienione czynniki mogą wpływać na poczucie obciążenia opiekunów [18], podobnie jak podeszły wiek podopiecznego oraz zaawansowane stadium choroby [19]. Wiek i płeć opiekuna nie stanowią istotnych zmiennych w kontekście doświadczanego stresu. Poczucie obciążenia jest związane z satysfakcją z relacji z podopiecznym, a w przypadku małżeństw z zadowoleniem z życia małżeńskiego [20]. W kontekście podejścia systemowego, wysokie poczucie obciążenia może wpłynąć na dezorganizację życia rodzinnego [5]. Większa ilość godzin przeznaczana na opiekę, zwłaszcza w porze nocnej, mniejsze dochody oraz wysokie koszty leczenia stanowią ważny czynnik ryzyka poczucia obciążenia [21]. Główne kategorie potencjalnych predyktorów tego zjawiska w PD można podzielić na dwie klasy czynników: zaburzenia

neuropsychiatryczne oraz motoryczne. Samotność opiekunów wiąże się z niższym poziomem edukacji, słabym poczuciem samoskuteczności oraz zdrowiem fizycznym [22]. W tabeli II zestawiono najważniejsze czynniki ryzyka poczucia obciążenia.

Zaburzenia neuropsychiatryczne stanowią ogólną kategorię symptomów, do których zalicza się: zaburzenia lękowe, depresję, apatię, przewlekłe zmęczenie, zaburzenia psychotyczne oraz obsesyjno-kompulsywne. Objawy neuropsychiatryczne stwierdza się u 60%-80% wszystkich pacjentów z chorobą Parkinsona, a ryzyko ich wystąpienia wśród chorych z demencją jest istotnie wyższe w porównaniu do osób, u których nie zdiagnozowano zaburzeń poznawczych [23,24]. W badaniach przeprowadzonych na dużej grupie osób zaobserwowano silne związki pomiędzy poczuciem obciążenia opiekunów a nasileniem objawów neuropsychiatrycznych, które dominowały u osób ze stwierdzonym otępieniem. Najczęściej występujące zaburzenia stanowiły: depresja, lęk oraz zmęczenie/spowolnienie psychiczne. Niezależnie od poziomu funkcjonowania poznawczego, najważniejszymi predyktorami poczucia obciążenia okazały się: zaburzenia psychotyczne, apatia, inne problemy zdrowotne związane z PD oraz długi czas trwania choroby. Wśród pacjentów ze zdiagnozowaną demencją o różnym stopniu nasilenia głównymi determinantami poczucia obciążenia opiekunów były apatia i zaburzenia psychotyczne [25]. Najczęściej spotykane trudności w funkcjonowaniu poznawczym w PD to dysfunkcje wykonawcze, które rozumie się jako szereg wyższych procesów regulujących zachowania zorientowane na cel [26]. Deficyty mogą obejmować: plastyczność poznawczą, uwagę selektywną, hamowanie reakcji, podejmowanie decyzji i formułowanie logicznych wniosków [27]. W badaniu brytyjskim wykazano związki jakości życia, poczucia obciążenia opiekunów oraz ich kondycji zdrowotnej z aktualnym poziomem procesów poznawczych chorych. Funkcje wykonawcze badano za pomocą dwóch narzędzi: testem łączenia punktów (*TMT*, *Trail Making Test*) oraz Testem Interferencji Kolorowych Słów (*CWI*, *Colour Word Interference*), stanowiący analogiczną wersję popularnego w Polsce testu Stroopa, szczególnie wrażliwego na występowanie zaburzeń poznawczych w PD [28]. Opiekunów poproszono o subiektywną ocenę zdolności rozwiązywania problemów, regulacji zachowania i emocji, podtrzymywania oraz dzielenia uwagi za pomocą angielskiego kwestionariusza do oceny problemów behawioralnych

Tabela II. Predyktory poczucia obciążenia opiekunów w chorobie Parkinsona

Table II. Predictors of caregivers' burden in Parkinson's disease

Predyktory poczucia obciążenia
Ogólny stan zdrowia chorego [31][38]
Wiek chorego [19]
Stopień intensywności opieki rozumiany jako czas poświęcony choremu [38]
Objawy psychotyczne [23][25]
Nasilenie objawów motorycznych (występowanie dystonii, liczne upadki, stopień niepełnosprawności) [12]
Satysfakcja z relacji z podopiecznym [20]
Przejawy agresji fizycznej ze strony podopiecznego [33]
Zaburzenia snu [40]
Zaburzenia depresyjne [31]
Zaburzenia psychiatryczne [40]
Długi czas trwania choroby [25]
Apatia [25]
Zaburzenia poznawcze [29][39]
Zaawansowane stadium choroby [12][19]

ściśle związanych z funkcjonowaniem wykonawczym (*BRIEF-A, Behaviour Rating Inventory of EF-Adult Version*). Najlepszym predyktorem deklarowanej niższej jakości życia, gorszego stanu zdrowia oraz wyższego poczucia obciążenia opieką okazały się rezultaty uzyskane w subiektywnej ocenie funkcji wykonawczych dokonywanej przez opiekunów. Ze względu na duży wpływ zaburzeń poznawczych na jakość życia rodzin, zweryfikowano skuteczność zastosowania leczenia prokognitywnego [29]. Podjęto się oceny wpływu leku Memantyny, antagonisty receptorów NMDA na poziom poczucia obciążenia osób z PD. Memantyna należy do grupy leków prokognitywnych, których celem jest poprawa poziomu poznawczego funkcjonowania chorych. W przeprowadzonym eksperymencie zastosowano metodę podwójnej ślepej próby. Losowo wybranej grupie chorych podawano lek – 20 mg dziennie przez 16 tygodni, grupa kontrolna regularnie zażywała placebo. Obie grupy poddano skróconemu badaniu neuropsychologicznemu. Po zakończonej farmakoterapii wyniki nie uległy istotnej poprawie. Oprócz standardowych przesiewowych narzędzi neuropsychologicznych wykorzystano metodę Monitorowania Osiągania Celów (*GAS, Goal Attainment Scaling*). Skala GAS polega na ocenie osiaganych przez pacjenta celów, jednak w przeciwieństwie do metod psychometrycznych, nie składa się z gotowych pozycji testowych. Zadania są definiowane we współpracy pacjenta z terapeutą, każdorazowo dostosowywane do indywidualnych potrzeb osoby. Regularne zażywanie Memantyny miało istotny wpływ na redukcję poczucia obciążenia u opiekunów osób z chorobą Parkinsona, co prawdopodobnie wiązało się z poprawą samodzielności pacjentów, rozumianej jako wzrost skuteczności osiagania celów [30]. Ponadto osoby z PD stanowią grupę ryzyka wystąpienia zaburzeń nastroju, które wykazują bezpośrednie związki z deprywacją snu. Izolowane wystąpienie zaburzeń depresyjnych stanowi istotny predyktor obciążenia [31]. W badaniu Pal i współpracowników 84% osób z PD zadeklarowało występowanie problemów ze snem, takich jak znaczna senność w ciągu dnia, przewlekłe zmęczenie oraz lęki nasilające się podczas zasypiania. Zaburzenia snu i nastroju są istotnymi czynnikami odpowiedzialnymi za obniżenie jakości życia opiekunów [32]. Problemy ze snem oraz dysfunkcje ze strony autonomicznego układu nerwowego stanowią większe ryzyko nasilenia tego zjawiska u opiekunów niż problemy motoryczne [21]. Zaburzenia zachowania, zwłaszcza akty agresji fizycznej i seksu-

alnej są istotnym predyktorem obciążenia. Problemy behawioralne ujawniają się zazwyczaj w zaawansowanej fazie choroby, a ich prawdopodobnych przyczyn upatruje się w znaczącym upośledzeniu funkcji poznawczych, współwystępujących z zaburzeniami lękowymi i depresją, utratą autonomii oraz tożsamości, potrzebą do renegocjacji relacji i ról pomiędzy członkami rodziny, cierpieniu związanym z objawami choroby oraz skutkami ubocznymi stosowanych leków [33].

Zaburzenia motoryczne stanowią podstawowy zespół objawów w chorobie Parkinsona, ale mimo to są mniej istotnym czynnikiem ryzyka wystąpienia poczucia obciążenia niż zaburzenia neuropsychiatryczne [18]. Głównym celem zalecanego leczenia farmakologicznego jest objawowa redukcja niepożądanych symptomów. Ze względu na ograniczone działanie L-dopy, po fazie włączenia, czyli najbardziej wydajnego okresu aktywności fizycznej, chory przechodzi w fazę wyłączenia „off” [34]. Mięśnie chorego ulegają powtórnemu zeszywnieniu, powraca drżenie, a ruchy stają się wolniejsze. Występowanie porannej fazy „off” (*EMO, Early Morning Off*) może być doświadczane przez chorych w każdym stadium choroby. Według ankiety przeprowadzonej wśród chorych w Japonii 70% chorych oceniła efekty leczenia na niskim, niewystarczającym poziomie, co wiązało się ze spadkiem ich jakości życia. Więcej niż połowa badanych zadeklarowała epizody występowania nocnych i porannych stanów wyłączenia. Wyniki badania sugerują, że występowanie EMO jest istotnym predyktorem wyższego poczucia obciążenia i niższej jakości życia opiekunów [35]. Skuteczną metodą redukcji objawów ruchowych jest głęboka stymulacja mózgu (*DBS, deep brain stimulation*). Sultan i współpracownicy zweryfikowali wpływ DBS na jakość życia chorych oraz poczucie obciążenia i samopoczucie opiekunów osób z PD poddanych leczeniu neurochirurgicznemu. DBS jest zaaprobowaną objawową metodą leczenia choroby Parkinsona, a jej głównym celem terapeutycznym jest niwelowanie dyskinez. Obecnie za najbardziej optymalny obszar stymulacji uznaje się jądro niskowzgórzowe (*STN, subthalamic nucleus*). Uzyskane rezultaty sugerują, że poprawa stanu ruchowego pacjenta wywarła korzystny wpływ na jakość życia wyłącznie wśród młodszych opiekunów, co autorzy badania wyjaśniają posiadaniem adekwatnych strategii radzenia sobie ze stresem. Największą poprawę w zakresie deklarowanej, subiektywnej jakości życia zaobserwowano u stosunkowo młodych chorych [36].

Programy terapeutyczne

Na podstawie zgromadzonych w literaturze informacji można wdrożyć adekwatne programy terapeutyczne, których celem jest redukcja poziomu stresu opiekunów. Wykazano, że przynależność opiekunów do grupy wsparcia redukuje poczucie obciążenia, które jest istotnie niższe w porównaniu do osób z grupy kontrolnej, niebiorących udziału w podobnych spotkaniach [22]. Zastosowanie odpowiednich interwencji może chronić osoby sprawujące opiekę przed jej negatywnymi konsekwencjami psychospołecznymi. W Philadelphii wdrożono pilotażowy, 8-tygodniowy program telefonicznego wsparcia dla opiekunów osób z chorobą Parkinsona. W celu weryfikacji efektu terapeutycznego, przed i po programie przeprowadzono badanie psychologiczne, uwzględniające ocenę nastroju oraz poczucia obciążenia opiekunów. Na zakończenie działań terapeutycznych wszyscy uczestnicy dzielili się informacją zwrotną związaną z zastosowanymi technikami. Kluczowymi elementami programu wsparcia były 4 komponenty: edukacja na temat sprawowania opieki, trening umiejętności, rozwiązywanie problemów oraz wsparcie. Grupa opiekunów raz w tygodniu uczestniczyła w 90-minutowej telekonferencji. Podczas każdego ze spotkań dyskutowano o wybranym zagadnieniu związanym z PD. Wsparcia merytorycznego udzielała pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad osobami z chorobą Parkinsona oraz przeszkolony pracownik socjalny. Uczestnicy dzielili się spostrzeżeniami, radami oraz problemami związanymi z opieką nad osobą z PD. Wzajemne wsparcie obejmowało elementy wiedzy medycznej oraz treningu psychologicznego [37]. Chociaż statystyczna weryfikacja efektów programu nie wykazała spodziewanych istotnych rezultatów – prawdopodobnie ze względu na zbyt małą grupę uczestników – dane jakościowe zebrane z ankiet sugerowały, że opiekunowie uznali taką formę wsparcia za adekwatną i pomocną. Wzrósł także poziom akceptacji choroby podopiecznych. W *Palliative Care Program* wdrożonym w Kanadzie w latach 2012/2013 kładziono nacisk na redukcję fizycznych i seksualnych aktów przemocy, przejawianych przez osoby z PD. Zwiększone ryzyko wystąpienia zaburzeń zachowania odnotowano u chorych w zaawansowanym stadium choroby, ze znacznie upośledzonym funkcjonowaniem

poznawczym oraz współwystępującymi zaburzeniami psychicznymi. Badania autorów programu wykazały, że agresja ze strony podopiecznych stanowi powszechny problem opiekunów, co zweryfikowano za pomocą częściowo zmodyfikowanej skali ZCBI (*Zarit Caregiver Burden Interview*). Do podstawowej wersji narzędzia dodano dwa pytania dotyczące przejawów agresji fizycznej i seksualnej ze strony opiekuna, a modyfikację uznano za wysoce przydatną w kontekście klinicznym. Uczestnictwo w zaproponowanym programie obejmowało pomoc skupioną na poprawie jakości życia oraz redukcji poczucia obciążenia opiekunów za pomocą zróżnicowanych interwencji: pomocy psychologicznej, nauki podstaw behawioralnych metod zmiany zachowania, uczestnictwie w terapii poznawczo-behawioralnej oraz monitorowania efektów leczenia farmakologicznego. Program miał na celu redukcję niepożądanych zachowań u chorych oraz edukację najbliższych w zakresie radzenia sobie z aktualnie występującymi trudnościami. Uzyskane rezultaty wskazują na dużą skuteczność zastosowanych technik. Wykazano istotną redukcję poczucia obciążenia wśród opiekunów uczestniczących w programie [33].

Podsumowanie

Wszystkie predyktory poczucia obciążenia oraz negatywne konsekwencje opieki przedstawione w niniejszej pracy składają się na aktualny obraz problemu. Wyróżnienie czynników jest istotne ze względu na możliwość podjęcia odpowiednio wczesnych interwencji w kontekście zapobiegania nadmiernemu poczuciu obciążenia u opiekunów osób z chorobą Parkinsona. Redukcja poczucia obciążenia wiąże się ze wzrostem poziomu jakości życia zarówno samych opiekunów, jak i członków ich rodzin [31].

Konflikt interesów / Conflict of interest

Brak/None

Adres do korespondencji:

✉ Mariola Bidzan

Instytut Psychologii UG

ul. Bażyńskiego 4 pok. C325; 80-952 Gdańsk

☎ (+48 58) 523 43 24

📧 mariola.bidzan@ug.edu.pl

Piśmiennictwo

1. Mayeux R, Denaro J, Hemenegildo N, et al. A population-based investigation of Parkinson's disease with and without dementia. *Arch Neurol.* 1992;49:2-7.
2. 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;5:275-83.
3. Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2008;15:14-20.
4. Kim Y, Shaffer KM, Carver CS, et al. Prevalence and predictors of depressive symptoms among cancer caregivers 5 years after the relative's cancer diagnosis. *J Consult Clin Psychol.* 2014;82:1-8.
5. Lökk J. Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration. *Clin Neurol Neurosurg.* 2009;111:583-7.
6. Raś P, Opala G, Ochudło S. Kwestionariusz poczucia obciążenia osób opiekujących się chorymi z otępieniem – nowe narzędzie badawcze. *Psychogeriatr Pol.* 2005;2:21-32.
7. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Geront.* 1980;11:121-6.
8. Rodriguez-Violante M, Camacho-Ordóñez A, Cervantes-Arriaga A, et al. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregiver. *Neurologia.* 2015;30:257-63.
9. Hagell, P, Alvazira A, Westergren A, et al. Assessment of burden among family caregivers of people with Parkinson's disease using the Zarit Burden Interview. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:272-8.
10. Bedard M, Molloy DW, Squire L, et al. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontol.* 2001;41:652-7.
11. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psych Aging.* 2003;18:250-67.
12. Schrag A, Hovris A, Morley D, et al. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Park Relat Disord.* 2006;12:35-41.
13. McRae C, Sherry P, Roper K. Stress and family functioning among caregivers of persons with Parkinson's disease. *Park Relat Disord.* 1999;5:69-75.
14. Schulz R, Beach SR. Caregiver as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999;282:2215-9.
15. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM. Burden, perceived health status and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord.* 2008;23:1673-80.
16. Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified need and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatr Nurs.* 2015;36:197-201.
17. Miller E, Berrios GE, Politynska BE. Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress. *Int J Ger Psychiatry.* 1996;11:263-8.
18. Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22:924-31.
19. Razali R, Ahmad F, Rahman FN, et al. Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease: A cross-sectional study. *Clin Neurol Neurosurg.* 2011;113:639-43.
20. Schrag A, Morley D, Quinn N, et al. Impact of Parkinson's disease on patients' adolescent and adult children. *Park Relat Disord.* 2004;10:391-7.
21. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG. Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *J Palliat Med.* 2010;25:177-82.
22. McRae C, Fazio E, Hartsock G, et al. Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Park Relat Disord.* 2009;15:554-7.
23. Aarsland D, Marsh L, Schrag A. Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2009;24:2175-86.
24. Lee AH, Weintraub D. Psychosis in Parkinson's disease without dementia: common and comorbid with other non-motor symptoms. *Mov Disord.* 2012;27:858-63.
25. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Park Relat Disord.* 2015;21:629-34.
26. Strauss E, Sherman EM, Spreen O. *A Compendium of Neuropsychological Tests: Administration, Norms and Commentary.* Oxford University Press; 2006.
27. Kobayakawa M, Koyama S, Mimura M, et al. Decision making in Parkinson's disease: analysis of behavioral and physiological patterns in the Iowa Gambling Task. *Mov Disord.* 2008;23:547-52.
28. Kudlicka A, Clare I, Hindle JV. Executive functions in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *Mov Disord.* 2011;26:2305-15.
29. Sanyal J, Das S, Ghosh E, et al. Burden among Parkinson's disease caregivers for a community based study from India. *J Neurol Sci.* 2015;358:276-81.
30. Leroi I, Atkinson R, Overshott R. Memantine improves goal attainment and reduces caregiver burden in Parkinson's disease with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014;29:899-905.

31. Santos-Garcia D, de la Fuente-Fernandez R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 2014;131:203-10.
32. Pal PK, Thennarasu K, Fleming J, et al. Nocturnal sleep disturbances and daytime dysfunction in patients with Parkinson's disease and in their caregivers. *Park Relat Disord.* 2003;10:157-68.
33. Bruno V, Mancini D, Ghoche R, et al. High prevalence of physical and sexual aggression to caregivers in advanced Parkinson's disease. Experience in the Palliative Care Program. *Park Relat Disord.* 2016;24:141-2.
34. Stern Y, Mayeux R, Rosen J, et al. Perceptual motor dysfunction in Parkinson's disease: a deficit in sequential and predictive voluntary movement. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1983;46:145-51.
35. Onozawa R, Tsugawa J, Tsuboi Y, et al. The impact of early morning off in Parkinson's disease on patient quality of life and caregiver burden. *J Neurol Sci.* 2016;364:1-5.
36. Sultan S, Soulas T, Gurruchaga JM, et al. Changes in quality of life, burden and mood among spouses of Parkinson's disease patients receiving neurostimulation. *Park Relat Disord.* 2012;18:602-5.
37. Shah SP, Shah DO, Glenn GL, et al. Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: A pilot study. *Geriatr Nurs.* 2015;35:207-211.
38. Carod-Artal FJ. Social participation and mental health. In: *Social determinants and mental health.* Nova Science Publishers Inc. 2012;65-72.
39. Kudlicka A, Clare L, Hindle JV. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: a relationship to executive functioning. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;29:68-76.
40. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziolkowski S, et al. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Park Relat Disord.* 2013;19:943-8.
41. Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2005;14:463-72.
42. Martinez-Martin P, Rodriguez Blazquez C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2012;12:221-30.