

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Programa de Pós-Graduação em Avanços Clínicos em Fisioterapia

Kamila Silva De Mattos

**DOENÇA DO NEURÔNIO MOTOR INICIANDO NO IDOSO E
NO ADULTO JOVEM**

BELO HORIZONTE
2025

Kamila Silva de Mattos

DOENÇA DO NEURÔNIO MOTOR INICIANDO NO IDOSO E NO ADULTO JOVEM

Monografia de Especialização apresentada à Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Fisioterapia em Geriatria e Gerontologia.

Orientador: Profa. Dra. Mariana Asmar Alencar

BELO HORIZONTE
2025

M444d Mattos, Kamila Silva de
2021 Doença do Neurônio Motor iniciando no idoso e no adulto jovem. [manuscrito] /
Kamila Silva de Mattos – 2021.
43 f.: il.

Orientador: Mariana Asmar Alencar

Monografia (especialização) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola
de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 24-28

1. Sistema nervoso – doenças. 2. Neurologia – doenças. I. Alencar, Mariana
Asmar. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 615,825

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: n° 3132, da
Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESPECIALIZAÇÃO EM AVANÇOS CLÍNICOS EM FISIOTERAPIA

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

DOENÇA DO NEURÔNIO MOTOR INICIANDO NO IDOSO E NO ADULTO JOVEM

KAMILA SILVA DE MATTOS

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Banca Examinadora designada pela Coordenação do curso de ESPECIALIZAÇÃO EM AVANÇOS CLÍNICOS EM FISIOTERAPIA, do Departamento de Fisioterapia, área de concentração FISIOTERAPIA EM GERIATRIA E GERONTOLOGIA.

Aprovada em 07 de maio de 2021, pela banca constituída pelos membros: Ana Carolina Cury e Fernanda Oliveira Madaleno.

Renan Alves

Resende:0769303366

1

Assinado de forma digital por
Renan Alves
Resende:07693033661
Dados: 2026.01.06 12:30:04 -03'00'

Prof(a). Renan Alves Resende
Coordenador do curso de Especialização em Avanços Clínicos em Fisioterapia

Belo Horizonte, 07 de maio de 2021

RESUMO

As doenças do neurônio motor (DNM) são desordens neurodegenerativas que podem afetar os neurônios motores superiores e/ou inferiores, levando a incapacidade e dependência completa ao longo do curso da doença. O início dos sintomas é variável e pode ocorrer em adultos jovens e em idosos, sendo os fatores associados ao início das DNM ainda pouco conhecidos. Isso dificulta a melhor compreensão das repercussões da doença em cada faixa etária e o melhor planejamento dos programas terapêuticos. Diante disso, o objetivo do presente estudo é investigar as características e a diferença entre os parâmetros clínicos e funcionais considerando o início da DNM no idoso e no adulto jovem. Esse estudo observacional e transversal faz parte de uma coorte (CAAE 19599813.0.0000.5149) e avaliou 52 pessoas com DNM, atendidas no Ambulatório de Doenças Neuromusculares-HC/UFMG. Os indivíduos foram divididos em dois grupos, de acordo com a idade em que receberam o diagnóstico: idosos, com idade igual ou superior a 60 anos; adultos jovens, com idade inferior a 60 anos. Os grupos foram pareados pelo sexo e tempo de doença. Foram avaliados: aspectos demográficos, clínicos e funcionais, utilizando instrumentos específicos, como ALSFRS-R/BR e ALSAQ-40; fadiga, pela FSS; força muscular manual; mobilidade e equilíbrio, por meio do SPPB. Foi realizada análise descritiva, de comparação entre grupos (teste *t student*, *Mann-Whitney* ou χ^2). Para testar a normalidade foi utilizado o teste *Shapiro-Wilk*. A análise foi realizada no programa SPSS. O nível de significância foi 0,05. Os participantes do estudo eram do gênero masculino e o tempo de diagnóstico foi igual a uma mediana de um ano. A média de idade dos grupos foi $70,81 \pm 5,8$ no grupo idosos e $50,8 \pm 8,3$, nos adultos jovens. Foram observadas diferenças significativas quanto à escolaridade (Idoso $5,4 \pm 3,8$ e adulto jovem $8,9 \pm 4,2$, $p = 0,02$), local de início dos sintomas ($p = 0,034$), presença de dor (Idoso 14(53,8%) e adulto jovem 21(80,8%), $p = 0,034$) e uso doambu (Idoso 6(23,1%) e adulto jovem 14(53,8%), $p = 0,023$). Não foram verificadas diferenças clínicas significativas quanto à ocorrência de quedas nos últimos seis meses (Idoso 18(69,2%) e adulto jovem 14(53,8%), $p = 0,254$), presença de comorbidades (Idoso 19(69,2%) e adulto jovem 13(50%), $p = 0,158$) e uso de Riluzol (Idoso 19 (73,1%) e adulto jovem 17(65,6%), $p = 0,548$). O mesmo se deu em relação à mobilidade, sentar e levantar ($p = 0,931$), virar na cama ($p = 0,402$) e deambular ($p = 0,740$), ALSFRS-R total (Idoso $27,5 \pm 10,2$ e adulto jovem $28,7 \pm 10,2$, $p = 0,656$), nível de gravidade da DNM ($p = 0,307$), força muscular (Idoso $37,7 \pm 14,9$ e adulto jovem $37,4 \pm 14,1$, $p = 0,940$), SPPB (Idoso 3,5(0-13) e adulto jovem 1(0-12) $p = 0,296$), qualidade de vida (Idoso $291,7 \pm 128,7$ e adulto jovem $258,4 \pm 10,79$, $p = 0,686$). As características clínicas e funcionais foram semelhantes entre os indivíduos que tiveram início da doença na fase idosa e adulta. Entretanto, foi verificada uma maior frequência entre os idosos do início bulbar, que é o início de pior prognóstico de evolução da doença. Diante disso, são necessários novos estudos investigando as diferenças do curso da doença entre os idosos e jovens.

Palavras chaves: Doença do neurônio motor; idosos; adulto jovem.

ABSTRACT

Motor neuron diseases (DNM) are neurodegenerative disorders that can affect the upper and / or lower motor neurons, leading to disability and complete dependence over the course of the disease. The beginning symptoms is variable and can occur in young adults and also in the elderly, being the factors associated with the onset of DNM still poorly understood. What makes it harder to better comprehend the repercussions of the disease in each group age and a better planning of therapeutic programs. Therefore, the objective of the present study is to investigate the characteristics and the differences between clinical and functional parameters, considering the onset of DNM in the elderly and young adult. This observational and cross-sectional study is part of a cohort (CAAE 19599813.0.0000.5149) which evaluated 52 people with DNM, attended at Neuromuscular Diseases Clinic-HC / UFMG. The individuals were divided into two groups, according to the age at which they received the diagnosis: elderly, aged 60 years or over; young adults, with age less than 60. The groups were matched by sex and length of disease. The following were evaluated: demographic, clinical and functional aspects, using specific instruments, such as ALSFRS-R / BR and ALSAQ-40; fatigue, by the FSS; manual muscle strength; mobility and balance, through the SPPB. Descriptive analysis, comparison between groups (student t test, Mann-Whitney or). To test normality, the Shapiro-Wilk test was used. The analysis was performed using the SPSS program. The level of significance was 0.05. The study participants were male and the time of diagnosis was equal to a median of one year. The mean age of the groups was 70.81 ± 5.8 in the elderly group and 50.8 ± 8.3 in young adults. Significant differences were observed in terms of education (Elderly 5.4 ± 3.8 and young adult 8.9 ± 4.2 , $p = 0.02$), place of onset of symptoms ($p = 0.034$), occurrence of pain (Elderly 14 (53.8%) and young adult 21 (80.8%), $p = 0.034$) and use of ambu (Elderly 6 (23.1%) and young adult 14 (53.8%), $p = 0.023$). Significant clinical differences were not verified regarding the occurrence of falls in the last six months (Elderly 18 (69.2%) and young adult 14 (53.8%) $p = 0.254$), occurrence of comorbidities (Elderly 19 (69.2%) and young adult 13 (50%), $p = 0.158$) and use of Riluzole (Elderly 19 (73.1%) and young adult 17 (65.6%), $p = 0.548$). The same in relation to mobility, sitting and standing ($p = 0.931$), turning in bed ($p = 0.402$) and walking ($p = 0.740$), total ALSFRS-R (Elderly 27.5 ± 10.2 and adult young 28.7 ± 10.2 , $p = 0.656$), severity level of DNM ($p = 0.307$), strength muscle (Elderly 37.7 ± 14.9 and young adult 37.4 ± 14.1 , $p = 0.940$), SPPB (Elderly 3.5 (0-13) and young adult 1 (0-12) $p = 0.296$), quality of life (Elderly 291.7 ± 128.7 and young adult 258.4 ± 10.79 , $p = 0.686$). Clinical features and functional differences were similar among individuals who started disease in the elderly and adult phase. However, there was a higher frequency among the elderly with bulbar onset, which is the beginning of the worst prognosis for the evoluuion of the disease. Therefore, further studies are needed; investigating the differences in the course of the disease between the elderly and young people.

Key-words: Motor Neuron Disease; old people; adult.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. OBJETIVO	10
3. MATERIAIS E MÉTODOS	10
3.1. Caracterização do estudo	10
3.2. Amostra	10
3.3. Instrumentos	11
3.3.1. <i>Características sociodemográficos e clínicas</i>	11
3.3.2. <i>Avaliação funcional</i>	11
3.3.3. <i>Teste de força muscular</i>	11
3.3.4. <i>Avaliação de qualidade de vida</i>	12
3.3.5. <i>Desempenho da mobilidade e equilíbrio</i>	12
3.4. Procedimentos	13
3.5. Análise de dados.....	13
3.6. <i>Resultados</i>	13
3.7. <i>Discussão</i>	15
4. CONCLUSÃO	18
REFERÊNCIAS.....	19

1. INTRODUÇÃO

A população mundial vem caminhando rumo a um processo de envelhecimento e o Brasil se destaca por apresentar uma das maiores taxas de crescimento da população idosa. Atualmente no Brasil, o número de idosos representa 13% da população total do país, e tende a dobrar de acordo com as projeções dos estudos¹. Além do número de idosos, está ocorrendo um acréscimo significativo do número de anos vividos pela população².

O processo de envelhecimento apresenta uma característica importante que é a heterogeneidade nos aspectos morfológicos, funcionais, psicológicos e sociais. Fatores como o próprio envelhecimento, influências genéticas, comportamentais, ambientais e a exposição prolongada a fatores de risco, predispõem os indivíduos, com maior vulnerabilidade, ao desenvolvimento de doenças crônico degenerativas, perda da independência física e morte³.

Dentre as doenças crônico-degenerativas incapacitantes que atingem o sistema nervoso, encontram-se as doenças do neurônio motor (DNM)⁴. As DNM são consideradas a terceira causa mais comum de doença neurodegenerativa que acometem os idosos e compreendem um grupo heterogêneo de patologias que afetam os motoneurônios superiores e/ ou inferiores^{4,5}. As principais DNM são: Esclerose lateral amiotrófica (ELA), Atrofia muscular progressiva (AMP), Esclerose lateral primária (ELP) e a Paralisia bulbar progressiva (PBP). A prevalência global da DNM é de 4,5 (4,1-5,0) por 100.000 habitantes e a incidência de 7,8 (0,71-0,86) por 100.000 pessoas por ano⁶. A prevalência da DNM aumenta principalmente após os 50 anos, com um pico variando em torno de 85 anos, seguindo de um rápido declínio nos homens, enquanto nas mulheres a curva se achata entre 70 e 85 anos, seguida de um declínio⁶. O pico de incidência fica entre os 75- 79 anos⁷.

A ELA, DNM mais comum, é caracterizada clinicamente por uma extensa paralisia que conduz a morte, geralmente pela disfunção respiratória, em 3 a 5 anos. Na ELA, os motoneurônios superiores e inferiores são afetados progressivamente. Ocorre uma perda de neurônios motores no cérebro, tronco cerebral e medula espinhal⁸. As manifestações clínicas mais comuns decorrentes de comprometimentos em motoneurônio superior e inferior são: fraqueza muscular, sinal de babinski,

espasticidades e hiperreflexia atrofia muscular, arreflexia/hiporreflexia, hipotonia e fasciculações⁹.

A AMP é caracterizada por acometimento puro do neurônio motor inferior, podendo ou não ocorrer fraqueza da musculatura bulbar. Suas manifestações clínicas, geralmente surgem mais precocemente que na ELA e caracterizam por fraqueza, hipotonia, atrofia e fasciculações, normalmente de início assimétrico nos membros superiores e após nos membros inferiores e nos músculos bulbares¹⁰.

Na ELP ocorre degeneração progressiva e lenta dos neurônios motores superiores e sua principal sintomatologia é a progressiva espasticidade, com alteração da marcha, tetraparesia espástica, sinal de babinski bilateral, reflexos tendíneos profundos hiper reativos, disartria espástica, labilidade emocional (quadro pseudobulbar). É uma desordem esporádica com característica de fraqueza muscular e normalmente inicia-se nos membros inferiores, evoluindo para o tronco, membros superiores e músculos bulbares¹¹.

A PBP possui início rápido e se caracteriza por acometimento predominantemente bulbar com conseqüente disfunção da musculatura respiratória. É caracterizada por disfonia, disartria, disfagia, dificuldade para higienização brônquica, atrofia da musculatura envolvida na mastigação¹².

Por se tratar de um conjunto de doenças neurodegenerativas progressivas, estas levam ao declínio da capacidade funcional com conseqüente impacto na qualidade de vida¹³. A utilização de medicamentos, equipes multidisciplinares, suporte de cuidadores domiciliares e, por vezes, suporte ventilatório constante, demandam um grande aporte financeiro. Tanto os pacientes, os familiares quanto todas as pessoas envolvidas, direta ou indiretamente, são impactados pela doença devido às mudanças no curso da vida, tanto em relação às alterações físicas quanto cognitivas, psicológicas do paciente⁹.

O início dos sintomas das doenças do neurônio motor é bastante variável, podendo iniciar em jovens e idosos¹⁴. Os fatores associados ao início dos sintomas são pouco conhecidos e estudados, deixando uma lacuna na ciência a ser respondida a fim de melhoria dos programas terapêuticos. Estudos indicam que o risco de aparecimento da ELA é provavelmente uma condição relacionada à idade, sendo maior em idades mais avançadas¹⁴ e, ainda, sugere-se que no público muito idoso a ELA pode ser subdiagnosticada¹⁵. Conhecer as condições clínicas e funcionais considerando a DNM no idoso e no adulto, auxiliarão a uma melhor compreensão a

respeito das repercussões da doença existentes em cada grupo etário. Ainda existe uma escassez de estudos sobre o tema, entretanto é importante que sejam investigadas a apresentação clínica e funcional da DNM nos idosos e nos jovens.

2. Objetivo

Investigar as características e a diferença entre os parâmetros clínicos e funcionais considerando o início da doença do neurônio motor no idoso e no adulto.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Caracterização do estudo

O presente estudo foi observacional e transversal. O estudo é um sub-projeto de uma pesquisa que envolve a análise longitudinal de indivíduos com ELA, (aprovação do Comitê de ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais-CAAE 08661019.9.0000.5149), conduzido no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da UFMG (ANEXO 1).

3.2 Amostra

A amostra foi composta por indivíduos diagnosticados com Doença do neurônio motor (DNM) e acompanhados no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Foram incluídos no estudo os indivíduos com ELA que aceitaram participar voluntariamente e que assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1). O tamanho amostral foi de conveniência, representou o número de indivíduos avaliados no período de seis meses no ambulatório. Foi considerado a doença iniciando no idoso quando o diagnóstico foi realizado no indivíduo com 60 anos ou mais. Com o objetivo de minimizar potenciais distorções dos resultados, foi realizado um emparelhamento

dos grupos. O grupo de indivíduos jovens foi emparelhado ao grupo de idosos pelo sexo e tempo de doença.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Características sociodemográficos e clínicos

A partir de um questionário foram coletadas informações referentes aos dados demográficos e clínicos tais como: Idade, gênero, nível educacional, número de comorbidades, número de medicamentos, hospitalização, ventilação, gastrostomia, queda nos últimos seis meses, dor, mobilidade (sentar e levantar, virar na cama, ficar de pé e andar), uso de dispositivo, cuidador e acompanhamento multiprofissional. Em relação aos aspectos específicos a ELA, foram avaliados a idade de início da doença, o tempo de diagnóstico (anos), local de início dos sintomas (MMSS, MMII, Bulbar e Respiratório) e uso do Riluzol (APÊNDICE 2).

3.3.2 Avaliação Funcional

Para a avaliação da funcionalidade do indivíduo com ELA, foi utilizado o questionário *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised* (ALSFRS-R/BR) com escores variando de 0 a 48, no qual, quanto menor o escore, pior a funcionalidade¹⁶. Essa escala é composta por doze itens (fala, salivação, deglutição, escrita, manipulação de alimentos, vestuário e higiene, virar na cama e ajustar a roupa de cama, andar, subir escadas, dispneia, ortopneia, insuficiência respiratória), que avaliam a função motora grossa, motora fina, sintomas bulbares e respiratórios. Cada item tem cinco opções de resposta numeradas de 0 a 4. O escore total varia de 0 (incapacidade completa) a 48 (normal). A pontuação da ALSFRS-R/BR foi categorizada em três estágios de gravidade: Leve (pontuação de 37-48), moderada (pontuação de 25-36) e grave (pontuação de 0-24)^{17,18} (APÊNDICE 2).

3.3.3 Teste de força muscular

A força muscular foi medida de acordo com a escala *Medical Research Council* que gradua de 0 a 5. A força foi avaliada bilateralmente em quatro músculos do membro superior (extensores de punho, flexores de punho, flexor de cotovelo e abdutores do ombro) e quatro do membro inferior (dorsiflexores do tornozelo, flexores

plantares, extensores de joelho e flexor de quadril). A pontuação dos 16 grupos musculares avaliados produziram um escore global da força variando de 0-80^{19,20,21}.

3.3.4 Avaliação Qualidade de vida

Para a avaliação da QV foi utilizado o questionário *Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire-40* (ALSAQ-40), versão brasileira, que é específico para avaliar a QV em indivíduos com ELA. AALSAQ-40 avalia cinco áreas que normalmente são comprometidas nas doenças de neurônio motor: alimentação, comunicação, atividades da vida diária e independência, mobilidade e aspectos emocionais. Os escores de cada domínio varia de 0 a 100 e o escore total representa a soma dos domínios, variando de 0-500, na qual quanto maior escore, pior a QV²² (APÊNDICE 2).

3.3.5 Desempenho da Mobilidade e equilíbrio

Para avaliar a mobilidade e o equilíbrio foi utilizado o *Short Physical Performance Battery* (SPPB), que consiste em testes que avaliam através de escore de tempo o equilíbrio, a velocidade da marcha e a força nos MMII. De acordo com o SPPB pontua-se o equilíbrio em três posições: solicita-se ao participante que fique com os pés junto olhando para frente, posição Semi Tandem e Tandem. A velocidade da marcha é observada solicitando que o paciente ande com o seu passo habitual uma distância de 3 metros. O tempo gasto é mensurado. O teste de força dos MMII, de acordo com o SPPB, é realizado através do sentar e levantar-se da cadeira cinco vezes consecutivas, sem utilizar os membros superiores (MMSS).

O escore total do SPPB é obtido através da somatória entre os resultados dos testes de equilíbrio, velocidade de marcha e força dos MMII, variando entre zero (pior desempenho) a 12 pontos (melhor desempenho). O resultado pode receber a seguinte graduação: zero a 3 pontos - incapacidade ou desempenho muito ruim; 4 a 6 pontos - baixo desempenho; 7 a 9 pontos - moderado desempenho e 10 a 12 pontos - bom desempenho²³ (APÊNDICE 2).

3.4 Procedimentos

Os indivíduos com o diagnóstico de ELA que estiveram em consulta no Ambulatório de Doenças Neuromusculares foram convidados a participar da pesquisa. A avaliação ocorreu no mesmo dia da consulta médica. Primeiramente, foi realizada uma coleta dos dados demográficos e pessoais relacionados à doença e posteriormente foram aplicados os questionários ALSAQ-40, SPPB e ALSFRS-R.

3.5 Análise dos dados

Foi realizada uma análise descritiva utilizando frequência, medidas de tendência central e de dispersão de acordo com as características de cada variável do estudo. A normalidade dos dados foi testada pelo teste de *Shapiro-Wilk*. Para comparar a diferença entre grupos foi utilizado o teste *t student* para amostras independentes ou *Mann-Whitney* ou qui-quadrado. A análise foi realizada com o programa SPSS 19.0. O nível de significância será de 0,05.

3.6 Resultados

Foram avaliados no total 52 indivíduos com DNM, sendo 26 idosos ($70,8 \pm 5,8$) e 26 adultos ($50,8 \pm 8,3$) emparelhados pelo sexo e tempo de doença. As características clínicas e funcionais estão apresentadas na tabela 1. Foi verificada diferença estatística entre idosos e adultos em relação à escolaridade, local de início da doença, presença de dor e o uso de ambu (tabela 1). A escolaridade no grupo de idosos era menor que a do grupo dos jovens. No grupo dos idosos, o local de início dos sintomas da DNM mais frequentemente reportado foi o membro superior, enquanto nos jovens foi o membro inferior. Os idosos relataram com menos frequência a presença de dor e do uso do ambu, em relação aos jovens. As demais variáveis analisadas, tais como número de quedas, presença de comorbidades, número de medicamentos em uso, hospitalização, mobilidade, capacidade de deambular, uso de dispositivo, escala funcional, equilíbrio e força global não foram estatisticamente diferentes entre idosos e jovens com DNM (tabela 1).

Tabela 1: Características clínicas e demográficas dos pacientes com DNM

Características n(%)ou <i>média±dp</i> ou <i>mediana(min-max)</i>	Idoso (n= 26)	Adulto (n=26)	Valor de p
Idade (anos)	70,81±5,8	50,8±8,3	0,000*
Gênero			
Masculino	15 (57,7)	15 (57,7)	-
Escolaridade (anos)	5,4±3,8	8,9±4,2	0,02*
Tempo de diagnóstico (anos)	1(0-15)	1 (0-15)	-
Local de início			
<i>Membros superiores</i>	13(50)	7(26,9)	0,034*
<i>Membros inferiores</i>	7(26,9)	16(61,5)	
<i>Bulbar</i>	6(23,1)	3(11,6)	
Queda nos últimos 6 meses	18(69,2)	14(53,8)	0,254
Medo de cair	19(73,1)	18(69,2)	0,760
Dor	14(53,8)	21(80,8)	0,039*
Comorbidade	19(69,2)	13(50)	0,158
Uso de medicamento	24(92,3)	22(84,6)	0,385
n medicamentos	3,65±2,5	3,4±2,5	0,803
Uso de Riluzol	19(73,1)	17(65,6)	0,548
Uso de ventilação não invasiva	1 (3,8)	10(38,5)	-
Traqueostomia/Ventilação mecânica	0	0	-
Gastrostomia	4(15,4)	3(11,5)	-
Hospitalização no último ano	5(19,2)	10(38,5)	0,685
Uso do ambu	6(23,1)	14(53,8)	0,023*
Mobilidade			
Sentar e levantar			
<i>Capaz sem assistência</i>	8(30,8)	7(26,7)	
<i>Capaz com assistência das mãos</i>	6(23,1)	5(19,2)	0,931
<i>Capaz com assistência de outra pessoa</i>	6(23,1)	8(30,8)	
<i>Incapaz</i>	6(23,1)	6(23,1)	
Virar na cama			
<i>Capaz sem auxílio</i>	13(50)	16(61,5)	
<i>Incapaz sem a assistência de outra pessoa</i>	13(50)	10(38,5)	0,402
Deambular			
<i>Capaz sem assistência</i>	10(38,5)	8(30,8)	
<i>Capaz com assistência das mãos</i>	2(7,7)	5(19,2)	0,740
<i>Capaz com assistência de outra pessoa</i>	6(23,1)	6(23,1)	
<i>Incapaz</i>	9(34,6)	7(26,7)	
Capaz de deambular	18(69,2)	19(73,1)	0,760
Uso de dispositivo de auxílio à locomoção	14(53,8)	39(68,4)	0,397
ALSFRS-R total	27,5±10,2	28,7±10,2	0,686
Nível de gravidade			
<i>Leve</i>	5(19,2)	10(38,5)	0,307
<i>Moderada</i>	10(38,5)	8(30,8)	
<i>Grave</i>	11(42,3)	8(30,8)	
Muscle strength (MRC global score)	37,7±14,9	37,4±14,1	0,940
SPPB	3,5(0-13)	1(0-12)	0,296
Qualidade de vida ALSAQ-40	291,7±128,7	258,4±10,79	0,686
DNM			
Esclerose lateral amiotrófica	18(69,2)	24(92,3)	
Atrofia muscular progressiva	3(11,5)	0(0)	
Esclerose lateral primária	3(11,5)	0(0)	-
Flail arm	2(7,7)	1 (3,8)	
Flail leg	0(0)	1 (3,8)	

n= número; dp=desvio padrão; min-max= mínimo- máximo; * estatisticamente significativo; ALSFRS-R= Amyotrophic Lateral Sclerosis functional Rating- Scale Revised; MRC= Manual muscle testing; SPPB= Short Physical Performance Battery; ALSAQ-40= Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire; DNM= Doença do neurônio motor

3.7 Discussão

As doenças neurológicas nos idosos podem ser mais incapacitantes, uma vez que condições prévias de saúde e funcionalidade podem impactar de forma negativa a vida do indivíduo e de seus familiares^{24,25}. Entretanto, estudos investigando as diferenças clínico-funcionais entre idosos e jovens com DNM ainda são escassos^{26,27}. No presente estudo, ao controlar a possível influência do sexo²⁸ e tempo de doença²⁹ sobre as variáveis analisadas, não foi verificada diferenças funcionais entre os idosos e jovens com DNM. As diferenças entre os grupos foram apenas em relação a escolaridade, local de início dos sintomas, dor e uso do ambu.

O declínio funcional é verificado com o envelhecimento e está tipicamente associado a deterioração da mobilidade e da capacidade de realizar as atividades do dia a dia³⁰. Usualmente, quando um idoso possui uma doença neurológica de base é verificado um declínio mais acentuado das condições clínicas e funcionais comparado aos jovens²⁴. Estas diferenças ficam mais evidentes à medida que os anos se passam^{24,30}. Entretanto, contrapondo ao esperado, o presente estudo não verificou diferença funcionais entre idosos e jovens com DNM. Uma possível explicação para este achado seria a faixa etária dos idosos avaliados (≥ 60 anos; média $70,81 \pm 5,8$). Estudos que verificaram diferenças entre idosos e jovens, com DNM, realizaram comparações com faixas de idade superiores ao do presente estudo (≥ 70 , ≥ 75 ou ≥ 80 anos)^{26,27,31}. Provavelmente, as disfunções decorrentes da própria DNM são tão limitantes, que ao comparar os jovens com idosos de faixas etárias mais baixas (60-75 anos), as condições prévias não foram suficientes para manter níveis superiores de funcionalidade entre os jovens. Portanto, as diferenças podem ficar evidentes apenas ao se comparar com idosos mais velhos que, usualmente, apresentam uma redução da reserva dos neurônios motores e da força muscular mais acentuada que idosos mais novos^{27,32}. Esta ausência de diferenças dos aspectos funcionais, entre os jovens e idosos, foi verificado nas diferentes formas de avaliação: escala funcional específica à doença (ALSFRS), mobilidade (capacidade de sentar e levantar, virar e deambular) e mobilidade/equilíbrio (SPPB).

A idade de início da DNM parece influenciar a progressão da doença, o tempo de sobrevivência e o prognóstico das perdas funcionais, principalmente da função respiratória e bulbar^{26,27}. Entretanto, no presente estudo o nível de gravidade da DNM (leve, moderada e grave) não diferiu entre idosos e jovens. Contudo, para avaliar se a idade de início da doença interfere sobre a gravidade dos sintomas e progressão seria necessário um acompanhamento longitudinal destes indivíduos.

A maioria das variáveis clínicas investigadas não se apresentaram diferentes entre os idosos e jovens. A diferença foi identificada apenas em relação ao local de início dos sintomas, dor e uso do ambu. As condições clínicas como as quedas, medo de cair, presença de comorbidades, número de internações no último ano, número de medicamentos e a qualidade de vida, que usualmente são distintos entre os jovens e idosos³⁰, não apresentaram diferença significativa nos indivíduos com DNM. Devido à complexidade da doença e a presença incapacitante dos sintomas ao longo da sua evolução, independentemente da idade, a doença acarreta comprometimentos dos aspectos clínicos, funcionais e na qualidade de vida do indivíduo^{26,27,29}.

O local de início dos sintomas diferiu entre os jovens e idosos, sendo os membros inferiores o local mais frequentemente reportado pelos jovens e os membros superiores nos idosos. Yokoi, et al. (2016) também verificou uma maior frequência de início nos membros superiores entre os idosos, entretanto este local também foi o mais reportado entre os jovens²⁷. O local de início da doença é bastante variável entre os estudos, alguns relatam um predomínio de início bulbar entre os idosos^{33,34} e outros não verificaram diferenças entre as faixas etárias²⁶. Estas diferenças de local de início podem ocorrer, pois a apresentação clínica da DNM é bastante heterogênea entre os indivíduos. Além disso, especialmente entre os idosos, as DNM podem ser de difícil diagnóstico e frequentemente são confundidas com outras condições de saúde. Logo, pode acarretar um longo período entre o início dos sintomas e diagnóstico e dificultar a percepção de qual local de fato se iniciou a doença³⁴.

A dor é um sintoma frequente entre as pessoas com DNM, principalmente nas fases mais avançadas, contudo pode estar presente durante todo o curso da doença^{35,36}. É um sintoma complexo, frequentemente negligenciado pelos profissionais de saúde, apesar de altamente incapacitante para o indivíduo^{35,36}. No presente estudo foi verificada uma diferença de frequência da dor entre os idosos (53,8%) e jovens (80,8%). Estes resultados também foram verificados em outro

estudo³⁷. Os idosos geralmente reportam dor e intensidade inferiores aos jovens³⁷. Esta diferença pode ser explicada a nível biológico, uma vez que idosos apresentam uma redução tanto de receptores de dor quanto das fibras responsáveis pela condução do estímulo. E também por fatores psicossociais, uma vez que muitos idosos já esperam sentir dor com o envelhecimento, e passa a considerá-la menos incomoda ou importante que um jovem³⁷.

A utilização da técnica de empilhamento de ar por meio do Ambu (ressuscitador manual) é frequentemente prescrita aos indivíduos com DNM. A técnica é utilizada na prevenção e/ou tratamento das microatelectasias, melhora da complacência pulmonar e da caixa torácica e aumento da efetividade da tosse e da intensidade da voz³⁸. No presente estudo foi verificada uma diferença significativa de uso entre os idosos (23,1%) e os jovens (53,8%). Apesar desta técnica ser empregada em todas as fases da doença, inclusive em pacientes graves, ela necessita de um envolvimento do indivíduo em sua realização e um treinamento diário. Muitos idosos acabam abandonando o seu uso, por dificuldade de compreensão ou por falta de engajamento à treinamentos.

Um ponto forte do estudo e que merece destaque foi o emparelhamento dos grupos de idosos e jovens quanto ao sexo e tempo de doença, possíveis fatores que interferem na capacidade de desempenho funcional em pacientes com disfunções neurológicas^{28,29,39}. Mulheres e homens podem apresentar riscos e declínios funcionais distintos^{28,39} e, além disso, a condição progressiva das DNM pode impactar no desempenho físico-funcional à medida que o tempo de doença aumenta²⁹. Portanto, este controle metodológico prioriza a validade interna do estudo, favorecendo a possibilidade de os resultados estarem sendo explicados pela diferença de idade entre os grupos.

Uma questão metodológica que deve ser levada em consideração nesta pesquisa se refere a população avaliada ser composta apenas de indivíduos atendidos em um centro especializado no cuidado de DNM, o que pode limitar a validade externa deste estudo. Um outro fator limitante, se refere ao fato de não termos investigado as mudanças em diferentes faixas etárias de idosos. Uma vez que dentro da população idosa, condições ligadas à saúde e funcionalidade, podem ser distintas entre as faixas de idade³⁰. Portanto, é importante que futuros estudos investiguem melhor as diferenças em distintas faixas etárias.

4. CONCLUSÃO

As características clínicas e funcionais foram semelhantes entre os indivíduos que tiveram início da doença na fase idosa e adulta. Entretanto, foi verificada uma maior frequência entre os idosos do início bulbar, que é o início de pior prognóstico de evolução da doença. Diante disso, são necessários novos estudos investigando as diferenças do curso da doença entre os idosos e jovens.

REFERÊNCIAS

1. IBGE: Projeção da População (revisão 2018), Rio de Janeiro, 2018.
2. IBGE(2019) Tábua completa de mortalidade para o Brasil-2018. Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil.
3. MULLER DVK.Avaliação do risco de quedas em idosos. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional;Faria CDCM, Leite HR, organizadores. PROFISSIO Programa de Atualização em Fisioterapia neurofuncional: Ciclo 6. **Porto Alegre:Artmed Panamericana**;2019. p.57-94,(Sistema de Educação Continuada a Distância, v.4).
4. Demetriou, C. A., Hadjivasiliou, P. M., Kleopa, K. A., Christou, Y. P., Leonidou, E., Kyriakides, T., & Zamba-Papanicolaou, E. Retrospective Longitudinal Study of ALS in Cyprus: Clinical Characteristics, Management and Survival. *PLoS One*. 2019 Sep 6;14(9):e0220246.
5. CAVACO, SG et. al. Esclerose Lateral amiotrófica: Fisiopatologia e novas abordagens farmacológicas. **Sapientia, repositório da universidade do algarve**, 2016.
6. LOGROSCINO, Giancarlo et al. Global, regional, and national burden of motor neuron diseases 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **The Lancet Neurology**, v. 17, n. 12, p. 1083-1097, 2018.
7. Alonso Alvaro, Logrocino G.,S.S. Jick, M.A. Hernan, Incidence and lifetime risk of motor neuron disease in the United Kingdom: a population- based study. **Eur. J.Neurol**. 2009;16(6): 745-751. , 2009
8. RAVITS Johon, S Appel, RH Baloh, R Barohn, BR Brooks, L Elman, MK Floeter, C Henderson, C Lomen-Hoertch, JD Macklis, L McCluskey, H Mitsumoto, S Przedborski, J Rotstein, JQ Trojanoski, LH Van den berg & S Ringel. Deciphering amyotrophic lateral sclerosis: what phenotype neuropathology and genetics are telling us about pathogenesis. **Journal Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v.14, issue sup.1, p. 5-18, 2013.
9. SILVA JPR, JB Santiago Junior, EL dos Santos, FO de Carvalho, IMP de Fraça Costa, DMF de Mendonça. Quality of Life and Functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review(with consumer summary. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**,v.111, p.1-11, 2020.

10. ZANOTELI E., A.B.A. Peres, A.S.B. Oliveira, A.A, Gabbai. Biologia molecular das doenças do neurônio motor. **Revista Neurociências**, v.12, n.1, 2004.
11. LOPES T.P, P.H.P.F de Freitas, T.R. Melo, L.R.de Sales, V.C. Neri. Esclerose Lateral Primária: relato de caso e revisão dos critérios diagnosticos. **Revista Científica da Faculdade de medicina de Campos**, v. 13, n.2, 2018.
12. RODRIGUES H.R, A.P.C Boaventura, M.F. Ribeiro, C.C.F.de Andrade. Paralisia Bulbar progressive; relato de caso. *Psicologia e Saúde em debate*, v.5.SUPPL.2(2019): Anais do IV Seminário em promoção da saúde e II forum de iniciação científica FPM.
13. MONTEIRO, Raine Félix Lôbo. Análise do perfil clínico e funcional de indivíduos com doenças neurodegenerativas.2019. Trabalho de conclusão de curso(graduação em fisioterapia)- Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019.
14. ARAGONES JM, J. Altimiras, P Roura-Poch, E. Homs, L. Bajo, M. Povedano, E. Cortés-Vicente, I. ILLA, A. Al-Chalabi &R. ROJAS-García. Amyotrophic lateral sclerosis: A higher than expected incidence in people over 80 years of age. **Journal Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 17, ed.7-8, p. 522-527, 2016.
15. BROUSSALIS, E. et. al. Late age onset of amyotrophic lateral sclerosis is often not considered in elderly people. **Acta Neurologica Scandinavica**, v.137, n.3, p.329-334, 2018.
16. GUEDES, K. et al. Cross-cultural adaptation and validation of als Functional Rating Scale-Revised in Portuguese language. **Arquivos de neuro-psiQUIATRIA**, v. 68, n. 1, p. 44–7, 2010.
17. GENG Dan, Ruwei OU MD et.al. Patients'self-perceived burden, caregivers'burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients: a cross-sectional study.**Journal Clinical Nursing**, v.26, Issue 19-20, p.3188-3199, 2016.
18. Sandstedt P1,2, Littorin S2, Johansson S1,3, Gottberg K1, Ytterberg C1,3, Kierkegaard M1,3Disability and Contextual Factors in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis - A Three-Year Observational Study. **J Neuromuscul Dis.** 2018;5(4):439-449. doi: 10.3233/JND-180322.
19. SHAMSHIRI, H. et al. Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 368, p. 35–40,

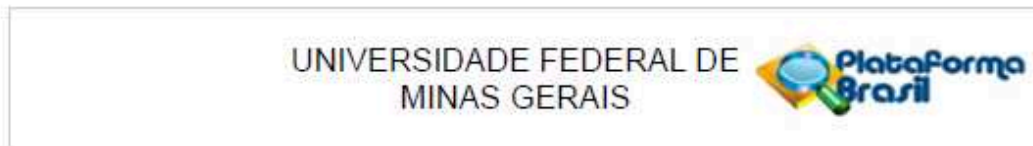
- 2016.
20. Hanisch F, Skudlarek A, Berndt J, Kornhuber ME. Characteristics of pain in amyotrophic lateral sclerosis. **Brain Behav.** 2015 Mar;5(3):e00296. doi: 10.1002/brb3.296. Epub 2015 Jan 21.
 21. PETERNOSTRO-SLUGA PATERNOSTRO-SLUGA, T et al. Reliability and validity of the Medical Research Council (MRC) scale and a modified scale for testing muscle strength in patients with radial palsy. **Journal Of Rehabilitation Medicine**, [s.l.], v. 40, n. 8, p.665-671, 2008. Acta Dermato-Venereologica. <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0235>.
 22. PAVAN, K. et al. Validation of the amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40) scale in the Portuguese language. **Arquivos de neuropsiquiatria**, v. 68, n. 1, p. 48–51, 2010.
 23. NAKANO, Márcia Marico. Versão brasileira da Short Physical Performance Battery SPPB: adaptação cultural e estudo da confiabilidade. 2007. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/252485>>. Acesso em: 8 ago. 2018.
 24. DUMURGIER, J.; TZOURIO, Christophe. Epidemiology of neurological diseases in older adults. **Revue neurologique**, 2020.
 25. OLIVEIRA JF, L.L Delfino, S.S.T. Batistone, A.L. Neri, Meire Cachioni. Quality of life of elderly people who care for other elderly people with neurological diseases. **Revista Brasileira de geriatria e gerontologia**, v.21, n.4, 2018.
 26. Dandaba M., P. Couratier, A. Labrunie, M. Nicol, B. Hamidou, M. Raymondeau, G. Logroscino, P.M. Preux, B. Marin, FRALIM Consortium. Characteristics and Prognosis of Oldest Old Subjects with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Neuroepidemiology**, 2017, 49:64-73.
 27. YOKOI D., N. Atsuta, H. Watanabe, R. Nakamura, A. Hirakawa, M. Ito, H. Watanabe, M. Katsuno, Y. Izumi, M. Morita, A. Taniguchi, M. Oda, K. Abe, K. Mitzoguchi, O. Kano, S. Kuwabara, R. Kaji, G. Sobue, JaCALS. Age of onset differentially influences the progression of regional dysfunction in sporadic amyotrophic lateral sclerosis. **J. Neurol**(2016) 263:1129-1136.
 28. Licher S, Darweesh SKL, Wolters FJ, Fani L, Heshmatollah A, Mutlu U, Koudstaal PJ, Heeringa J, Leening MJG, Ikram MK, Ikram MA. Lifetime risk of

- common neurological diseases in the elderly population. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. 2019 Feb;90(2):148-156. doi: 10.1136/jnnp-2018-318650. Epub 2018 Oct 2. PMID: 30279211.
29. Van Es MA, Hardiman O, Chio A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2017 Nov;390(10107):2084–2098.
 30. van der Willik KD, Licher S, Vinke EJ, Knol MJ, Darweesh SKL, van der Geest JN, Schagen SB, Ikram MK, Luik AI, Ikram MA. Trajectories of Cognitive and Motor Function Between Ages 45 and 90 Years: A Population-Based Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2021 Jan 18;76(2):297-306. doi: 10.1093/gerona/glaa187. PMID: 32750110; PMCID: PMC7812437.
 31. NUSSBAUM, Tami; ARTMAN, Irena; DRORY, Vivian. Clinical characteristics of elderly patients with amyotrophic lateral sclerosis (P2. 013). 2015.
 32. Souza, Paulo Victor Sgobbi de et.al. Far Beyond the motor neuron: the role of glial cells in amyotrophic lateral sclerosis. **Ar. Neuro-Psiquiatria**, v.74, n10, p849-854, 2016.
 33. FORBES, Raeburn B.; COLVILLE, Shuna; SWINGLER, Robert J. The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS/MND) in people aged 80 or over. *Age and ageing*, v. 33, n. 2, p. 131-134, 2004.
 34. GBD 2016 Neurology Collaborators Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **Lancet Neurol**. 2019 May;18(5):459-480.
 35. CHIÒ, Adriano; MORA, Gabriele; LAURIA, Giuseppe. Pain in amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, [s.l.], v. 16, n. 2, p.144-157, fev. 2017. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(16\)30358-1](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(16)30358-1).
 36. HANDY, Chalonda R. et al. Pain in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Neglected Aspect of Disease. *Neurology Research International*, [s.l.], v. 2011, p.1-8, 2011. Hindawi Limited. <http://dx.doi.org/10.1155/2011/403808>.
 37. Stephens HE, Lehman E, Raheja D, Yang C, Walsh S, Simmons Z. The role of mental health and self-efficacy in the pain experience of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2016;17(3-4):206-12. doi: 10.3109/21678421.2015.1131832. Epub 2016 Feb 15. PMID: 26878392.
 38. Sarmiento A, Resqueti V, Dourado-Júnior M, Saturnino L, Aliverti A, Fregonezi G, de Andrade AD. Effects of Air Stacking Maneuver on Cough Peak Flow and

- Chest Wall Compartmental Volumes of Subjects With Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Arch Phys Med Rehabil.** 2017 Nov;98(11):2237-2246.e1. doi: 10.1016/j.apmr.2017.04.015. Epub 2017 May 17. PMID: 28526483.
39. McCombe PA, Henderson RD. Effects of gender in amyotrophic lateral sclerosis. **Gend Med.** 2010 Dec;7(6):557-70. doi: 10.1016/j.genm.2010.11.010. PMID: 21195356.

ANEXOS

ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Treinamento Funcional e de Treinamento de Cuidadores sobre os Aspectos Físico-funcionais e de Qualidade de Vida em Indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica

Pesquisador: MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 08661019.9.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.434.530

Apresentação do Projeto:

Esta versão do projeto de pesquisa responde pendências do parecer de número 3.257.816.

Desenho do projeto inalterado em relação ao referido parecer:

Conforme apresentado pelos proponentes, na Plataforma Brasil:

"Este projeto envolverá duas etapas. Primeiramente, os indivíduos com ELA [Esclerose Lateral Amiotrófica] e seus cuidadores, que são atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da UFMG, serão avaliados e acompanhados longitudinalmente pela equipe de fisioterapia. Esta etapa permitirá que o pesquisador identifique as reais necessidades da população atendida no ambulatório e as mudanças funcionais que ocorrem ao longo de um tempo, informações que auxiliarão na implementação de um Ensaio clínico, a ser realizado na etapa posterior. O Ensaio Clínico Aleatorizado e Randomizado será realizado para avaliar o impacto de um programa de treinamento funcional específico à tarefa e de treinamento de cuidadores sobre os aspectos físicos, funcionais e de qualidade de vida em indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica".

Critério de inclusão: "amostra será composta por indivíduos diagnosticados com ELA "provável" ou "definida", conforme os critérios de Awaji e acompanhados no Ambulatório de Doenças

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S1 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4582 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.434.530

Neuromusculares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais".

Para o estudo longitudinal, serão incluídos todos voluntários; para o ensaio clínico, os participantes do estudo longitudinal serão sorteados em dois grupos:

"Grupo 1: receberá, inicialmente, o treinamento dos cuidadores e em relação às transferências, cuidados básicos, posicionamento e uso de dispositivos de auxílio e, somente depois de 3 meses, será introduzido o programa de treinamento funcional do indivíduo com ELA. Grupo 2: receberá, inicialmente, o treinamento do programa de treino funcional do indivíduo com ELA e, somente depois de 3 meses, os cuidadores serão treinados em relação às transferências, cuidados básicos, posicionamento e uso de dispositivos de auxílio".

"Todos os indivíduos com ELA, que tiverem concordado em participar voluntariamente do estudo, serão acompanhados longitudinalmente pela equipe de fisioterapia.

Os acompanhamentos serão realizados no mesmo dia da consulta médica que ocorrem de 3 em 3 meses, em média".

Objetivo da Pesquisa:

Conforme formulário de informações básicas:

"Objetivo Primário:

Acompanhar longitudinalmente indivíduos diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica e verificar o impacto do treinamento funcional e de treinamento de cuidadores sobre os aspectos físicos, funcionais, psiquiátricos e de qualidade de vida nestes indivíduos.

Objetivo Secundário:

1) Avaliar e acompanhar longitudinalmente os indivíduos com ELA que são atendidos em um ambulatório de referências no atendimento de Doenças Neuromusculares e seus cuidadores.2)

Avaliar a efetividade (melhora e/ou manutenção de capacidade física) de um programa de treinamento funcional a ser realizado no domicílio.3) Avaliar o impacto do programa de treinamento funcional a ser realizado no domicílio sobre os aspectos funcionais e de qualidade de vida. 4) Avaliar os efeitos de um programa de treinamento de transferências, cuidados básicos, posicionamento e uso de dispositivos de auxílio oferecido a cuidadores formais ou informais de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica sobre a funcionalidade e qualidade de vida".

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.434.530

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito pelos pesquisadores:

"Riscos:

o participante terá risco de se cansar, mas nada além daqueles presentes em sua rotina diária, uma vez que as atividades a serem treinadas são as que o paciente já realiza no dia a dia. O participante poderá sentir cansaço na avaliação, uma vez que terá de responder algumas perguntas e, caso consiga andar, deverá andar 3 metros. Entretanto, o cansaço tende a desaparecer com o tempo. Entretanto, será permitido a qualquer momento que

o participante pare para descansar.

Benefícios:

O participante e futuros participantes poderão se beneficiar com os resultados desse estudo. Os resultados obtidos irão colaborar com o conhecimento científico sobre aspectos ELA, contribuindo para futuros desenvolvimentos de modelos de intervenção e cuidado".

Redação dos riscos está lacunar: explicitar os riscos do estudo longitudinal e do ensaio clínico, em especial os riscos do treinamento que será proposto para ser executado pelos participantes em casa. Nos novos modelos de TCLE, os riscos descritos para as atividades são tidos como riscos físicos de baixa magnitude. Tendo em vista os esclarecimentos do TCLE, considera-se a relação risco x benefício adequada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa da pesquisadora responsável, aprovado em câmara departamental, não conta com fontes de financiamento e tem término previsto para dezembro de 2021.

Pendências do parecer de número 3.257.816 atendidas de maneira satisfatória, conforme documentos de carta-resposta e respectivos arquivos-documentos anexados à Plataforma Brasil (Justificativa.pdf, parecerdepe.pdf, Cartaresposta.pdf, termos de consentimento acrescidos em 18/06/2019).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.434.530

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprova-se o projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1283946.pdf	25/06/2019 09:35:47		Aceito
Outros	Justificativa.pdf	25/06/2019 09:34:19	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	parecerdepe.pdf	25/06/2019 09:20:47	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Outros	Cartaresposta.pdf	25/06/2019 09:20:06	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentoensaioclinicoCUIDADOR.pdf	18/06/2019 12:31:30	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentoensaioclinico.pdf	18/06/2019 12:31:19	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentoacompanhamentolongitudinal.pdf	18/06/2019 12:31:07	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarianaAlencar.pdf	22/02/2019 11:14:29	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Declaração de Instituição e	parecercamaradepartamento.pdf	15/01/2019 09:52:11	MARIANA ASMAR ALENCAR	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.434.530

Infraestrutura	parecercamaradepartamento.pdf	15/01/2019 09:52:11	COLLARES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HC.pdf	13/01/2019 12:28:24	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ambulatorioneurologia.pdf	13/01/2019 12:28:15	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoMarianaAlencar.pdf	13/01/2019 11:46:47	MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Julho de 2019

Assinado por:

Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

APÊNDICES

APÊNDICE 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DO PROJETO: *Impacto de um Programa de Treinamento Funcional e de Treinamento de Cuidadores sobre os Aspectos Físico-funcionais e de Qualidade de Vida em Indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica - PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO: ACOMPANHAMENTO LONGITUDINAL*

INFORMAÇÕES GERAIS: O(a) Senhor(a) está sendo convidado (a) a participar de um projeto de pesquisa com o objetivo de acompanhá-lo ao longo do tempo.

DESCRIÇÃO DOS TESTES A SEREM REALIZADOS: O(A) Senhor(a) ou seu responsável (cuidador) responderá um questionário contendo perguntas sobre seus dados pessoais, sobre sua saúde e condições de vida e também serão feitos testes clínicos de mobilidade (capacidade de virar na cama, ficar de pé, sentar e levantar e andar). O(A) Sr(a) será avaliado(a) e reavaliado(a) pela fisioterapia no mesmo dia do agendamento da consulta médica no Ambulatório de Doenças Neuromusculares, não necessitando de comparecer em outro dia para a avaliação fisioterapêutica. As avaliações terão a duração de no máximo 1 hora. Os dados serão coletados por um pesquisador treinado para realizar todos os procedimentos. O pesquisador irá te explicar os resultados encontrados na avaliação. Para garantir o seu anonimato, serão utilizadas senhas numéricas. Assim, em momento algum haverá divulgação do seu nome.

RISCOS: O(A) Senhor(a) poderá sentir cansaço na avaliação, mas que tende a desaparecer com o tempo. Entretanto, será permitido a qualquer momento que você pare para descansar.

BENEFÍCIOS: O(A) Senhor(a) e futuros participantes poderão se beneficiar com os resultados desse estudo. Os resultados obtidos irão colaborar com o conhecimento científico sobre aspectos ELA, contribuindo para futuros desenvolvimentos de modelos de intervenção e cuidado com o indivíduo com ELA.

NATUREZA VOLUNTÁRIA DO ESTUDO/ LIBERDADE PARA SE RETIRAR DO ESTUDO: A sua participação é voluntária. O(A) Senhor(a) tem o direito de se recusar a participar do estudo sem dar nenhuma razão para isso e a qualquer momento, sem que isso afete de alguma forma a atenção que senhor(a) recebe dos profissionais de

saúde envolvidos com seu cuidado à saúde, ou traga qualquer prejuízo ao seu tratamento.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO: O(A) Senhor(a) não terá qualquer tipo de despesa para participar da pesquisa e não receberá nenhuma forma de pagamento pela participação no estudo. Em caso de dano, comprovadamente causado pela pesquisa, é previsto ressarcimento por parte dos pesquisadores.

OUTRAS INFORMAÇÕES: O(A) Senhor(a) deverá assinar duas vias, sendo que uma ficará em sua posse e a outra em posse do pesquisador. Todas as páginas deste documento deverão ser rubricadas. O pesquisador poderá ser consultado em caso de dúvidas referentes à avaliação. Caso tenha dúvidas em relação às questões éticas da pesquisa, o COEP poderá ser contatado.

Responsável: *Pesquisadora:* Profa. Mariana Asmar Alencar (31) 99205-3198

Instituição: Universidade Federal de Minas Gerais. - Departamento de Fisioterapia: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional- 3º andar, Campus Pampulha, Fone: (31)3409-4783; - Ambulatório Bias Fortes- Hospital das Clínicas/ UFMG: Alameda Álvaro Celso, s/nº - Santa Efigênia - Belo Horizonte / MG - Anexo ao Hospital das Clínicas da UFMG. Fone: (31)3409- 9545.

Comitê de ética em pesquisa: (31) 3409-4592. Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II 2º andar- Sala 2005. Campus Pampulha, BH/MG. CEP 31270-901

DECLARAÇÃO E ASSINATURA

Eu, _____ li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos, procedimentos e linguagem técnica satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que venha a ter com relação à pesquisa.

ASSINANDO ESTE TERMO DE CONSENTIMENTO, EU ESTOU INDICANDO QUE CONCORDO EM PARTICIPAR DESTE ESTUDO.

Assinatura do Participante: _____ Data:

Assinatura da Testemunha: _____ Data:

Assinatura do Investigador: _____ Data:

APÊNDICE 2: Protocolo de avaliação

PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO

1. Data: ____/____/____

I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nº DE IDENTIFICAÇÃO: _____

2. Nome:

3. Endereço: _____

4. Registro/ prontuário: _____

5. Telefone: _____

6. Gênero: (1) Mas. (2) Fem.

7. Data de nascimento: ____/____/____

8. Idade: _____

9. Naturalidade (cidade e estado onde nasceu): _____

10. Cuidador: (1) Não (2) Sim Nome: _____

11. Quem é o cuidador: (1) Formal (2) Informal (0) não tem cuidador

II- CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

12. **Estado civil:**

- (1) *Casado(a) ou vive com um companheiro(a)*
- (2) *Solteiro (a)*
- (3) *Divorciado(a)/ Separado (a)*
- (4) *Viúvo (a)*
- (99) *NR/ NA*

13. **Cor ou raça:**

- (1) *Branca*
- (2) *Preta/Negra*
- (3) *Mulata/Cabocla/Parda*
- (4) *Indígena*
- (5) *Amarela/Oriental*
- (99) *NR/NA*

14. **Grau de escolaridade**

(1) *MMSS (braço)*

(2) *MMII (perna)*

(3) *Dificuldade de falar*

(4) *Dificuldade de engolir*

(5) *Falta de ar*

(6) *Outro:* _____

24. Usa o Ambu?

(1) *Não*

(2) *Sim*

25. Ventilação não invasiva (BIPAP)?

(1) *Não*

(2) *Sim*

26. Traqueostomia

(1) *Não*

(2) *Sim*

27. Gastrostomia

(1) *Não*

(2) *Sim*

28. Foi internado no último ano?

(1) *Não*

(2) *Sim.*

29. Dor

(1) *Não*

(2) *Sim.* 29 A. *Escala analógica de dor:* _____

30. Apresenta câibras?

(1) *Não*

(2) *Sim.*

31. Está em acompanhamento profissional:

(1)Não (2)Sim

FISIO. (1)Não (2)Sim Freq. (semanal): _____ Há quanto tempo: _____

FONO. (1)Não (2)Sim Freq. (semanal): _____ Há quanto tempo: _____

TO. (1)Não (2)Sim Freq. (semanal): _____ Há quanto tempo: _____

Outro. (1)Não (2)Sim Freq. (semanal): _____ Há quanto tempo: _____

AValiação Funcional Específica/ Fisioterapia

32. Força (TFMM)

- Flexor do quadril: MID _____ MIE _____
- Extensor de joelho: MID _____ MIE _____
- Dorsoflexores: MID _____ MIE _____
- Flexores plantares: MID _____ MIE _____

- Abdutor ombro: MSD _____ MSE _____
- Flexor cotovelo: MSD _____ MSE _____
- Extensor de punho: MSD _____ MSE _____
- Flexor de punho: MSD _____ MSE _____
- Cervical : (1)controle total (2) Problemas de sustentação
- Tronco: capaz de ficar sentado sem apoio: (1) Controle de tronco total (2) Problemas de sustentação

33. Caiu nos últimos 6 meses?

(1) Não

(2) Sim.

33 A. Quantas vezes? _____

34. Faz uso de algum dispositivo de auxílio?

(1) Não

(2) Sim. Qual? (1)Bengala (2)Muleta canadense _____ (3)Andador _____ (4)CR Comum
(5)CR Motorizada (6) Muleta axilar (7)OUTRO

Qual dispositivo utiliza por mais tempo (explicar)? _____

Há quanto tempo (em meses)? _____

Foi prescrito por um profissional da saúde? (1) Não (2) Sim _____

Recebeu treinamento profissional? (1) Não (2) Sim _____

Está adequado? (1) Não (2) Sim Descrever _____

35. Domicílio tem adaptações?

(1) Não

(2) Sim. 59 A. Quais? _____

36. Forma de locomoção:

A escala de Categorias de Deambulação Funcional (Functional Ambulation Category – FAC)

- (1) nível 0 – o indivíduo não pode andar ou requer auxílio de duas ou mais pessoas;
- (2) nível 1 – o indivíduo precisa de suporte contínuo de uma pessoa que ajude com seu peso e equilíbrio;
- (3) nível 2 – o indivíduo é dependente com suportes contínuos ou intermitentes com uma pessoa auxiliando no equilíbrio ou coordenação;
- (4) nível 3 – o indivíduo precisa de apenas supervisão verbal;
- (5) nível 4 – a ajuda é requerida para escadas e superfícies irregulares;
- (6) nível 5 – o indivíduo pode andar independentemente em qualquer lugar

37. Sentar e levantar:

- (1) Capaz de levantar e sentar SEM APOIO DAS MÃOS
- (2) Capaz de levantar e sentar COM APOIO DAS MÃOS
- (3) Capaz de levantar/ sentar COM AUXÍLIO PARCIAL DE OUTRA PESSOA
- (4) Capaz de levantar/sentar COM AUXÍLIO TOTAL DE OUTRA PESSOA (pessoa é praticamente carregada)
- (5) Incapaz de realizar o movimento de sentar e levantar

38. Ficar de pé:

- (1) Capaz de ficar de pé SEM APOIO
- (2) Capaz de ficar de pé COM DISPOSITIVO DE AUXÍLIO
- (3) Capaz de ficar de pé COM auxílio PARCIAL DE OUTRA PESSOA
- (4) Capaz de ficar de pé COM auxílio TOTAL DE OUTRA PESSOA
- (5) NÃO é capaz de ficar de pé

TESTES ESPECIAIS

39. SPPB

EQUILÍBRIO

39 A. Teste equilíbrio com os PÉS JUNTOS

- (1) Manteve por 10 segundos (1 PONTO)
- (2) Não manteve por 10 seg (0 PONTO) TEMPO: _____
- (3) Não tentou/ conseguiu (0 PONTO) MOTIVO: _____

39 B. Teste equilíbrio SEMI-TANDEN

- (1) Manteve por 10 segundos (1 PONTO)
- (2) Não manteve por 10 seg (0 PONTO) TEMPO: _____

(3) Não tentou/ conseguiu (0 PONTO) MOTIVO: _____

39 C. Teste equilíbrio TANDEN

(1) Manteve por 10 segundos (2 PONTOS)

(2) Manteve por 3 a 9,99 seg (1 PONTO) TEMPO: _____

(3) Manteve por menos que 3 seg (0 PONTO) TEMPO: _____

(4) Não tentou/ conseguiu (0 PONTO) MOTIVO: _____

Quadro 1: se o paciente NÃO realizou o teste ou falhou, marque o MOTIVO:

- 1) Tentou, mas não conseguiu
- 2) Não consegue manter-se na posição sem ajuda
- 3) Não tentou, o avaliador sentiu-se inseguro
- 4) Não tentou, o paciente sentiu-se inseguro
- 5) O paciente não conseguiu entender as instruções
- 6) Outros; _____
- 7) O pte recusou participação

ANDAR 3 METROS (VELOCIDADE USUAL)

39 D. Tempo (seg).: 1ª tentativa: _____ (TEMPO SEGUNDOS)

Apoio para a primeira caminhada:

39 E.(1) Nenhum (2) Bengala (3) Andador (4) Muleta (5) Outra pessoa

39 F. Tempo (seg).: 2ª tentativa: _____ (TEMPO SEGUNDOS)

39 G.(1) Nenhum (2) Bengala (3) Andador (4) Muleta (5) Outra pessoa

Quadro 2: Se o paciente NÃO realizou o teste ou falhou, marque o MOTIVO:

- 1) Tentou, mas não conseguiu
- 2) O paciente não consegue caminhar sem ajuda de outra pessoa
- 3) Não tentou, o avaliador julgou inseguro
- 4) Não tentou, o paciente sentiu-se inseguro
- 5) O paciente não conseguiu entender as instruções
- 6) Outros (Especifique) _____
- 7) O paciente recusou participação

39 H. MENOR TEMPO DENTRE AS 2 CAMINHADAS: _____

39 I. CAMINHADA DE 3 METROS:

- (1) Tempo >6,52 seg (1 PONTO)
- (2) Tempo de 4,66 a 6,52 seg (2 PONTOS)
- (3) Tempo de 3,62 a 4,65 seg (3 PONTOS)
- (4) Tempo < 3,62 seg (4 PONTOS)

LEVANTAR-SE DE UMA CADEIRA

LEVANTAR DE UMA CADEIRA (BRAÇOS CRUZADOS SOBRE O PEITO)

39 J. Levantou-se sem ajuda e com segurança: (1) Sim (2) Não

39 K.(1) Levantou-se SEM usar os **BRAÇOS (VÁ PARA O TESTE DE 5 VEZES)**

(2) USOU os **BRAÇOS** para levantar-se (0 PONTO)

(3) Teste **NÃO COMPETADO OU NÃO REALIZADO (0 PONTO)**

Quadro 3: Se o paciente **NÃO realizou o teste ou falhou**, marque o **MOTIVO**:

1) *Tentou, mas não conseguiu*

2) *O paciente não conseguiu levantar-se da cadeira sem ajuda*

3) *Não tentou, o avaliador sentiu-se inseguro*

4) *Não tentou, o paciente sentiu-se inseguro*

5) *O paciente não conseguiu entender as instruções*

6) *Outros; _____*

7) *O pte recusou participação*

LEVANTAR-SE E SENTAR-SE 5 VEZES (O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL)

39 L. Tempo: _____ (SEGUNDOS)

39 M. Levantou-se 5 vezes com segurança: (1) Sim (2) Não

64 Quadro 4: Se o paciente **NÃO realizou o teste ou falhou**, marque o **MOTIVO**:

1) *Tentou, mas não conseguiu*

2) *O paciente não conseguiu levantar-se da cadeira sem ajuda*

3) *Não tentou, o avaliador sentiu-se inseguro*

4) *Não tentou, o paciente sentiu-se inseguro*

5) *O paciente não conseguiu entender as instruções*

6) *Outros; _____*

7) *O pte recusou a participação*

39 N. PONTUAÇÃO LEVANTAR-SE DA CADEIRA:

(1) Não conseguiu levantar 5X ou teste em tempo > 60 seg (0 PONTO)

(2) Tempo de 16,70 seg ou mais (1 PONTO)

(3) Tempo de 13,70 seg a 16,69 seg (2 PONTO)

(4) Tempo de 11,20 seg a 13,69 (3 PONTO)

(5) Tempo de 11,19 seg ou menos (4 PONTO)

39 O. PONTUAÇÃO TOTAL NOS TESTES DE EQUILÍBRIO: _____ (soma dos pontos dos testes equilíbrio)

39 P. PONTUAÇÃO TOTAL NO TESTE DE CAMINHADA: _____

39 Q. PONTUAÇÃO TOTAL NO TESTE LEVANTAR-SE DA CADEIRA: _____

39 R. PONTUAÇÃO TOTAL (SOMA PONTUAÇÃO ACIMA): _____

40. Escala Funcional (ALS Functional Rating Scale- Revised/ ALSFRS-R)

1 - Fala	
Processo da fala normal	4
Distúrbio da fala detectável	3
Compreensível com repetição	2
Fala combinada com comunicação não-vocal	1
Perda da utilidade da fala	0
2 - Salivação	
Normal	4
Insignificante, mas notável o excesso de saliva na boca podendo ter babas noturnas	3
Excesso de saliva moderada, podendo ter mínimas babas	2
Excesso acentuado de saliva com alguma baba	1
Baba acentuada exigindo constante uso de babador ou lenço para boca	0
3 - Deglutição	
Normal	4
Problemas precoces para comer, engasgos ocasionais	3
Alteração na consistência da dieta	2
Necessidade de suplemento alimentar pastoso	1
Nada pela boca, exclusivamente parenteral ou enteral	0
4 - Escrita	
Normal	4
Lentificada ou descuidada, todas as palavras são legíveis	3
Nem todas as palavras são legíveis	2
Capaz de segurar a caneta, mas incapaz de escrever	1
Não é capaz de segurar a caneta	0
5 - Manipulação de alimentos e utensílios (Indivíduos sem gastrostomia)	
Normal	4
Um pouco lento e desajeitado, mas não necessita de ajuda	3
Pode cortar o alimento embora lento e desajeitado; necessita de alguma ajuda	2
Alimentos cortados por outra pessoa, mas alimenta-se sozinho lentamente	1
Precisa ser alimentado	0
(Indivíduos com gastrostomia)	
Normal	4
Desajeitado, mas capaz de desempenhar todas as manipulações	3
Alguma ajuda necessária com tampas e fechos	2
Oferece assistência mínima ao cuidador	1
Incapaz de executar qualquer aspecto da tarefa	0
6 - Vestuário e Higiene	
Normal	4
Independente de auto-cuidado com diminuição do rendimento do esforço	3
Assistência intermitente ou substituição dos métodos	2
Necessita do cuidador para auto-cuidado	1
Dependência total	0

7 - Virar na cama e ajustar a roupa de cama	
Normal	4
Um pouco lento ou desajeitado, não necessita de ajuda	3
Pode virar sozinho ou ajustar o lençol com grande dificuldade	2
Tem iniciativa, não consegue virar ou ajustar o lençol sozinho	1
Incapaz	0
8 - Andar	
Normal	4
Deambulação precoce dificultada	3
Passeios com assistência	2
Movimento funcional não-deambulatório somente	1
Não apresenta movimentação voluntária das pernas	0
9 - Subir escadas	
Normal	4
Lentidão	3
Ligeiro desequilíbrio ou fadiga	2
Necessita de assistência	1
Não realiza	0
10 - Dispnéia	
Nenhuma	4
Ocorre quando caminha	3
Ocorre quando come, toma banho e se veste	2
Ocorre no repouso, ou sentado ou deitado	1
Dificuldade significativa, considerando suporte mecânico	0
11 - Ortopnéia	
Nenhuma	4
Alguma dificuldade de dormir, falta de ar, não se utiliza rotineiramente mais que 2 travesseiros	3
Necessita de travesseiros extras para dormir (mais que 2)	2
Pode dormir somente sentado	1
Não consegue dormir	0
12 - Insuficiência respiratória	
Nenhuma	4
Uso intermitente do BIPAP	3
Uso contínuo do BIPAP à noite	2
Uso contínuo do BIPAP durante o dia e a noite	1
Ventilação mecânica invasiva por intubação	0
TOTAL: ____/48	

41. Escala de severidade de fadiga

INSTRUÇÕES: Orientar o paciente a escolher um escore de 1 a 7. O escore 1 indica uma forte **discordância** com o item e o **7 uma forte concordância**. As afirmações/itens referem-se as duas últimas semanas.

DESCRIÇÃO DOS ITENS	Escore						
1 Minha motivação é menor quando eu estou fadigado	1	2	3	4	5	6	7
2 Exercícios me deixam fadigado	1	2	3	4	5	6	7
3 Eu estou facilmente fadigado	1	2	3	4	5	6	7
4 A fadiga interfere com meu desempenho	1	2	3	4	5	6	7
5 A fadiga causa problemas frequentes para mim	1	2	3	4	5	6	7
6 Minha fadiga impede um desempenho físico constante	1	2	3	4	5	6	7
7 A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades	1	2	3	4	5	6	7
8 A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho	1	2	3	4	5	6	7
9 A fadiga interfere com meu trabalho, minha família ou com minha vida social	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL							

68 A. **Escore total** (pontuação das respostas dividido por 9 → cálculo da média entre todos os itens):

68 B. **Presença de fadiga** (≥ 4 indica presença de fadiga):

(1) Não

(2) Sim