

**Bruna Laura Soares**

**FADIGA NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

**Belo Horizonte**

**Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG**

**2020**

**Bruna Laura Soares**

## **FADIGA NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Mariana Asmar Alencar  
Co-orientador: Gisele de Cássia Gomes

**Belo Horizonte**

**Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG**

**2020**

## RESUMO

**Introdução:** Esclerose Lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular progressiva, sem cura. É caracterizada pela fraqueza e atrofia muscular que levam à perda de movimento dos membros e redução da capacidade de realizar as atividades de vida diária. Alguns sintomas, incapacitantes, têm sido frequentemente reportados na ELA, tais como a fadiga, dor, câimbras e espasticidade. A fadiga é uma queixa limitante que causa um impacto negativo sobre a funcionalidade e participação do indivíduo, porém, ainda é pouco investigada nesta população. Na ELA, a fadiga parece ter uma etiologia multifatorial e se manifesta como um cansaço global e físico, que é apenas parcialmente aliviado pelo repouso do paciente. Portanto, é necessário investigar melhor esse sintoma e verificar os possíveis fatores associados à essa condição clínica. **Objetivo:** Investigar a presença de fadiga em pessoas com ELA e os possíveis fatores clínicos e funcionais correlacionados à sua ocorrência. **Materiais e Métodos:** Participaram 65 pessoas, com diagnóstico de ELA, atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do HC/UFMG. Foram avaliados os aspectos demográficos, clínicos, funcionais, e utilizada a Escala de Severidade da Fadiga (FSS), a Escala Funcional (ALSRFS-R), o Questionário de Qualidade de Vida - QV (ALSAQ-40) e avaliada a mobilidade (teste de sentar e levantar, ficar de pé deambular e virar na cama). Foi realizada uma análise descritiva e de correlação (Pearson ou Spearman) utilizando o programa estatístico SPSS. **Resultados:** Dos 65 indivíduos ( $56,6 \pm 11,0$  anos) avaliados, cerca de 44,6% ( $n=29$ ) apresentou fadiga, segundo a escala FSS. A média de intensidade da fadiga foi de  $5,4 \pm 1,2$  e apenas 10,4% utilizava medicação específica. O grupo com fadiga diferia do grupo sem fadiga quanto: ao sexo (masculino  $n=48,3\%$  vs feminino  $n=72,2\%$  ( $p=0,049$ ), a apresentação de maior intensidade de dor ( $p=0,026$ ), aos piores resultados na funcionalidade e independência avaliadas pelo ALSFRS-R ( $p=0,004$ ) e pior percepção da QV ( $p=0,000$ ). A fadiga correlacionou com a dor ( $r=0,425$ ;  $p=0,001$ ), força muscular global ( $r=-0,356$ ;  $p=0,004$ ), funcionalidade ( $r=-0,363$ ;  $p=0,003$ ) e QV ( $r=0,481$ ;  $p=0,000$ ). Não foram verificadas correlações para as outras variáveis avaliadas (idade, tempo de doença, câimbras e os outros parâmetros de mobilidade). **Conclusão:** A fadiga é um sintoma frequente entre as pessoas com ELA e pode estar presente em todas as fases da doença. Está correlacionada à pior funcionalidade e QV, portanto, na prática clínica, se faz necessária a investigação deste sintoma e implementação do tratamento.

**Palavras-Chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica. Fadiga. Qualidade de vida. Desempenho físico funcional.

## ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neuromuscular disease, with no cure. It is characterized by muscle weakness and atrophy that leads to loss of limb movement and reduced ability to perform daily living activities. Some disabling symptoms have often been reported in ALS, such as fatigue, pain, cramps and spasticity. Fatigue is a limiting complaint that causes a negative impact on the individual's functionality and participation, however, it is still little investigated in this population. In ALS, fatigue seems to have a multifactorial etiology and appears itself as a global and physical tiredness, that is only partially relieved by the patient resting. In this sense, the most accurate investigation of this symptom and its possible associated factors with this clinical condition for an adequate treatment approach. **Objective:** To investigate the presence of fatigue in people with ALS and the possible factors and correlated to this occurrence. **Materials and Methods:** 65 subjects, diagnosed with ALS, treated at the Ambulatory of Neuromuscular Diseases, HC / UFMG. Demographic, clinical, functional aspects were evaluated, and the Fatigue Severity Scale (FSS), Functional Scale (ALSRFS-R), Quality of Life Questionnaire - QOL (ALSAQ-40) and mobility were assessed (test to sit and stand up, walk around and turn over in bed). A descriptive and correlation analysis (Pearson or Spearman) was performed using the SPSS statistical program. **Results:** From 65 individuals assessed ( $56.6 \pm 11.0$  years), 44.6% ( $n = 29$ ) presented fatigue, according to the FSS scale. The average fatigue intensity of was  $5.4 \pm 1.2$  and only 10.4% used specific medication. The group with fatigue differed from the group without fatigue in relation to: gender REVER (male  $n = 14$ ; 48.3% vs female  $n = 26$ ; 72.2% ( $p = 0.049$ ), the presentation of greater pain intensity ( $p = 0.026$ ), worst results in functionality and independence assessed by ALSFRS-R ( $p = 0.004$ ) and worse perception of QOL ( $p = 0.000$ ). Fatigue correlated with pain ( $r = 0.425$ ;  $p = 0.001$ ), overall muscle strength ( $r = -0.356$ ;  $p = 0.004$ ), functionality ( $r = -0.363$ ;  $p = 0.003$ ) and QOL ( $r = 0.481$ ;  $p = 0.000$ ). There were no correlations for the other variables evaluated (age, time of illness, cramps and other mobility parameters). **Conclusion:** Fatigue is a common symptom among people with ALS and can be present at all stages of the disease. It is correlated with functionality and QOL, therefore, in clinical practice, it is necessary to investigate this symptom and treatment implementation.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral sclerosis. Quality of life. Physical Functional Performance.

## SUMÁRIO

1 . INTRODUÇÃO	7
1.1 Objetivos	9
<b>1.1.1 Objetivo Geral</b>	9
2. MATERIAIS E MÉTODOS	9
2.1 Caracterização do estudo	9
2.2 Amostra	9
2.3 Instrumentos	10
2.4 Procedimentos	12
2.5 Análise dos dados	12
3. RESULTADOS	12
4. DISCUSSÃO	16
5. CONCLUSÃO	19
6. REFERÊNCIAS	20
7. ANEXOS	25
8. APÊNDICES	30

## 1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, de etiologia multifatorial, caracterizada pelo acometimento dos neurônios motores superiores e inferiores, determinando manifestações clínicas heterogêneas (HARDIMAN, 2017). Os estudos epidemiológicos sobre a ELA, descritos na literatura mostram que sua incidência é de 2 a 3 casos a cada 100.000 indivíduos (HARDIMAN, 2017). No Brasil, um estudo realizado no Rio Grande do Sul encontrou uma prevalência de cerca de 3 a 5 casos por 100.000 habitantes (LINDEN-JUNIOR, 2013).

A maioria dos casos de ELA (90%) é de etiologia desconhecida, chamada de ELA esporádica, e apenas 10% é de origem genética (HARDIMAN, 2017). Quanto ao prognóstico, na maioria dos casos, os pacientes evoluem ao óbito em média de 3 a 5 anos após o início dos sintomas (ROSA, 2020), sendo a insuficiência respiratória a causa de morte mais comum (OSKARSSON, 2018).

O quadro clínico da ELA inclui componentes motores e extramotors, sendo observadas alterações associadas ao comprometimento do neurônio motor, como a disfagia, disartria, câimbras musculares, espasticidade, fraqueza e atrofia muscular, além da insuficiência respiratória. As manifestações extramotoras, por sua vez, acarretam em disfunções cognitivas e comportamentais, além de distúrbios autonômicos (HARDIMAN, 2017; OSKARSSON, 2018). Outros sintomas, incapacitantes, também têm sido frequentemente reportados na ELA, tais como a fadiga e a dor, porém, são pouco estudados nesta população (LOU, 2008) (AKERBLOM, 2019).

Usualmente, a fadiga manifesta-se como um cansaço global que é apenas parcialmente aliviado pelo repouso do paciente e que tende a piorar ao longo do dia (GIBBONS, 2018; GIBBONS, 2013; RAMIREZ, 2008).

A fadiga na ELA é percebida de duas formas: uma fadiga geral, sensação de cansaço em todo o corpo, e uma fadiga física, relacionada ao uso da musculatura (fraqueza motora reversível) (GIBBONS, 2018; GIBBONS, 2013).

A etiologia da fadiga na ELA parece ser multifatorial e dentre os mecanismos propostos estão disfunção da ativação muscular, alterações musculares decorrentes do desuso, descondicionalamento cardiorrespiratório e fatores psicológicos (GIBBONS, 2018; CARTER, 2005; RAMIREZ, 2008).

A fadiga nesses pacientes afeta o rendimento físico, as atividades de vida diária, a relação do indivíduo com a família, profissão e sociedade e a qualidade de vida (QV) (YOUNG, 2019; GIBBONS, 2018). Entretanto, ainda não existe um consenso na literatura acerca da relação entre a fadiga e habilidade funcional (LO COCO 2012; RAMIREZ, 2008; GIBBONS, 2018) necessitando que novos estudos investiguem esta correlação.

## **1.1 Objetivos**

### **1.1.1 Objetivo Geral**

Investigar a presença de fadiga em pessoas com esclerose lateral amiotrófica e os possíveis fatores clínicos e funcionais correlacionados à sua ocorrência.

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

### 2.1 Caracterização do estudo

O presente estudo é observacional e transversal. O estudo é um subprojeto 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).

### 2.2 Amostra

A amostra foi de conveniência e composta por 65 indivíduos diagnosticados com ELA *provável* ou *definida* (LUNETTA et al., 2016), conforme os critérios de Awaji (2008), e acompanhados no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

**Critérios de Awaji (2008): Princípios** - O diagnóstico de ELA exige: **(A)** A presença de: **(1)** evidência de degeneração do neurônio motor inferior (NMI) pelo exame clínico, eletrofisiológico ou neuropatológico; **(2)** evidência de degeneração do neurônio motor superior (NMS) pelo exame clínico e; **(3)** disseminação progressiva dos sinais e/ou sintomas de uma região para outras, determinado pela história, exame físico ou eletrofisiológico. **(B)** Ausência de: **(1)** evidência eletrofisiológica ou patológica de outras doenças que poderiam explicar os sinais de degeneração do NMI e / ou NMS, e **(2)** neuroimagem sugestiva de outras doenças que poderiam explicar os sinais clínicos e eletrofisiológicos observados.

<b><i>ELA definida</i></b>	Evidência clínica ou eletrofisiológica de sinais de degeneração de NMI e NMS na região bulbar e em pelo menos duas regiões da medula espinhal (cervical, torácica ou lombossacra) ou a presença de sinais de NMI e NMS em três regiões da medula espinhal
<b><i>ELA provável</i></b>	Evidência clínica ou eletrofisiológica de degeneração de NMI e NMS em pelo menos duas regiões com algum sinal de NMS rostral (acima) aos sinais de NMI



<b>ELA possível</b>	Evidência clínica ou eletrofisiológica de degeneração de NMI e NMS em apenas uma região, ou sinais de NMS isolados em duas ou mais regiões, ou sinal de NMI rostral (acima) aos sinais de NMS
---------------------	---

Não foram incluídos na amostra os pacientes que apresentavam sintomas de demência, segundo avaliação médica; pacientes com histórico de outras doenças neurológicas, tais como acidente vascular encefálico, Parkinson, traumatismo crânio encefálico; outra doença do neurônio motor (atrofia muscular progressiva, esclerose lateral primária) e as variantes da ELA *flail arm* e *flail leg*. Todos os participantes concordaram participar voluntariamente e assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1).

## 2.3 Instrumentos

### Características sociodemográficos e clínicos

A partir de um questionário foram coletadas informações referentes aos dados demográficos e clínicos tais como: Idade, sexo, nível educacional, número de comorbidades, número de medicamentos, medicação para a fadiga, tratamento não medicamentoso para fadiga, 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 à ELA, foram avaliados o tempo de diagnóstico (anos), o tempo do início do sintoma (anos), local de início dos sintomas (MMSS, MMII, Bulbar e Respiratório) e uso do Riluzol.

### Fadiga

Para avaliar a fadiga foi utilizada a Escala de Severidade de Fadiga (Fatigue Severity Scale-FSS). A FSS é um questionário de autorrelato com nove itens, que avalia a severidade da fadiga na vida diária do paciente. Cada item é cotado de 1 a 7, em que 1 indica forte desacordo e 7 indica forte concordância. O escore da FSS é obtido pelo cálculo da média de todos os itens e um escore  $\geq 4$  indica a presença de fadiga. O coeficiente de correlação intraclassa do teste-reteste foi de 0,91 (TOLEDO, 2011).

## **Avaliação Funcional**

Foi utilizada a versão brasileira do questionário *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised* (ALSFRS-R) para a avaliação da funcionalidade do indivíduo com ELA. Foi utilizado com escores variando de 0 a 48, no qual, quanto menor o escore, pior a funcionalidade (GUEDES et al., 2010). 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 foi categorizada em três estágios de gravidade: Leve (pontuação de 37-48), moderada (pontuação de 25-36 e grave (pontuação de 0-24). (GENG, 2016 e SANDSTEDT, 2018)

## **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 (extensão de punho, flexão de punho, flexor de cotovelo e abdução do ombro) e quatro do membro inferior (dorsiflexão do tornozelo, flexão plantar, extensão e flexão de quadril). A pontuação dos 16 grupos musculares avaliados produziu um escore global da força variando de 0-80 (SHAMSHIRI, 2016; HANISCH, 2015; PETERNOSTRO-SLUGA, 2008). No teste, quanto maior o escore global, maior a força do indivíduo.

## **Avaliação Qualidade de vida (QV)**

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. ALSAQ-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 variam de 0 a 100 e o escore total representa a soma dos domínios, variando de 0-500, na qual quanto maior escore, pior a QV (PAVAN et al., 2010).

## **2.4 Procedimentos**

Os indivíduos 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 foi aplicada a Escala de Severidade de fadiga, o questionário ALSFRS-R e ALSAQ-40 e realizado o teste de força.

## **2.5 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 os subgrupos de acordo com a presença de fadiga foi utilizado o teste *t student* para amostras independentes ou *Mann Whitney* ou qui-quadrado, dependendo da variável a ser analisada. Para avaliar a correlação entre as variáveis foram utilizados testes de correlação de *Pearson* ou *Spearman*, dependendo da normalidade dos dados. A análise foi realizada com o programa SPSS 19.0. O nível de significância foi de 0,05.

### 3 RESULTADOS

As características clínicas e demográficas dos pacientes foram descritas na tabela 1. Dos 65 ( $57,8 \pm 9,9$  anos) indivíduos avaliados, 44,6% ( $n=29$ ) apresentaram fadiga segundo o teste de rastreio com a Escala de Severidade de Fadiga. A intensidade média de fadiga relatada foi de 5,4 (DP = 1,2). Dentre os participantes que apresentavam fadiga, 14 (48,3%) eram do sexo masculino, e apresentavam uma mediana de dois anos de diagnóstico (0,7-20). O local de início da ELA mais frequentemente reportado foi os membros inferiores ( $n=13$ ;44,8%). Dentre os indivíduos com fadiga, 20 relataram episódio de queda nos últimos seis meses (69%), 19 (65,5%) a presença de dor, com uma mediana de intensidade de 4 em uma escala de 0 a 10. O uso de medicamentos no geral foi relatado por 27 pessoas (93,1%), enquanto o uso de Riluzol foi relatado por 21 (72,4%) e de medicamento específico para fadiga por apenas três indivíduos (10,4%). Do total de participantes com fadiga, 6 (20,6%) relataram uso de ventilação não-invasiva, nenhum relatou uso de traqueostomia/ventilação mecânica, 5 (17,2%) relataram uso de gastrostomia e 10 (34,5%) foram hospitalizados no último ano. Quanto à mobilidade, 27,6% ( $n=8$ ) eram incapazes de sentar-se e levantar-se, 48,3% ( $n=14$ ) incapazes de virar na cama sem a assistência de outra pessoa e 34,5% ( $n=10$ ) incapazes de deambular. A média de escore total no ALSFRS-R total foi de 25,8 pontos (DP = 11,1). Quanto ao nível de gravidade da ELA, 41,4% ( $n=12$ ), foi classificado como grave; 11 (37,9%) como moderada e 6 (20,7%) como leve. O escore de força muscular global médio foi de 38,6 (DP=14,9). O escore geral no SPPB, de 0 a 13, foi de 2,5 e, por fim, na avaliação de qualidade de vida por meio do questionário ALSAQ-40, o escore médio foi de 319,8 (DP=103,03).

Comparando os grupos com e sem fadiga quanto aos aspectos clínicos e demográficos foram verificadas diferenças estatisticamente significativas quanto ao sexo ( $p= 0,049$ ), intensidade de dor ( $p=0,026$ ), escore total da escala funcional ALSFRS-R ( $p=0,004$ ), nível de gravidade da ELA ( $p=0,029$ ) e QV avaliada pelo ALSAQ-40 ( $p=0,000$ ). Não foram encontradas diferenças para as demais variáveis (tabela 1).

Foram verificadas correlações entre grau de fadiga e funcionalidade mensurada por meio do ALSFRS-R ( $r=-0,363$ ;  $p=0,003$ ), QV ( $r=0,481$ ;  $p=0,000$ ), dor ( $r=0,425$ ;  $p=0,001$ ) e força muscular global ( $r=-0,356$ ;  $p=0,004$ ). Não foram verificadas correlações para as outras variáveis avaliadas (idade, tempo de doença e os outros

parâmetros de mobilidade). A correlação entre grau de fadiga e fatores clínicos e funcionais foi exposta na tabela 2.

**Tabela 1: Características clínicas e demográficas dos pacientes com ELA**

<b>Características</b> n(%) ou <i>média±dp</i> ou <i>mediana(min-max)</i>	<b>FADIGA</b> (n= 29) 44,6%	<b>SEM FADIGA</b> (n=36) 55,4%	<b>Valor de p</b>
<b>Idade (anos)</b>	57,8±9,9	55,6±11,9	0,427
<b>Sexo</b>			0,049*
Masculino	14 (48,3)	26 (72,2)	colocar a legenda do asterisco
<b>Escolaridade (anos)</b>	3,9±1,1	3,9±1,2	0,873
<b>Tempo de diagnóstico (anos)</b>	2(0,7-20)	3(0,6-19)	0,290
<b>Local de início</b>			0,310
<i>Membros superiores</i>	8(27,6)	11(30,6)	
<i>Membros inferiores</i>	13(44,8)	23(63,9)	
<i>Bulbar</i>	8(25,4)	2(5,6)	
<b>Intensidade da fadiga</b>	5,4±1,2	16 ±0,8	0,000*
<b>Queda nos últimos 6 meses</b>	20(69)	18(50)	0,123
<b>Dor</b>			
<i>Presença</i>	19(65,5)	18(50)	0,209
<i>Intensidade</i>	4(0-10)	0(0-8)	0,026*
<b>Comorbidade</b>	19(65,5)	17(47,2)	0,140
<b>Uso de medicamentos</b>	27(93,1)	31(86,1)	0,366
<b>Uso de Riluzol</b>	21(72,4)	25(69,4)	0,794
<b>Uso medicamento para fadiga</b>	3(10,4%)	0	-
<b>Tratamento não medicamentoso da fadiga</b>	0	0	-
<b>Uso de ventilação não invasiva</b>	6(20,6)	6(16,7)	0,982
<b>Traqueostomia/Ventilação mecânica</b>	0	0	0
<b>Gastrostomia</b>	5(17,2)	2(5,6)	0,131
<b>Hospitalização no último ano</b>	10(34,5)	10(27,8)	0,560
<b>Mobilidade</b>			
<b>Sentar e levantar</b>			
<i>Capaz sem assistência</i>	6(20,7)	11(30,6)	
<i>Capaz com assistência das mãos</i>	8(27,6)	8(22,2)	0,722
<i>Capaz com assistência de outra pessoa</i>	7(24,1)	10(27,8)	
<i>Incapaz</i>	8(27,6)	7(19,4)	
<b>Virar na cama</b>	15(51,7)	24(66,7)	0,222
<i>Capaz sem auxílio</i>	14(48,3)	12(33,3)	

*Incapaz sem a assistência de outra pessoa*

<b>Deambular</b>			0,703
<i>Capaz sem assistência</i>	9(31,0)	15(41,7)	
<i>Capaz com assistência das mãos</i>	5(17,2)	7(19,4)	
<i>Capaz com assistência de outra pessoa</i>	5(17,2)	6(16,7)	
<i>Incapaz</i>	10(34,5)	8(22,2)	
<b>Capaz de deambular</b>	19(65,5)	28(77,8)	0,272
<b>Uso de dispositivo de auxílio à locomoção</b>	19(65,5)	22(61,1)	0,714
<b>ALSFRS-R total</b>	25,8±11,1	33,4±9,7	0,004*
<b>Nível de gravidade</b>			
<i>Leve</i>	6(20,7)	19(52,8)	0,029*
<i>Moderada</i>	11(37,9)	9(25,2)	
<i>Grave</i>	12(41,4)	8(22,2)	
<b>Força muscular global</b>	38,6±14,9	42,5±17,1	0,332
<b>Câimbra</b>	22(75,9)	26(72,2)	0,740
<b>Qualidade de vida (ALSAQ-40)</b>	319,8±103,03	219,1±112,9	0,000*

n= número; dp=desvio padrão; min-máx= mínimo-máximo; ALSFRS-R= Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised; ALSAQ-40= Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire-40; \*estatisticamente signficante.

**Tabela 2: Correlação entre pontuação da fadiga e fatores clínicos e funcionais**

Variáveis	Fadiga r; valor de p
Idade	0,1; p=0,427
Tempo de doença	-0,040; p=0,753
Funcionalidade (ALSFRS-R)	-0,363; 0,003*
Qualidade de vida (ALSAQ-40)	0,481; 0,000*
Intensidade de dor	0,425; 0,001*
Força muscular global	-0,356; p=0,004*

ALSFRS-R= Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised; ALSAQ-40= Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire-40.

#### 4 DISCUSSÃO

A fadiga é um sintoma prevalente dentre os indivíduos com ELA e que, clinicamente, influencia de forma negativa sua capacidade funcional de maneira repetida e QV, apesar de ainda ser pouco explorada nas pesquisas. Este estudo possibilitou o estabelecimento de correlações estatisticamente significativas entre esse fenômeno e a funcionalidade, QV, intensidade de dor, força muscular global e aspectos clínicos e demográficos desses pacientes.

O presente estudo verificou que 44,6% dos indivíduos avaliados apresentam fadiga. Na literatura, a frequência reportada de fadiga em pessoas com ELA varia de 44% (MCELHINEY, 2009), 52,7% (LO COCO, 2012) a frequências maiores de 83% (RAMIREZ, 2008) e 90% (NICHOLSON, 2017). O instrumento utilizado para triar a fadiga (FSS) e as características clínicas, tais como tempo de doença e a pontuação da ALSFRS-R, do presente estudo foram semelhantes ao reportado no estudo de McElhiney *et al.* (2009) e Lo Coco *et al.* (2012), o que poderia justificar uma frequência de fadiga semelhante entre os estudos. Entretanto, apesar de Ramirez *et al.* (2008) também utilizarem a escala FSS e apresentar pontuações da ALSFRS-R próximas, a frequência de fadiga foi muito superior ao presente estudo. Uma possível explicação para este achado poderia ser a grande diferença de tempo de doença entre os estudos, uma vez que no estudo de Ramirez *et al.* (2008) a amostra apresentava uma mediana de 42 meses de doença e o presente estudo 24 meses. Em relação ao estudo de Nicholson *et al.* 2017, o instrumento de avaliação de fadiga foi distinto e o tempo de doença também foi superior (média de  $59,9 \pm 55$  meses) ao presente estudo. É importante que futuros estudos investiguem melhor as mudanças da ocorrência de fadiga ao longo do curso da doença.

No presente estudo, a fadiga foi significativamente diferente entre os sexos, sendo menos observada nos homens. Esta diferença de prevalência entre sexos também é

verificada na população geral (LEWIS, 1992). Uma possível explicação para este achado pode estar relacionada ao componente central da fadiga, uma vez que mulheres estão mais propensas a apresentar disfunções psíquicas, o que contribuiria para a percepção de fadiga (LEWIS, 1992). Entretanto, ainda existe uma lacuna na literatura investigando as diferenças e fatores associados à fadiga em mulheres e homens.

Foi verificada uma correlação entre fadiga e dor no presente estudo. Pouco se tem investigado a relação entre estes dois sintomas frequentes e, usualmente, negligenciados na prática clínica (GOUTMAN, 2018; SANDSTEDT, 2018). Tanto a dor quanto a fadiga são frequentes com a piora da ELA e relacionados a uma pior QV (GOUTMAN, 2018; SANDSTEDT, 2018; LO COCO, 2012). Entretanto, é importante que futuros estudos investiguem melhor a relação entre estas duas variáveis. É relevante investigar se elas se influenciam de forma direta ou indiretamente pelo fato de estarem correlacionadas a uma piora do quadro clínico e funcional do paciente com ELA.

Fraqueza muscular está correlacionada com a fadiga nos indivíduos avaliados. Este achado pode estar relacionado aos mecanismos periféricos (associados à disfunção de força muscular) que contribuem para a fadiga na ELA (LO COCO, 2012). Um indivíduo com ELA normalmente se esforça mais para manter a capacidade e desempenho funcional, uma vez que a morte de neurônio motor leva a uma fraqueza e atrofia muscular progressiva. Entretanto, estes achados não corroboram com o estudo de Ramirez et al. (2008), que apesar de ter observado fraqueza muscular na maioria dos indivíduos da amostra, não verificou correlação com a fadiga. Esta ausência de correlação foi justificada pelos autores pelo fato da amostra ser composta por indivíduos com um bom nível funcional (RAMIREZ, 2008), o que difere do presente estudo.

A fadiga apresentou uma correlação inversa com a funcionalidade medida pela escala funcional ALSFRS-R, ou seja, quanto maior a pontuação da fadiga pior a funcionalidade do indivíduo com ELA. Esta correlação foi verificada anteriormente em outros estudos (LO COCO, 2012; MCELHINEY, 2008). Os estudos reportaram que estágios mais avançados da doença, ou seja, com piores escores na escala funcional, estão associados a maiores taxas de fadiga (LO COCO, 2012; MCELHINEY, 2008). Lo Coco et al. (2012) ainda verificaram que a gravidade da ELA



é o principal preditor de fadiga nesta população. Em contrapartida, Gibbons *et al.* (2011) e Ramirez *et al.* (2008) não verificaram uma correlação entre a pontuação do ALSFRS-R e a fadiga. Provavelmente, as características da amostra destes estudos podem ter influenciado nos resultados. Faz-se necessário que futuros estudos investiguem melhor a relação entre a fadiga e as medidas funcionais na ELA e os possíveis fatores que influenciam esta relação.

A fadiga está relacionada a uma pior QV em indivíduos com ELA. Este achado confirma os de outros estudos que também verificaram correlação inversa entre fadiga e QV (LOU, 2003; GIBBONS, 2013; YOUNG, 2019). A fadiga pode ser um sintoma limitante, restringir a participação social e causar um impacto negativo no convívio familiar, o que de certa forma pode impactar na percepção de QV do indivíduo (GIBBONS, 2018). Gibbons *et al.* (2013) destacam a natureza multifatorial da fadiga, que se expressa não apenas em fraqueza muscular mas também em fatores centrais, como a percepção de falta de energia, o que impactaria negativamente os aspectos relacionados à QV. Vale ressaltar a importância de estratégias de intervenção na fadiga em indivíduos com ELA para uma possível contribuição da melhora da QV (GIBBONS, 2013).

Apesar do impacto negativo da fadiga, especialmente nos indivíduos com ELA, o manejo clínico da fadiga ainda é escasso (GIBBONS, 2018). No presente estudo apenas 10,4% dos indivíduos estavam em uso de medicamento para o tratamento da fadiga e nenhum relatou estar em acompanhamento não farmacológico para o tratamento da fadiga. Para que as intervenções sejam realmente eficazes é preconizado uma abordagem multimodal da fadiga e que a fadiga sempre seja investigada no acompanhamento clínico (LO COCO, 2012; GIBBONS, 2018).

Algumas limitações devem ser consideradas neste estudo, tais como o desenho transversal, a amostra composta por pacientes de um centro especializado e a utilização de um instrumento unidimensional para avaliar a fadiga. Para uma melhor compreensão dos fatores associados à fadiga e a identificação de causalidade entre os fatores é importante estudos com acompanhamento longitudinal. Além disso, é importante que futuros estudos utilizem instrumentos para investigar os componentes físico e mental da fadiga de forma independente e, assim, identifiquem os fatores associados à fadiga central e periférica.

## **5 CONCLUSÃO**

A fadiga está correlacionada a pior funcionalidade, pior QV, maior intensidade de dor, fraqueza muscular global e sexo feminino em indivíduos com ELA. Entretanto, a fadiga ainda é um sintoma, que apesar de frequente, é pouco investigado clinicamente e em pesquisas, nesta população. Diante da prevalência e da complexidade da fadiga e suas consequências são necessários estudos futuros que investiguem melhor sua relação com aspectos clínicos e demográficos desses pacientes, aprofundando-se em sua relação com diferentes variáveis e possibilitando tratamento e abordagens terapêuticas mais adequadas.

## REFERÊNCIAS

ABRAHAM, Alon; DRORY, Vivian E. Fatigue in motor neuron diseases. **Neuromuscular Disorders**, v. 22, p. S198-S202, 2012.

AKERBLOM, Ylva *et al.* The multiple faces of pain in motor neuron disease: a qualitative study to inform pain assessment and pain management. **Disability and rehabilitation**, v. 42, n. 15, p. 2123-2132, 2020.

BRAGA, Anna Caroline Marques *et al.* The role of moderate aerobic exercise as determined by cardiopulmonary exercise testing in ALS. **Neurology research international**, v. 2018, 2018.

CARTER, Gregory T. *et al.* Modafinil to treat fatigue in amyotrophic lateral sclerosis: an open label pilot study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 22, n. 1, p. 55-59, 2005.

CHIÓ, Adriano *et al.* Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. **Neuroepidemiology**, v. 41, n. 2, p. 118-130, 2013.

CLAWSON, Lora L. *et al.* A randomized controlled trial of resistance and endurance exercise in amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 19, n. 3-4, p. 250-258, 2018.

GIBBONS, Chris J. The patient experience of fatigue in motor neurone disease. **Frontiers in psychology**, v. 4, p. 788, 2013.

GIBBONS, Chris *et al.* The impact of fatigue and psychosocial variables on quality of life for patients with motor neuron disease. **Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration**, v. 14, n. 7-8, p. 537-545, 2013

GIBBONS, Chris *et al.* Treatment of fatigue in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, 2018.

GIBBONS, Chris J. *et al.* Development of a patient reported outcome measure for fatigue in motor neurone disease: the Neurological Fatigue Index (NFI-MND). **Health and quality of life outcomes**, v. 9, n. 1, p. 101, 2011.

GOMES JR, Claudio AR *et al.* Percutaneous endoscopic gastrostomy versus nasogastric tube feeding for adults with swallowing disturbances. **Cochrane database of systematic reviews**, n. 5, 2015.

GORDON, Paul H. Amyotrophic lateral sclerosis: an update for 2013 clinical features, pathophysiology, management and therapeutic trials. **Aging and disease**, v. 4, n. 5, p. 295, 2013.

GOUTMAN, Stephen A.; Simmons, Zachary. Symptom management in ALS: we can do better. **Muscle & nerve**, v. 57, n. 1, p. 1, 2018

GUEDES, Keyte *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. 44-47, 2010.

HANDY, Chalonda R. *et al.* Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a neglected aspect of disease. **Neurology research international**, v. 2011, 2011.

HARDIMAN, Orla; VAN DEN BERG, Leonard H.; KIERNAN, Matthew C. Clinical diagnosis and

management of amyotrophic lateral sclerosis. **Nature reviews neurology**, v. 7, n. 11, p. 639-649, 2011.

KLUGER, Benzi M.; KRUPP, Lauren B.; ENOKA, Roger M. Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. **Neurology**, v. 80, n. 4, p. 409-416, 2013.

LEWIS, Glyn; WESSELY, Simon. The epidemiology of fatigue: more questions than answers. **Journal of epidemiology and community health**, v. 46, n. 2, p. 92, 1992.

LIMA, Núbia Maria Freire Vieira *et al.* Tradução e validação da versão brasileira da escala de gravidade na esclerose lateral amiotrófica (Egela). **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 16, n. 4, p. 316-322, 2009.

LINDEN JUNIOR, Eduardo. **Prevalência de esclerose lateral amiotrófica no estado do Rio Grande do Sul**. 2012. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

LO COCO, D.; LA BELLA, V. Fatigue, sleep, and nocturnal complaints in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **European journal of neurology**, v. 19, n. 5, p. 760-763, 2012

LOU, Jau-Shin. Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis. **Physical medicine and rehabilitation clinics of North America**, v. 19, n. 3, p. 533-543, 2008.

LOU, Jau-Shin *et al.* Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. **Neurology**, v. 60, n. 1, p. 122-123, 2003..

LUNETTA, Christian *et al.* Strictly monitored exercise programs reduce motor deterioration in ALS: preliminary results of a randomized controlled trial. **Journal of neurology**, v. 263, n. 1, p. 52-60, 2016.

MCELHINEY, M. C. *et al.* Prevalence of fatigue and depression in ALS patients and change over time. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 80, n. 10, p. 1146-1149, 2009.

MOURA, Mirian Conceição. **Aspectos epidemiológicos, prognósticos e tratamento da esclerose lateral amiotrófica**. 2016. xiii, 169 f., il. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde)- Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

NAGANSKA, Ewa; MATYJA, Ewa. Amyotrophic lateral sclerosis. looking for pathogenesis and effective therapy. **Folia neuropathologica**, v. 49, n. 1, p. 1-13, 2011.

NICHOLSON, Katharine *et al.* Improving symptom management for people with amyotrophic lateral sclerosis. **Muscle & nerve**, v. 57, n. 1, p. 20-24, 2018.

OH, Juyeon; KIM, Jung A. Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. **Journal of clinical nursing**, v. 26, n. 23-24, p. 4129-4152, 2017.

ORSINI, Marco *et al.* Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 20, n. 2, p. 215-221, 2012.

OSKARSSON, Björn; GENDRON, Tania F.; STAFF, Nathan P. Amyotrophic lateral sclerosis: an update for 2018. In: Mayo Clinic Proceedings. **Elsevier**, 2018. p. 1617-1628.

PAVAN, Karina *et al.* Validation of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40) scale in the portuguese language. **Arquivos de neuro- psiquiatria**, v. 68, n. 1, p.

48-51, 2010.

PAYNE, Cathy; WIFFEN, Philip J.; MARTIN, Suzanne. Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, 2012.

PRADO, Laura de Godoy Rousseff *et al.* Longitudinal assessment of clinical and inflammatory markers in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of the neurological sciences**, v. 394, p. 69-74, 2018.

RAMIREZ, Clarissa *et al.* Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis: frequency and associated factors. **Amyotrophic Lateral Sclerosis**, v. 9, n. 2, p. 75-80, 2008.

RENTON, Alan E.; CHIÒ, Adriano; TRAYNOR, Bryan J. State of play in amyotrophic lateral sclerosis genetics. **Nature neuroscience**, v. 17, n. 1, p. 17-23, 2014.

ROWLAND, Lewis P.; SHNEIDER, Neil A. Amyotrophic lateral sclerosis. **New England Journal of Medicine**, v. 344, n. 22, p. 1688-1700, 2001.

SANDSTEDT, Petter *et al.* Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 370, p. 269- 273, 2016

SANJAK, M. *et al.* Quantitative assessment of motor fatigue in amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of the neurological sciences**, v. 191, n. 1-2, p. 55-59, 2001.

SHAMSHIRI, Hosein *et al.* Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients. **Journal of the neurological sciences**, v. 368, p. 35-40, 2016.

SILVA, Jéssica Paloma Rosa *et al.* Quality of life and functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 111, p. 1-11, 2020.

TOLEDO, F. O. *et al.* PND66 Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Brazilian Version of the Fatigue Severity Scale (FSS). **Value in Health**, v. 14, n. 7, p. A329-A330, 2011.

VAN ES, Michael A. *et al.* Amyotrophic lateral sclerosis. **The Lancet**, v. 390, n. 10107, p. 2084-2098, 2017.

YOUNG, Carolyn Anne *et al.* The relationships between symptoms, disability, perceived health and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 20, n. 5-6, p. 317-327, 2019.

**ANEXOS**

**ANEXO 1: Carta de Aprovação do CEP do HC/UFMG**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



## 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 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

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) Nunca foi á escola (nunca chegou a concluir a 1ª série primária ou o curso de alfabetização para adultos)
- (2) Curso de alfabetização para adultos
- (3) Primário (atual nível fundamental, 1ª a 4ª série)
- (4) Ginásio (atual nível fundamental, 5ª a 8ª série)
- (5) Científico, clássico (atuais curso colegial ou normal, curso de magistério, curso técnico)
- (6) Curso superior
- (7) Pós-graduação
- (99) NR/NA

15. Total de anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

16. Ocupação atual:

- (1) Trabalhando
- (2) Afastado
- (3) Aposentado
- (99) NR/NA

17. Profissão (atual ou prévia): \_\_\_\_\_

18. Possui filhos (número): \_\_\_\_\_

### III- ASPECTOS CLÍNICOS/ FUNCIONAIS

19. Praticava esporte

- (1) Não
- (2) Sim A.Qual? \_\_\_\_\_ / B. Por quantos anos: \_\_\_\_\_ / C. Por quantas horas semanais: \_\_\_\_\_

20. Prestou serviço militar

- (1) Não
- (2) Sim / A. Por quantos anos: \_\_\_\_\_

21. Contato com herbicida, produtos tóxicos, radioativos:

- (1) Não
- (2) Sim / A.Qual? \_\_\_\_\_

22. Traumas/ choques elétricos prévios (ANTES DA DOENÇA)

- (1) Não
- (2) Sim / A.Qual? \_\_\_\_\_

23. Fuma/ já fumou

- (1) Não / A. Já fumou? (1) Não (2) Sim \_\_\_\_\_ / B. Por quanto tempo? \_\_\_\_\_
- (2) Sim / C. Por quantos anos: \_\_\_\_\_ / D. Quantos cigarros por dia? \_\_\_\_\_

24. Ingere / já ingeriu bebida alcoólica



(1) Não / A. Já ingeriu? (1) Não (2) Sim \_\_\_\_\_ / B. Por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
 (2) Sim / C. Frequência (vezes por semana): \_\_\_\_\_ / D. Por quantos anos: \_\_\_\_\_

25. Já passou por alguma cirurgia?

(1) Não

(2) Sim A. Qual(is)? \_\_\_\_\_

Quando? \_\_\_\_\_

26. História familiar de ELA

(1) Não

(2) Sim

Quem? \_\_\_\_\_

27. Teste Genético para ELA:

(1) Não

(2) Sim A. Qual? \_\_\_\_\_

28. Possui outras doenças (ex: Coração, hipertensão, depressão, diabetes, doença do pulmão, doenças reumáticas, etc.)

(1) Não

(2) Sim / A. Número de comorbidades: \_\_\_\_\_ / B. Qual(ais)? \_\_\_\_\_

29. História familiar de Demência:

(1) Não

(2) Sim

Quem? \_\_\_\_\_

30. Possui dificuldade de memória, de lembrar fatos recentes ou alteração do comportamento usual?

(1) Não

(2) Sim A. Qual? \_\_\_\_\_

31. Uso de medicamentos

(1) Não

(2) Sim

31 A. Número de medicamentos: \_\_\_\_\_

31 B. Qual(ais)? \_\_\_\_\_

32. Em uso de Riluzol?

(1) Não

(2) Sim. A. Há quanto tempo (em meses)? \_\_\_\_\_

33. Data (ano) do início dos sintomas: \_\_\_\_\_

34. Idade ao início dos sintomas: \_\_\_\_\_

34 Tem quantos anos do início dos sintomas: \_\_\_\_\_

35. Data (ano) do diagnóstico: \_\_\_\_\_

36A Idade ao diagnóstico: \_\_\_\_\_

36B Tem quantos anos do início do diagnóstico:

36C. Quanto tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico (em meses):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

37. O **primeiro** sintoma iniciou em:

- (1) *MMSS (braço)*
- (2) *MMII (perna)*
- (3) *Dificuldade de falar*
- (4) *Dificuldade de engolir*
- (5) *Falta de ar*
- (6) *Outro:*

38. O **segundo** sintoma iniciou em:

- (1) *MMSS (braço)*
- (2) *MMII (perna)*
- (3) *Dificuldade de falar*
- (4) *Dificuldade de engolir*
- (5) *Falta de ar*
- (6) *Outro:*
- (0) *Não tem outro sintoma*

39. Locais de acometimento:

- (1) *MMSS*
- (2) *MMII*
- (3) *Musculatura bulbar*
- (4) *MMSS e MMII*
- (5) *MMSS e Musculatura bulbar*
- (6) *MMII e musculatura bulbar*
- (7) *MMSS, MMII e Musculatura bulbar*

**OBS (descrever quais membros/ funções estão mais comprometidas):**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

40. Doença do Neurônio motor:

- (1) *ELA definida*
- (2) *ELA provável*
- (3) *Atrofia Muscular progressiva)*
- (4) *ELPrimária*
- (5) *FlailArm*
- (6) *FlailLeg*

## 41. Espirometria

(1) Não

(2) Sim / Data: \_\_\_\_\_ CV: \_\_\_\_\_ CIM:  
\_\_\_\_\_ Peakflow E: \_\_\_\_\_ A: \_\_\_\_\_

## 42. Usa o Ambu?

(1) Não

(2) Sim / A. Frequência (número de vezes por dia)? \_\_\_\_

## 43. Ventilação não invasiva (BIPAP)?

(1) Não

(2) Sim, noturna (8 horas)

(3) Sim, de 8-20 horas

(4) Sim, mais de 20 horas

## 44. Traqueostomia

(1) Não

(2) Sim. / A. Há quanto tempo (em meses) \_\_\_\_\_

## 45. Gastrostomia

(1) Não

(2) Sim. 45 A. Há quanto tempo (em meses)?  
\_\_\_\_\_

## 46. Controle urinário

(1) Não 46 A. Tipo (incontinência/ retenção)? \_\_\_\_\_ 46 B. Uso de  
sonda/ coletor/ fralda? \_\_\_\_\_

(2) Sim

## 47. Controle fecal

(1) Não 47 A. Tipo (incontinência/ constipação)? \_\_\_\_\_ 47

B. Recursos (clister, digital, fralda)? \_\_\_\_\_

(2) Sim

## 48. Foi internado no último ano?

(1) Não

(2) Sim. 48 A. Quando? \_\_\_\_\_ 48 B. Por quanto tempo (dias)?  
\_\_\_\_\_ 48 C. Motivo: \_\_\_\_\_

## 49. Dor

(1) Não

(2) Sim. 49 A. Local? \_\_\_\_\_ 49 B. Há quanto  
tempo (em meses)? \_\_\_\_\_49 C. Dor constante? \_\_\_\_\_ 49 D. Tipo de dor:  
\_\_\_\_\_

## 50. Apresenta câibras?

(1) Não

- (2) *Sim.* 50 A. *Local?* \_\_\_\_\_ 50 B. *Há quanto tempo?* \_\_\_\_\_  
 50 C. *Frequência (vezes por semana)?* \_\_\_\_\_ 50 D. *Situação que piora:* \_\_\_\_\_

**51. Fasciculações**

- (1) *Ausente*  
 (2) *presente após percussão ou contração*  
 (3) *presente, espontaneamente*  
 (4) *presente, espontaneamente e de forma contínua*  
 51 \_\_\_\_\_ A. \_\_\_\_\_ **Local:** \_\_\_\_\_

**52. Membro dominante:**

- (1) *Direito*  
 (2) *Esquerdo*

**53. Dados antropométricos:**

- A) *Peso:* \_\_\_\_\_ B) *Altura:* \_\_\_\_\_ C) *IMC:* \_\_\_\_\_

**54. Está em acompanhamento profissional:**

- (1) *Não* (2) *Sim*

- 54 A. *FISIO.* (1) *Não* (2) *Sim* *Freq. (semanal):* \_\_\_\_\_ *Há quanto tempo:* \_\_\_\_\_ *Tipo exercício:* \_\_\_\_\_  
 54 B. *FONO.* (1) *Não* (2) *Sim* *Freq. (semanal):* \_\_\_\_\_ *Há quanto tempo:* \_\_\_\_\_ *Tipo exercício:* \_\_\_\_\_  
 54 C. *TO.* (1) *Não* (2) *Sim* *Freq. (semanal):* \_\_\_\_\_ *Há quanto tempo:* \_\_\_\_\_ *Tipo exercício:* \_\_\_\_\_  
 54 D. *Outro.* (1) *Não* (2) *Sim* *Freq. (semanal):* \_\_\_\_\_ *Há quanto tempo:* \_\_\_\_\_ *Tipo exercício:* \_\_\_\_\_

**AValiação Funcional Específica/ Fisioterapia**

**55. Força (TFMM)**

- Flexor do quadril:* 55 A. *MID* \_\_\_\_\_ 55 B. *MIE* \_\_\_\_\_  
*Extensor de joelho:* 55 C. *MID* \_\_\_\_\_ 55 D. *MIE* \_\_\_\_\_  
*Flexor de joelho:* 55 E. *MID* \_\_\_\_\_ 55 F. *MIE* \_\_\_\_\_  
*Dorsoflexores:* 55 G. *MID* \_\_\_\_\_ 55 H. *MIE* \_\_\_\_\_  
*Flexores plantares:* 55 I. *MID* \_\_\_\_\_ 55 J. *MIE* \_\_\_\_\_  
*Flexor ombro:* 55 K. *MSD* \_\_\_\_\_ 55 L. *MSE* \_\_\_\_\_

**Flexor cotovelo:** 55 M. MSD \_\_\_\_\_ 55 N.  
 MSE \_\_\_\_\_  
**Extensor de cotovelo:** 55 O. MSD \_\_\_\_\_ 55 P.  
 MSE \_\_\_\_\_  
**Extensor de punho:** 55 Q. MSD \_\_\_\_\_ 55 R.  
 MSE \_\_\_\_\_  
**Flexor de punho:** 55 S. MSD \_\_\_\_\_ 55 T.  
 MSE \_\_\_\_\_  
**Cervical :55 U. (1)sem alteração (2) Disfunção leve (3) Problemas de sustentação**  
**Tronco: 55 V. capaz de ficar sentado sem apoio: (1) NÃO consegue manter (2) Controle de tronco total (3) controle com dificuldade**

**Teste com o esfigmomanômetro**

**Preensão palmar: 55AA. MID \_\_\_\_\_ 55BB.**  
 MIE \_\_\_\_\_  
**Flexor cotovelo: 55CC. MID \_\_\_\_\_ 55 DD.**  
 MIE \_\_\_\_\_  
**Flexor do quadril: 55 EE. MID \_\_\_\_\_ 55 FF.**  
 MIE \_\_\_\_\_  
**Extensor do joelho: 55GG. MID \_\_\_\_\_ 55 HH.**  
 MIE \_\_\_\_\_

**56. Caiu nos últimos 6 meses?**

(1) Não

(2) Sim.

56 A. Quantas vezes? \_\_\_\_\_

56 B. Teve que procurar o serviço de saúde? (1) Não (2) Sim

56 C. Foi hospitalizado? (1) Não (2) Sim \_\_\_\_\_

56 D. Sofreu fratura (local)? (1) Não (2) Sim \_\_\_\_\_

**57. Medo de cair**

(1) Não

(2) Sim. 57 A. Limitou as atividades? (1) Não (2) Sim \_\_\_\_\_

**58. Faz uso de algum dispositivo de auxílio?**

(1) Não

(2) Sim. 58 A. 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)?

58 B. Há quanto tempo (em meses)? \_\_\_\_\_

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

58 C. Recebeu treinamento profissional? (1) Não (2) Sim

58 D. Está adequado? (1) Não (2) Sim Descrever \_\_\_\_\_

59. Domicílio tem adaptações?

- (1) Não  
 (2) Sim. 59 A. Quais? \_\_\_\_\_

60. Forma de locomoção:

- (1) Capaz de andar Independente, SEM dispositivo de auxílio (LONGAS distâncias/ fora de casa)  
 (2) Capaz de andar Independente, SEM dispositivo de auxílio apenas CURTAS distâncias  
 (3) Capaz de andar Independente, COM dispositivo de auxílio  
 (4) Dependência contínua ou intermitente de outra pessoa  
 (5) Necessita de suporte contínuo de uma pessoa para carregar e manter o equilíbrio  
 (6) Incapaz de andar

61. 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

62. 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

63. Caso seja capaz de deambular:

TUG (VELOCIDADE USUAL): \_\_\_\_\_ segundos

63 A. Utilizou dispositivo de auxílio, ajuda de outra pessoa?

- (1) Não  
 (2) Bengala  
 (3) Muleta canadense (uni ou bilateral)  
 (4) Andador  
 (5) Outra pessoa para se levantar  
 (6) Outra pessoa para andar  
 (7) Outra pessoa para se levantar e andar  
 (8) OUTRO \_\_\_\_\_  
 (9) Muleta axilar

OBS: Realizar o teste mesmo com a ajuda do cuidador. Descrever a ajuda!

## TESTES ESPECIAIS

64. SPPB

### EQUILÍBRIO

64 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: \_\_\_\_\_

64 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: \_\_\_\_\_

64 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: \_\_\_\_\_

64 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 a participação*

**ANDAR 3 METROS (VELOCIDADE USUAL)**

64 D. Tempo (seg).: 1<sup>a</sup> tentativa: \_\_\_\_\_  
(TEMPO SEGUNDOS)

Apoio para a primeira caminhada:

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

64 F. Tempo (seg).: 2<sup>a</sup> tentativa: \_\_\_\_\_  
(TEMPO SEGUNDOS)

64 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

64 H. MENOR TEMPO DENTRE AS 2 CAMINHADAS:

64 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)**

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

64 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)**

64 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)**

64 L. Tempo: \_\_\_\_\_ (SEGUNDOS)

64 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*

64 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)

64 O. PONTUAÇÃO TOTAL NOS TESTES DE EQUILÍBRIO:  
\_\_\_\_\_ (soma dos pontos dos testes equilíbrio)

64 P. PONTUAÇÃO TOTAL NO TESTE DE CAMINHADA:  
\_\_\_\_\_

64 Q. PONTUAÇÃO TOTAL NO TESTE LEVANTAR-SE DA CADEIRA:  
\_\_\_\_\_

64 R. PONTUAÇÃO TOTAL (SOMA PONTUAÇÃO ACIMA):  
\_\_\_\_\_

## 65. Escala de gravidade de ELA (EGELA)/ Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale (ALSSS)

**Quadro 1** Escala de gravidade de ELA: extremidades superiores, extremidades inferiores, fala e deglutição

EXTREMIDADES INFERIORES (CAMINHAR)		
<b>Normal</b>		
10	Marcha sem alterações	O paciente nega qualquer fraqueza ou fadiga; exame não detecta anormalidade.
9	Suspeita de fadiga	O paciente refere fraqueza ou fadiga nos membros inferiores durante o esforço físico.
<b>Início de dificuldade na marcha</b>		
8	Dificuldade em terreno desnivelado	Dificuldade e fadiga ao caminhar longas distâncias, ao subir escadas e caminhar em chão irregular (ou carpete espesso).
7	Mudanças observadas na marcha	Mudança notável na marcha; apoio em corrimão ao subir escada; pode usar órtese para a perna.
<b>Caminhada com ajuda</b>		
6	Caminhada com dispositivo mecânico	Necessita ou usa bengala, andador ou assistência para caminhar; pode usar cadeira de rodas para locomoção comunitária.
5	Caminhada com dispositivo mecânico e assistência (auxílio)	Não tenta caminhar sem ajuda de outra pessoa; caminhada limitada a aproximadamente 1.525 m; evita escadas.
<b>Somente movimento funcional</b>		
4	Capaz de suportar o próprio peso	No máximo, pode caminhar um pouco, arrastando os pés, com ajuda do cuidador para as transferências.
3	Movimentos voluntários de membros inferiores	Incapaz de dar passos, mas pode posicionar as pernas para facilitar o trabalho do cuidador em transferências; move as pernas propositalmente para manter a mobilidade na cama.
<b>Movimento da perna sem propósito</b>		
2	Movimento mínimo	Movimento mínimo de uma ou ambas as pernas; não pode reposicionar as pernas independentemente.
1	Paralisia	Paralisia flácida; não pode mover os membros inferiores (exceto, talvez, em inspeção minuciosa).
EXTREMIDADES SUPERIORES (VESTIR-SE E FAZER HIGIENE PESSOAL)		
<b>Normal</b>		
10	Função sem alterações	O paciente nega qualquer fraqueza ou fadiga incomum nos membros superiores; exame físico não demonstra anormalidade.
9	Suspeita de fadiga	O paciente refere fadiga nos membros superiores durante esforço físico; não suporta trabalhar por períodos normais; atrofia não-evidente ao exame.
<b>Auto-cuidado independente e completo</b>		
8	Auto-cuidado lento	Veste-se e faz a higiene mais lentamente do que o normal
7	Desempenho de auto-cuidado com esforço	Requer maior tempo (geralmente o dobro ou mais) e esforço para concluir o auto-cuidado; fraqueza evidente ao exame.
<b>Assistência Intermitente</b>		
6	Independência na maior parte do tempo	Realiza muitas tarefas sozinho, como vestir-se e fazer sua higiene pessoal; adapta-se descansando, modificando hábitos (exemplos) ou evitando algumas tarefas; requer assistência para pequenas atividades motoras (p. ex. abotoar, amarrar)
5	Independência parcial	Lida com algumas tarefas sozinho, como vestir-se e fazer a higiene pessoal, entretanto, precisa de assistência para muitas tarefas como: maquiar-se, pentear-se, barbear-se.
<b>Necessidade de ajuda para cuidados pessoais</b>		
4	Assistência do cuidador	O cuidador deve estar presente para atividades tais como: vestir-se e fazer higiene pessoal; o paciente realiza a maioria das tarefas com a ajuda do cuidador.
3	Paciente auxilia o cuidador	O cuidador conduz o paciente para quase todas as tarefas; o paciente se move de modo proposital para ajudar o cuidador; o paciente não inicia o auto-cuidado.
<b>Dependência total</b>		
2	Movimento mínimo	Movimento mínimo de um ou ambos os braços; incapaz de reposicionar os braços.
1	Paralisia	Paralisia flácida; incapaz de mover os membros superiores (exceto, talvez, em inspeção minuciosa).

FALA		
<b>Normal</b>		
10	Fala sem alterações	Paciente nega qualquer dificuldade na fala; o exame não detecta anormalidade.
9	Anormalidades na fala	Somente o paciente ou o cônjuge nota que a fala mudou; mantém a velocidade e o volume normais.
<b>Distúrbio detectável no discurso</b>		
8	Mudanças perceptíveis na fala	Mudanças no discurso são notadas por outras pessoas, principalmente em situação de fadiga ou estresse; a velocidade da fala permanece essencialmente normal.
7	Anormalidades evidentes na fala	A fala é consistentemente deficiente; a velocidade, a articulação e a ressonância são afetadas; permanece compreensível.
<b>Compreensível com repetição</b>		
6	Repetição ocasional da mensagem	A velocidade é muito mais lenta, repete palavras específicas em ambientes com ruídos adversos; não limita a complexidade ou a extensão da mensagem.
5	Repetição solicitada com frequência	A fala é lenta e trabalhosa; repetição ou “tradução” são geralmente necessárias, o paciente limita a complexidade ou extensão da mensagem.
<b>Fala combinada a comunicação não-verbal</b>		
4	Fala e comunicação não-verbal	A fala é utilizada em resposta a perguntas; mensagens incompreensíveis precisam ser resolvidas por escrito ou por meio de intérprete.
3	Fala limitada a respostas monossilábicas	Vocaliza respostas de uma palavra, por meio de sim / não, todavia escreve ou usa intérprete; inicia a comunicação não-verbal.
<b>Perda do discurso útil</b>		
2	Vocalização para expressão emocional	O paciente usa modulação vocal para expressar emoção, afirmação e negação.
1	Não-sonoro	A vocalização é feita com muito esforço, é limitada na duração e raramente é obtida; pode sonorizar para chorar ou expressar dor.
DEGLUTIÇÃO		
<b>Hábitos alimentares normais</b>		
10	Deglutição sem alterações	O paciente nega qualquer dificuldade na mastigação ou deglutição; a avaliação não mostra alteração alguma.
9	Queixa principal	Somente o paciente sente leves indicações, tais como discreto acúmulo de alimento na cavidade oral e na região laringo-faríngea.
<b>Problemas iniciais na alimentação</b>		
8	Pequenos problemas na deglutição	O paciente queixa-se de alguma dificuldade na deglutição; mantém essencialmente uma dieta regular; episódios isolados de engasgos.
7	Tempo de refeição aumentado/ ingestão de alimentos em pequenos pedaços	O tempo de refeição aumentou significativamente, e é necessário cortar pedaços menores de alimento; deve concentrar-se em engolir líquidos ralos.
<b>Mudanças na consistência da dieta</b>		
6	Dieta leve	A alimentação está limitada a alimentos macios; a refeição necessita de alguma preparação especial.
5	Dieta líquida	Ingestão oral adequada; nutrição limitada primeiramente para líquidos; ingestão de líquidos ralos geralmente é um problema; o paciente “se obriga” a comer.
<b>Necessidade de tubo para alimentação</b>		
4	Tubos alimentares suplementares	Ingestão por via oral é insuficiente; paciente usa ou necessita de complementação nutricional por via alternativa; paciente ingere mais que 50% por via oral.
3	Via alternativa de nutrição com nutrição oral ocasional	Maior parte da dieta administrada por via alternativa; recebe menos que 50% da dieta por via oral.
<b>Nenhuma alimentação oral</b>		
2	Manejo das secreções com aspirador e/ou medicação	O paciente não pode realizar qualquer ingestão oral com segurança; no manejo das secreções usa aspirador e/ ou medicações; o paciente deglute reflexamente.
1	Aspiração de secreções	As secreções são manipuladas de modo invasivo, exclusivo; o paciente deglute raramente.

65 A. EXTREMIDADES INFERIORES: \_\_\_\_\_

65 B. EXTREMIDADES SUPERIORES: \_\_\_\_\_

65 C. FALA: \_\_\_\_\_

65 D. DEGLUTIÇÃO: \_\_\_\_\_

65 E. PONTUAÇÃO ESPINHAL: \_\_\_\_\_

65 F. PONTUAÇÃO BULBAR: \_\_\_\_\_

**65 G. PONTUAÇÃO TOTAL: \_\_\_\_\_**

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

<b>1 - Fala</b>	
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
<b>2 - Salivação</b>	
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
<b>3 - Deglutição</b>	
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
<b>4 - Escrita</b>	
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
<b>5 - Manipulação de alimentos e utensílios (Indivíduos sem gastrostomia)</b>	
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
<b>(Indivíduos com gastrostomia)</b>	
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
<b>6 - Vestuário e Higiene</b>	
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

<b>7 - Virar na cama e ajustar a roupa de cama</b>	
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
<b>8 - Andar</b>	
Normal	4
Deambulação precoce dificultada	3
Passeios com assistência	2
Movimento funcional não-deambulatório somente	1
Não apresenta movimentação voluntária das pernas	0
<b>9 - Subir escadas</b>	
Normal	4
Lentidão	3
Ligeiro desequilíbrio ou fadiga	2
Necessita de assistência	1
Não realiza	0
<b>10 - Dispnéia</b>	
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
<b>11 - Ortopnéia</b>	
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
<b>12 - Insuficiência respiratória</b>	
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	

- 66 A. FALA: \_\_\_\_\_
- 66 B. SALIVAÇÃO: \_\_\_\_\_
- 66 C. DEGLUTIÇÃO: \_\_\_\_\_
- 66 D. ESCRITA: \_\_\_\_\_
- 66 E. MANIPULAÇÃO DE ALIMENTOS: \_\_\_\_\_
- 66 F. VESTUÁRIO E HIGIENE: \_\_\_\_\_
- 66 G. VIRAR NA CAMA: \_\_\_\_\_
- 66 H. ANDAR: \_\_\_\_\_
- 66 I. SUBIR ESCADAS: \_\_\_\_\_
- 66 J. DISPNEIA: \_\_\_\_\_

66 K. ORTOPNÉIA: \_\_\_\_\_  
 66 L. INSUFICIÊNCIA RESPIRATÓRIA: \_\_\_\_\_  
 66. TOTAL: \_\_\_\_\_

**67. Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40/BR)**

**COM QUE FREQUÊNCIA OS SEGUINTE ENUNCIADOS TEM SIDO VERDADEIROS A VOCÊ?**

	N	R	A	F	S
	0	1	2	3	4

**MOBILIDADE**

1. Tenho encontrado dificuldade para caminhar curtas distâncias isto é, dentro de casa.
2. Tenho caído enquanto ando.
3. Tenho tropeçado enquanto caminho.
4. Tenho perdido meu equilíbrio enquanto caminho.
5. Tenho tido que prestar atenção enquanto caminho.
6. Caminhar tem me cansado muito.
7. Tenho sentido dores nas pernas enquanto caminho.
8. Tenho encontrado dificuldade para subir e descer escadas.
9. Tenho encontrado dificuldade para ficar de pé.
10. Tenho encontrado dificuldade para me levantar de cadeiras.

**AVD**

11. Tenho encontrado dificuldade para usar meus braços e mãos.
12. Tenho encontrado dificuldade para virar e me movimentar na cama.
13. Tenho encontrado dificuldade para pegar pequenos objetos.
14. Tenho encontrado dificuldade para segurar livros, jornais, ou virar as páginas.
15. Tenho encontrado dificuldade para escrever de forma legível.
16. Tenho encontrado dificuldade para fazer tarefas de casa.
17. Tenho encontrado dificuldade para me alimentar sozinho.
18. Tenho encontrado dificuldade para pentear meus cabelos ou escovar os dentes.
19. Tenho encontrado dificuldade para me vestir.
20. Tenho encontrado dificuldade para lavar as mãos na pia.

**ALIMENTAÇÃO E DEGLUTIÇÃO**

- 21. Tenho encontrado dificuldade para engolir.
- 22. Tenho encontrado dificuldade para mastigar comidas sólidas.
- 23. Tenho encontrado dificuldade para beber líquidos.

### **COMUNICAÇÃO**

- 24. Tenho encontrado dificuldade para participar de conversas.
- 25. Tenho sentido que as pessoas não estão entendendo o que eu falo.
- 26. Tenho falado de forma arrastada ou gaguejado.
- 27. Tenho tido que falar mais devagar
- 28. Tenho falado menos do que de costume.
- 29. Tenho ficado frustrado com a minha fala.
- 30. Tenho consciência sobre minha dificuldade na fala.

### **ASPECTOS EMOCIONAIS**

- 31. Tenho me sentido solitário.
- 32. Tenho me sentido entediado sem nada para fazer.
- 33. Tenho ficado envergonhado em situações sociais.
- 34. Tenho estado sem esperanças em relação ao futuro.
- 35. Tenho me preocupado em ser um peso para os outros.
- 36. Tenho me perguntado porquê insisto em continuar vivendo.
- 37. Tenho dificuldade em aceitar a doença.
- 38. Tenho me sentido deprimido.
- 39. Tenho preocupações em como a doença vai me afetar no futuro.
- 40. Tenho me sentido sem liberdade.

**Legenda: N: NUNCA; R: RARAMENTE; F: FREQUENTEMENTE; S: SEMPRE OU NÃO REALIZA**

**OBS: SEMPRE significa o tempo todo; FREQUENTEMENTE significa a grande maioria das vezes, mas não sempre**

67 A. **SOMATÓRIA MOBILIDADE (1-10):** \_\_\_\_\_

67 B. **SOMATÓRIA AVD (11-20):** \_\_\_\_\_

67 C. **SOMATÓRIA ALIMENTAÇÃO E DEGLUTIÇÃO (21-23):** \_\_\_\_\_

67 D. **SOMATÓRIA COMUNICAÇÃO (24-30):** \_\_\_\_\_

67 E. **SOMATÓRIA ASPECTOS EMOCIONAIS (31-40):** \_\_\_\_\_



**ESCORE DE 0 A 100 para a Classificação:**

- (1) 0-19: Sem dificuldade
- (2) 20-39: Raramente apresenta dificuldade
- (3) 40-59 Às vezes apresenta dificuldade
- (4) 60-79: frequentemente apresenta dificuldade
- (5) 80-100: Sempre apresenta dificuldade

67 F. CLASSIFICAÇÃO MOBILIDADE: \_\_\_\_\_

67 G. CLASSIFICAÇÃO AVD: \_\_\_\_\_

67 H. CLASSIFICAÇÃO ALIMENTAÇÃO E DEGLUTIÇÃO: \_\_\_\_\_

67 I. CLASSIFICAÇÃO COMUNICAÇÃO: \_\_\_\_\_

67 J. CLASSIFICAÇÃO ASPECTOS EMOCIONAIS: \_\_\_\_\_

67 K. TOTAL: \_\_\_\_\_

**68. 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