

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

Milena Alcântara Neto

DOR E QUEIXAS DE SONO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Belo Horizonte

2025

Milena Alcântara Neto

DOR E QUEIXAS DE SONO 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 Collares

Coorientador(a): Marcela Ferreira de Andrade Rangel

Belo Horizonte

2025

RESUMO

Introdução: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, sem cura, que afeta primariamente o sistema motor. Apesar do tratamento clínico se basear em manejo de sintomas, muitos destes acabam sendo negligenciados. A dor e os distúrbios do sono impactam negativamente a vida da pessoa com ELA, porém parecem não receber a devida atenção na prática clínica. **Objetivo:** Investigar a frequência e tratamento da dor e distúrbios do sono em pessoas com ELA e verificar se existe associação entre estes dois sintomas não motores. **Metodologia:** Foram avaliados 65 indivíduos com ELA esporádica, com média de idade de $59,9 \pm 11,6$ anos, atendidos no HC-UFMG (CAAE 08661019.9.0000.5149). A coleta de dados abrangeu aspectos sociodemográficos, capacidade funcional (ALSFRS-R), dor (Escala Visual Analógica) e distúrbios do sono (problemas para iniciar o sono e despertar noturno). Além disso, foi investigado se os pacientes realizavam algum tratamento específico para gerenciar os sintomas, por meio de autorrelato. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva e pelo teste de Qui-quadrado. **Resultado:** A maioria dos participantes era do sexo masculino (56,9%), com início espinhal (36,9%), em estágio de leve (36,9%), moderado (35,4%) ou grave (27,7%) da doença e tinham, uma mediana de 2,0 (p25-75: 1,17-3,0) anos de sintomas. Do total de participantes, 46,2% referiam dor, com intensidade de $5,8 \pm 2,11$ na EVA e 72,3% e relataram pelo menos uma queixa de sono. Em relação ao manejo dos sintomas, apenas 46,7% faziam algum tratamento específico para dor e apenas 42,5% para o distúrbio do sono. Não foi verificada associação entre dor e distúrbio do sono na população com ELA avaliada. **Conclusão:** A dor e os distúrbios do sono são sintomas não motores frequentes na ELA, entretanto a maioria das pessoas com a doença não recebe tratamento específico para o controle destes sintomas. É essencial que esses sintomas sejam monitorados de forma sistemática na prática clínica e tratados com uma abordagem multiprofissional, a fim de garantir um cuidado mais abrangente e eficaz às pessoas com ELA.

Palavras-chave: esclerose lateral amiotrófica; dor e distúrbio do sono.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease without a cure that primarily affects the motor system. Although clinical treatment is based on symptom management, many of these symptoms end up being neglected. Pain and sleep disturbances negatively impact the lives of people with ALS, yet they seem to receive insufficient attention in clinical practice. **Objective:** To investigate the frequency and treatment of pain and sleep disturbances in people with ALS and to verify if there is an association between these two non-motor symptoms. **Methodology:** Sixty-five individuals with sporadic ALS, with a mean age of 59.9 ± 11.6 years, attended at HC-UFMG (CAAE 08661019.9.0000.5149), were evaluated. Data collection included sociodemographic aspects, functional capacity (ALSFRS-R), pain (Visual Analog Scale), and sleep disturbances (difficulty falling asleep and nocturnal awakening). Additionally, it was investigated whether patients were undergoing any specific treatment to manage symptoms through self-report. Data analysis was performed descriptively and using the Chi-square test. **Results:** Most participants were male (56.9%), had spinal onset (36.9%), were in mild (36.9%), moderate (35.4%), or severe (27.7%) stages of the disease, and had a median symptom duration of 2.0 years (p25-75: 1.17–3.0). Among all participants, 46.2% reported pain, with an intensity of 5.8 ± 2.11 on the VAS, and 72.3% reported at least one sleep complaint. Regarding symptom management, only 46.7% were receiving specific treatment for pain and just 42.5% for sleep disturbances. No association was found between pain and sleep disturbances in the evaluated ALS population. **Conclusion:** Pain and sleep disturbances are common non-motor symptoms in ALS; however, most people with the disease do not receive specific treatment to control these symptoms. It is essential that these symptoms are systematically monitored in clinical practice and treated with a multidisciplinary approach to ensure more comprehensive and effective care for people with ALS.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis; pain and sleep disorder.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
1.1 Objetivo	8
1.1.1 Objetivo Geral	8
1.1.2 Objetivos Específicos	8
2. METODOLOGIA	9
2.1 Tipo de Estudo	9
2.2 Amostra	9
2.3 Instrumentos.....	9
2.3.1 Características Sociodemográficas e Clínicas	9
2.3.2 Avaliação Funcional Específica da ELA.....	10
2.3.3 Dor	10
2.3.4 Avaliação das Queixas de Sono	11
2.4 Análise dos Dados	11
3. RESULTADOS.....	12
4. DISCUSSÃO	16
5. CONCLUSÃO	23
REFERÊNCIAS.....	24
ANEXOS	32
APÊNDICES	37

1 INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, fatal, que leva a uma perda de neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI) (Shojaie *et al.*, 2024; Riva *et al.*, 2024; Feldman *et al.*, 2022). A ELA é caracterizada pela fraqueza progressiva da musculatura responsável pelos movimentos apendiculares e axiais, deglutição, fala e função respiratória (Shojaie *et al.*, 2024; Riva *et al.*, 2024; Li *et al.*, 2022). Seu curso é rápido, com uma média de expectativa de vida, variando de 3-5 anos do início dos sintomas (Oskarsson *et al.*, 2018).

A ELA é considerada um transtorno complexo e multidimensional, de etiologia não conhecida, que também pode afetar regiões extra motoras, como o córtex pré-frontal (Shojaie *et al.*, 2024; Riva *et al.*, 2024; Goutman *et al.*, 2022; Oskarsson *et al.*, 2018). A doença apresenta uma manifestação clínica variada, podendo iniciar-se na região espinhal ou bulbar, ser de origem familiar ou esporádica, acometer diferentes faixas etárias e apresentar diversos sintomas (Shojaie *et al.*, 2024; Feldman *et al.*, 2022). Dentre os principais sintomas descritos na ELA estão a dificuldade em realizar as atividades funcionais, câimbras, fasciculações, disfagia, disartria, insuficiência respiratória, desequilíbrio, quedas, alteração do apetite, alterações do sono, dor e fadiga (Shojaie *et al.*, 2024; Goutman *et al.*, 2022; Boentert *et al.*, 2020).

Não existe tratamento curativo na ELA, o manejo da doença envolve o controle dos sintomas e medidas de suporte que garantam a funcionalidade e qualidade de vida por um maior tempo possível (Majmudar; Paganoni, 2014). Apesar do tratamento clínico se basear em manejo de sintomas, muitos destes são negligenciados. O fato de os sintomas motores serem tão proeminentes na ELA, faz com que os outros sintomas sejam pouco reportados e monitorados nos acompanhamentos clínicos e nas pesquisas (Shojaie *et al.*, 2024). Dentre os principais sintomas não motores estão a dor e os distúrbios do sono que impactam negativamente a vida da pessoa com ELA (Shojaie *et al.*, 2024; Goutman *et al.*, 2022; Boentert *et al.*, 2020).

A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a danos reais ou potenciais nos tecidos (Raja *et al.*, 2020; Handy *et al.*, 2011). É um sintoma comumente reportado pelas pessoas com ELA, com frequências variando entre 15% e 85%, dependendo da população avaliada (Rojas-López *et al.*, 2024; Kwak, 2022; Chiò *et al.*, 2017; Handy *et al.*, 2011). A dor na ELA apresenta etiologia multifatorial e manifestações clínicas altamente heterogêneas, variando entre os pacientes quanto à intensidade, localização, tipo e evolução ao longo do curso da doença (Rojas-López *et al.*, 2024; Kwak, 2022; Chiò *et al.*, 2017; Hanisch *et al.*, 2015). Essa variabilidade reflete a interação entre fatores motores, posturais, musculoesqueléticos e, em alguns casos, neuropáticos, que contribuem para experiência dolorosa individual (Rojas-López *et al.*, 2024; Kwak, 2022; Handy *et al.*, 2011; Wallace *et al.*, 2014; Chiò *et al.*, 2017; Akerblom *et al.*, 2019; Hanisch *et al.*, 2015). O manejo clínico da dor na ELA é complexo e pouco realizado na prática clínica (Vogt *et al.*, 2021). Segundo Vogt *et al.* (2021), apenas 22% das pessoas com ELA recebem tratamento eficaz para dor. Apesar dos esforços nos últimos anos para uma melhor compreensão da dor na ELA, pesquisadores indicam a necessidade de mais estudos, com intuito de ampliar o conhecimento e tratamento deste sintoma nas pessoas com ELA.

Outro sintoma, também frequente em pessoas com a ELA, que pode aumentar significativamente a carga individual da doença, é o distúrbio do sono (Lucia *et al.*, 2021; Boentert *et al.*, 2020). Investigações demonstram que aproximadamente 50-63% das pessoas diagnosticadas com ELA apresentam queixas relacionadas ao sono durante o curso da doença (Lucia *et al.*, 2021; LO COCO *Et al.*, 2011). As principais queixas associadas a distúrbios do sono nesses indivíduos incluem insônia, despertares noturnos, sono agitado, pesadelos, cefaleia matinal e sonolência diurna (Lo Coco *et al.*, 2011). Esses distúrbios têm sido atribuídos a uma multiplicidade de fatores, que muitas vezes se inter-relacionam, incluindo fraqueza muscular, dificuldade em mudar de posição na cama, desconforto respiratório, preocupações emocionais, efeitos colaterais de medicamentos, estados de hiperexcitação, câimbras, sensações dolorosas e noctúria, entre outros (Lucia *et al.*, 2021; Boentert *et al.*, 2020). As investigações sobre o distúrbio do sono em pessoas com ELA ainda são recentes e necessitam de serem aprimoradas, com o intuito de aumentar a efetividade de intervenções (Shojaie *et al.*, 2024). Pouco se

tem investigado sobre a sua frequência na prática clínica e tratamentos empregados em seu manejo, apesar de impactar tanto a vida da pessoa com a ELA, quanto a de seus cuidadores (Boentert *et al.*, 2020).

A dor e o distúrbio do sono, são sintomas não motores complexos, que muitas vezes contribuem para um aumento da incapacidade e afetam diretamente a qualidade de vida da pessoa com ELA (Rojas-López *et al.*, 2024; Kwak, 2022; CHIÓ *et al.*, 2017; Hanisch *et al.*, 2015). Contudo, ainda não são amplamente investigados e compreendidos na ELA, o que contribui para serem negligenciados na prática clínica. De acordo com um estudo realizado por Costa *et al.* (2023), em que foram incluídos indivíduos com dor crônica, foi verificado que, na maioria das vezes, a dor e o distúrbio do sono coexistem. Dessa forma, observou-se nesse estudo uma relação bidirecional existente entre esses dois sintomas não motores, uma vez que, uma noite de sono ineficaz tende a levar o indivíduo a apresentar dor no dia seguinte, e essa dor, por sua vez, propicia novamente episódios de distúrbios do sono, gerando um ciclo vicioso (Costa *et al.*, 2023). Sendo assim, considerando a escassez de estudos em relação à dor e aos distúrbios do sono na população com ELA, e com base em evidências sobre a associação entre estes dois sintomas em populações com diferentes condições de saúde, é fundamental investigar a coexistência destes dois sintomas não motores na ELA, com intuito de contribuir para o melhor entendimento desses sintomas e para uma melhor assistência a essa população. Portanto, o presente estudo visa investigar a frequência desses sintomas, as características de suas manifestações e abordagens terapêuticas adotadas na prática clínica, além de verificar a associação entre estes sintomas.

1.1 Objetivo

1.1.1 Objetivo geral

Investigar a frequência e tratamento da dor e distúrbios do sono em pessoas com ELA e verificar se existe associação entre estes dois sintomas não motores.

1.1.2 Objetivos específicos

1- Investigar a frequência, as características das manifestações e abordagens terapêuticas da dor em pessoas com ELA esporádica.

2- Investigar a frequência, as características das manifestações e abordagens terapêuticas do distúrbio do sono em pessoas com ELA esporádica.

3- Verificar se existe associação entre os sintomas não motores de dor e distúrbios de sono em pessoas com ELA esporádica.

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de estudo

O presente estudo é transversal e observacional. O estudo é um subprojeto de uma pesquisa longitudinal de indivíduos com ELA, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE 08661019.9.0000.5149), conduzido no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais-HC/UFGM (ANEXO 1).

2.2 Amostra

A amostra foi de conveniência e composta por 65 indivíduos diagnosticados com ELA esporádica (Lunetta *et al.*, 2016), conforme os critérios de Awaji (2008) (APÊNDICE 1), acompanhados pelo Ambulatório de Doenças Neuromusculares do HC/UFGM, no período de janeiro de 2021 à dezembro de 2024. Não foram incluídas na amostra as pessoas que apresentavam sinais e sintomas de alteração cognitiva, avaliadas pela triagem médica; pessoas com histórico de outras doenças neurológicas associadas; 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 em participar voluntariamente e assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 2).

2.3 Instrumentos

2.3.1 Características sociodemográficas e clínicas

A partir de um questionário estruturado foram coletadas informações referentes aos dados demográficos e clínicos tais como: idade, sexo e nível educacional. 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.

2.3.2 Avaliação Funcional específica da ELA

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 (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 pode ser categorizada em três estágios de gravidade: leve (pontuação de 37-48), moderada (pontuação de 25-36) e grave (pontuação de 0-24) (GENG, 2016).

2.3.3 Dor

A dor foi investigada a partir de um questionário com perguntas estruturadas, no qual foram avaliados a presença, a localização, a duração (aguda ou crônica - quando contínua por 3 meses ou mais) e a intensidade da dor (Akerblom *et al.*, 2019; Ishida *et al.*, 2018; Chiò *et al.*, 2017; Handy *et al.*, 2011). A intensidade da dor foi avaliada utilizando a Escala Visual Analógica de Dor (EVA-dor), uma escala de autorrelato que varia de 0 a 10, onde 0 representa nenhuma dor e 10 a pior dor possível (Raja *et al.*, 2020; Jensen; Karoly, 2001). Foi investigado também o tratamento utilizado para a dor (medicamentoso ou não) e se o mesmo foi prescrito por um profissional de saúde. As perguntas foram realizadas referentes à última semana. Essa determinação temporal foi realizada para incluir um período de tempo longo o suficiente para cobrir a flutuação da dor (Akerblom *et al.*, 2019), frequentemente característica em pessoas com ELA (Akerblom *et al.*, 2019; Chiò *et al.*, 2017; Handy *et al.*, 2011). Foram utilizados pontos de corte para dor leve (1-3), moderada (4-6) e intensa (7-10) (Hanisch *et al.*, 2015).

2.3.4 Avaliação das queixas de sono

As alterações do sono foram investigadas pelo autorrelato dos participantes, a partir de questões estruturadas que perguntavam sobre a dificuldade

em iniciar o sono (se gastavam mais de 30 minutos para dormir após deitados), se apresentavam despertares noturnos, motivo dos despertares noturnos e se achavam que o sono havia sido reparador (Lo Coco *et al.*, 2011). Foi investigado ainda se a pessoa tomava medicamento para dormir ou se utilizava de algum outro recurso para auxiliar o processo de dormir (Lo Coco *et al.*, 2011). As perguntas também foram referentes à última semana, para obter uma visão atualizada da situação do paciente.

2.4 Análise dos dados

Foram realizadas análises descritivas 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 avaliar a associação entre dor e distúrbio do sono, foi realizado o teste de Qui-quadrado. O nível de significância foi de 0,05. As análises foram realizadas com o programa SPSS 19.0.

3 RESULTADOS

O estudo incluiu 65 indivíduos diagnosticados com ELA esporádica, com tempo médio de início de sintoma de 2,77 anos ($\pm 3,2$). A maioria dos participantes apresentou o início apendicular da doença (n=46; 70,7%), seguido de 26,2% com início bulbar e 3,1% com sintomas respiratórios. O nível de gravidade da doença variou entre leve (36,9%), moderado (35,4%) e grave (27,7%). As principais características sociodemográficas e clínicas dos participantes estão detalhadas na tabela 1.

Tabela 1: Características clínicas e demográficas das pessoas com ELA

Características <i>n(%) ou média\pmdp ou mediana(p25-75)</i>	Todos os participantes (n=65)
Idade (anos)	59,9 \pm 11,6
Sexo (Masculino)	37(56,9)
Escolaridade (anos)	7,3 \pm 4,3
Tempo de diagnóstico (anos)	0,83(0,25-2,0)
Tempo de sintoma (anos)	2(1,17-3,0)
Local de início	
Membros superiores	22(33,8)
Membros inferiores	24(36,9)
Bulbar-disartria/disfonia/disfagia	17(26,2)
Respiratório	2 (3,1)
Uso de Riluzol	52(80)
ALSFRS-R total	29,5 \pm 10,25
ALSFRS-R	
Bulbar	8,2 \pm 3,3
Motor fino	6,1 \pm 4,2
Motor grosso	6,1 \pm 4,1
Função respiratória	9,8 \pm 3,8
Nível de gravidade	
Leve	24(36,9)
Moderada	23(35,4)
Grave	18(27,7)

n: número; %: porcentagem; dp: desvio padrão; p25-75: percentil 25 e 75; ALSFRS-R: Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised.

Cerca de 46,2% (n=30) dos participantes do estudo reportaram dor na última semana. A maioria era mulher (n=17; 56,7%) e com início apendicular da doença (n=20; 66,7%). Possuíam uma mediana de 2,0 (p25-75: 1,17-3,0) anos de sintoma. As características da dor dos participantes do estudo estão apresentadas

na tabela 2. A média de intensidade da dor era de 5,8 ($\pm 2,1$), mensurado pela EVA-dor, sendo que, a maioria dos participantes apresentava dor moderada (53,4%), dor grave (33,3%) e dor leve (13,3%), além de 80% desses indivíduos apresentarem dor crônica. O local de dor com maior frequência era a coluna vertebral (n=16; 53,4%), sendo a região lombar a mais reportada (n=12). Em relação aos membros superiores (MMSS), o ombro era o local de dor da maioria dos participantes (n=7). Em relação ao tratamento para dor, cerca de 46,7% faziam algum tipo de tratamento para dor, sendo que a maioria fazia uso de medicação como tratamento da dor. Dos participantes que faziam o uso de medicação no tratamento da dor (n=12; 40%), apenas 7 (23,3%) referiam que tinham prescrição médica para o seu uso, demais utilizavam medicações por conta própria. Os tratamentos não medicamentosos descritos foram fisioterapia (n=1) e uso de termoterapia (gelo ou calor) (n=2).

Tabela 2: Características da dor

Características da dor n(%)ou <i>média</i> \pm <i>dp</i>	Participantes com ELA com dor N=30(46,2%)
Gravidade	
EVA-dor	5,8 \pm 2,11
Classificação	
Leve(1-3)	04(13,3)
Moderada (4-6)	16(53,4)
Grave (7-10)	10(33,3)
Duração	
Aguda	06(20,0)
Crônica (≥ 3 meses)	24(80,0)
Localização	
Local de dor	
Coluna vertebral	16(53,4)
MMSS	10(33,3)
MMII	10(33,3)
Nº regiões de dor (coluna, MMSS e MMII)	
Uma região	22(73,3)
Duas regiões	05(16,7)
Três regiões	03(10,0)
Tratamento para dor	14(46,7)
Medicamentoso	11(36,7)
Não medicamentoso	02(10,0)
Medicamentoso e Não medicamentoso	01 (03,3)

n: número; %: porcentagem; *dp*: desvio padrão; EVA-dor: Escala Visual Analógica de dor; MMSS: membros superiores; MMII: membros inferiores.

Cerca de 72,3% (n=47) dos participantes apresentaram pelo menos uma queixa relacionada a alteração do sono. A maioria dos participantes com queixa de distúrbio do sono era do sexo masculino (n=27; 57,4%), com início apendicular da doença (n=32; 68,1%) e possuíam em média 2,7(\pm 3,5) anos de doença (mediana: 1,8; P25-75: 1,2-3,0). As pessoas que reportaram alteração do sono apresentavam a gravidade da doença variando entre leve (n=20; 42,6%), moderada (n=17; 36,2%) e grave (n=10; 21,3%). Dentre os participantes com queixas relacionadas a alteração do sono, 55,2% relataram ter dificuldade em iniciar o sono e 97,9% relataram acordar durante a noite. A frequência média dos despertares noturno foi de 2,7 vezes por noite. Cerca de 51,1% (n=24) das pessoas com distúrbio de sono relataram que tinham tanto dificuldade em iniciar o sono quanto despertares noturnos. Os motivos relacionados ao despertar noturno foram variados, contudo a maioria reportou que o motivo era para ir ao banheiro (51,1%). Na investigação dos motivos, 1 participante (2,1%) não soube informar o motivo, 83% (n=39) referiam apenas um motivo do despertar noturno e 14,9% (n=7) referiam mais de um motivo relacionado ao despertar. Em relação à abordagem terapêutica utilizada no distúrbio do sono, 42,5% faziam o uso de medicação para dormir e apenas um participante associava medicamento com o uso de música como forma de relaxamento para auxiliar no sono. As informações relacionadas as queixas do sono estão apresentadas na tabela 3.

Tabela 3: Características do distúrbio do sono

Características do distúrbio do sono n(%)ou <i>média±dp</i>	Participantes com ELA com distúrbio do sono N=47 (72,3%)
Dificuldade de iniciar o sono	25(53,2)
Despertar noturno	46(97,9)
Quantidade dos despertares noturnos (nº vezes)	2,7±1,6
Causa dos despertares noturnos	
Sem motivo	01(2,1)
Um único motivo	39(83,0)
Reportou dois motivos	07(14,9)
Motivos reportados	
Agitação	01(2,1)
Ir ao banheiro	24(51,1)
Dor	05(10,6)
Dificuldade em virar	07(14,9)
Posicionamento	04(8,5)
Falta de ar	01(2,1)
Insônia	03 (6,4)
Máscara do BIPAP	03 (6,4)
Preocupação	01(2,1)
Tossir	01(2,1)
Sono reparador (sim)	16(34,0)
Tratamento para dormir	20(42,5)
Medicamentoso	19 (40,4)
Não medicamentoso	0
Medicamentoso e Não medicamentoso	01(2,1)

n: número; %: porcentagem; dp: desvio padrão; BIPAP: *Bilevel Positive Airway Pressure*

Ao avaliar a associação entre dor e distúrbio do sono com o teste de Qui-quadrado em pessoas com ELA, não foi verificada a associação significativa $X^2(1)=1,646$; $p=0,199$ (tabela 4).

Tabela 4: Análise de associação entre dor e distúrbio do sono na ELA

		Distúrbio do sono	
		Não n (%)	Sim n (%)
DOR	Não	12 (18,5%)	23 (35,4%)
	Sim	6 (9,2%)	24 (36,9%)

n: número; %: porcentagem.

4 DISCUSSÃO

Neste estudo observacional, investigamos a frequência da dor e distúrbios do sono e os tratamentos utilizados no controle destes sintomas não motores, além de verificar uma possível associação entre estes sintomas. Os achados deste estudo mostram que sintomas não motores, como dor e distúrbios do sono, são frequentes na ELA, porém usualmente negligenciados na prática clínica. Verificou-se que a maioria dos participantes não realizava nenhum tipo de tratamento específico voltado ao controle desses sintomas. Esses resultados destacam a necessidade de avaliação sistemática, monitoramento contínuo e manejo adequado dos sintomas não motores, como parte essencial da prática clínica, visando o bem-estar e a qualidade de vida às pessoas com a ELA. A dor e o distúrbio do sono, apesar de frequentes, não apresentaram associação significativa na população com ELA avaliada. Estudos futuros devem investigar mais profundamente estes sintomas e fatores associados, visando ampliar o conhecimento sobre a dor e distúrbio do sono.

A dor é um sintoma prevalente e incapacitante que pode estar presente em diferentes estágios da ELA, entretanto tende a piorar com o avanço da doença (Chiò *et al.*, 2017; Rojas-López *et al.*, 2024; Ishida *et al.*, 2018). No presente estudo, a dor foi reportada por 46,2% dos participantes, achado aproximado a outro estudo que utilizou a mesma forma de avaliação adotada pelo presente estudo (Ishida *et al.*, 2018). A prevalência de dor na ELA é bastante variável entre os estudos (15% a 85%), sendo essa variabilidade atribuída às formas distintas de definição de dor, de medidas usadas para identificar e quantificar a dor, dos desenhos de estudos e dos ambientes em que a investigação aconteceu (Chiò *et al.*, 2017; Akerblom *et al.*, 2019). Ao comparar com outras populações, tanto saudáveis quanto com outras doenças neurológicas, as pessoas com ELA reportam uma frequência de dor superior, indicando que alterações decorrentes do processo da doença podem colocar esta população com maior chance de apresentar sintomas dolorosos (Chiò *et al.*, 2017; Hanisch *et al.*, 2015; Wallace *et al.*, 2014). Portanto, é importante que a dor seja sempre monitorada nesta população.

Dos participantes que referiram dor, a maioria reportou dor de moderada (53,4%) a grave (33,3%). Este achado foi superior a maior parte dos estudos prévios que verificaram que a maioria dos participantes referiam dor leve (Chiò *et al.*, 2017; Hanisch *et al.*, 2015; Wallace *et al.*, 2014). Entretanto, outros estudos também verificaram intensidades moderadas a grave como as mais frequentes (Pizzimenti *et al.*, 2013; Chiò *et al.*, 2017). Algumas explicações possíveis para os resultados distintos e variáveis entre os estudos seriam o uso de medicações, que modificam a intensidade da dor, e o tipo de instrumento utilizado para mensurar a intensidade de dor (Chiò *et al.*, 2017; Hanisch *et al.*, 2015). Apesar destas diferenças de pontuações encontradas, na ELA, ter dor é mais determinante para o sofrimento da pessoa que a intensidade da mesma (Chiò *et al.*, 2017). Logo, mesmo em intensidades leves a dor em pessoas com a ELA devem ser tratadas e monitoradas.

A dor pode ser aguda ou crônica dependendo de sua duração e da presença de anormalidades estruturais e/ou funcionais que afetam a forma como os nervos transmitem informações nociceptivas ao sistema nervoso central (Akerblom *et al.*, 2019; Handy *et al.*, 2011; Chiò *et al.*, 2017). As dores crônicas podem ser de origem tanto neuropática quanto nociceptivas, entretanto a cronicidade da dor parece estar associada a sensibilização central (Chiò *et al.*, 2017). Não tratar a dor e suas causas tendem a favorecer a sua cronificação. No presente estudo, cerca de 80% dos participantes, referiam dor há pelo menos 3 meses, ou seja, possuíam dor crônica. Contudo, é válido ressaltar que na ELA, o padrão de dor experimentado pode implicar uma mistura de dor aguda e crônica em diferentes regiões anatômicas (Wallace *et al.*, 2014). No entanto, o presente estudo não investigou a presença simultânea de dor aguda e crônica em diferentes locais, o que seria um tema interessante para estudos futuros, visto que o manejo pode ser diferente.

A distribuição da dor em pessoas com ELA é variável entre os estudos e não revelam uma localização específica dos sintomas. A dor na ELA pode envolver locais distais e proximais das extremidades superiores e inferiores, a coluna ou podem ser generalizadas (Chiò *et al.*, 2017; Akerblom *et al.*, 2019). Em nosso estudo, a maioria dos participantes (73,3%) reportou dor em apenas um local, entretanto 10% referiram sentir dor no corpo todo. A coluna vertebral foi o local de maior queixa (53,4%) seguido de MMII e MMSS que ficaram com a mesma

proporção (33,3%). Estes achados corroboram com estudos anteriores que verificaram a dor na coluna mais frequente seguida de dores apendiculares (Hanisch *et al.*, 2015). Dores na coluna, geralmente, estão mais associadas à redução da mobilidade, posturas incorretas e ao uso de assentos/ cadeiras inadequadas, enquanto as dores apendiculares estão mais relacionadas à espasticidade, câimbras e redução da mobilidade (Chiò *et al.*, 2017). A presença de dores nos diferentes locais deve ser sempre investigada e uma abordagem específica implementada.

Do total de 30 participantes com queixas de dor, apenas 46,7% (n=14) faziam algum tipo de tratamento para o controle desse sintoma. A maioria (n=12) utilizava medicamento para tratar a dor, entretanto, destes somente 7 tinham a prescrição formal pelo médico. E apenas três participantes relataram fazer tratamento não medicamentoso utilizando termoterapia ou fisioterapia para o controle da dor. Estes resultados se assemelham a estudos prévios que também verificaram uma minoria recebendo o tratamento para dor e, quando recebiam, o tratamento era principalmente medicamentoso. No estudo de Hanisch *et al.* (2015), também foi verificado que apenas 47% das pessoas com ELA que possuíam dor, recebiam tratamento e que o principal tratamento era o medicamentoso. Ishida *et al.* (2018), em seu estudo constatou também que 36,3% dos participantes com dor reportaram fazer uso de medicamento. Além da dor ser negligenciada e pouco tratada na ELA, o que verificamos é uma abordagem terapêutica ainda centrada no uso de medicamentos. Contudo, um ponto que chama a atenção, é o fato de muitos dos participantes (41,7%) fazerem uso de medicações por conta própria, ou seja, não tinham uma prescrição formal feita pelo médico. O uso de medicações por conta própria pode trazer malefícios ao organismo, ou até mesmo serem ineficientes para o tratamento da dor. O fato de um número pequeno de participantes receberem tratamento para dor orientados por profissionais pode, inclusive, ter contribuído para as elevadas intensidades de dor verificadas no presente estudo. Os resultados mostram que a dor em pessoas com ELA precisa de uma maior atenção pelos profissionais de saúde e que abordagens terapêuticas precisam ser implementadas com o apoio de toda a equipe multiprofissional para que o sucesso terapêutico seja alcançado.

O sono é uma necessidade fisiológica, que desempenha um importante papel na manutenção da homeostase do cérebro e do corpo (MADAN, 2022; YOU *et al.*, 2023). Alterações ligadas ao sono estão associadas a diversos efeitos deletérios ao organismo, como alteração da imunidade, neurodegeneração, ocorrência de doenças crônicas, déficit cognitivo, depressão, fadiga e impacto negativo sobre a qualidade de vida da população geral (Madan, 2022; You *et al.*, 2023). Nas últimas décadas tem se observado um aumento na prevalência dos distúrbios do sono no mundo, afetando aproximadamente 30% a 50% da população global (You *et al.*, 2023). Atualmente, o distúrbio do sono é considerado um problema de saúde pública (You *et al.*, 2023). Em pessoas com ELA, a frequência dos distúrbios do sono é superior aos encontrados em uma população sem a doença. Como exemplo, pode-se citar o estudo de Lo Coco *et al.* (2011), o qual verificou que cerca de 59% das pessoas com ELA apresentavam distúrbios do sono, enquanto o grupo controle utilizado no estudo (pareado pela idade e sexo), apenas 36% apresentavam. Outros estudos indicam que a prevalência dos distúrbios do sono varia entre 50-63% nas pessoas com ELA (Zhang *et al.*, 2023; Lucia *et al.*, 2021; Diaz-Abad *et al.*, 2018). Geralmente, as queixas de alterações do sono na ELA iniciaram após o início dos sintomas motores (Zhang *et al.*, 2023; Lo Coco *et al.*, 2011) ou se agravam com o aparecimento dos sintomas motores (Lo Coco *et al.*, 2011).

Em nosso estudo, encontramos a frequência superior ao reportado anteriormente, sendo identificado que cerca de 72,3% dos participantes reportaram pelo menos uma queixa relacionada ao sono. Uma possível explicação para verificarmos níveis elevados de distúrbios do sono pode ser justificado pelo método de avaliação que utilizamos, com perguntas diretas e subjetivas, e pelo fato de considerarmos distúrbio do sono se o indivíduo apresentasse pelo menos uma queixa relacionada ao sono (dificuldade de iniciar, despertares noturnos e sono reparador) (Magbali *et al.*, 2022). Estudos que encontram frequências inferiores utilizam instrumentos de rastreo específicos ou medidas objetivas (Lo Coco *et al.*, 2011; Diaz-Abad *et al.*, 2018). Contudo, o tipo de avaliação adotado neste estudo buscou refletir de forma mais próxima a rotina e prática clínica dos diferentes serviços de atenção à pessoa com ELA. A dificuldade de acesso a medidas mais precisas, como polissonografia, e o pouco tempo disponível em consulta clínica para aplicar questionários específicos de avaliação, muitas vezes pode favorecer a não

investigação destes distúrbios. Logo, o ideal seria que rastreios com perguntas simples sejam realizados nas consultas de rotina e caso identificado algum problema, realizar uma investigação com medidas mais precisas.

Dentre as queixas relacionadas ao distúrbio do sono, o despertar noturno foi a mais reportada (97,9%), seguido da dificuldade em iniciar o sono (53,2%). Os participantes acordavam, em média, 2,7 vezes por noite. Estudos prévios também verificaram que, em pessoas com ELA, os despertares noturnos são os maiores problemas de distúrbio do sono (Lo Coco *et al.*, 2011; Diaz-Abad *et al.*, 2018), seguidos da insônia de início do dormir (Lo Coco *et al.*, 2011). Entretanto, o aumento da fragmentação do sono em pessoas com ELA pode exacerbar o processo de neurodegeneração, além de elevar o risco de pneumonia e insuficiência respiratória, o que pode reduzir a sobrevivência desses indivíduos (Zhang *et al.*, 2023; Silva *et al.*, 2024). Logo, é de extrema relevância que, ao se verificar na avaliação este problema, o profissional tente identificar o motivo dos despertares noturnos e que uma abordagem terapêutica individualizada seja prontamente implementada.

As causas relacionadas à insônia e aos despertares noturnos em pessoas com ELA, certamente, são multifatoriais e dependem de uma combinação de fatores predisponentes, precipitantes e perpetuantes (Zhang *et al.*, 2023; Lo Coco *et al.*, 2011). No entanto, verificamos que algumas condições podem contribuir para a fragmentação do sono em pessoas com ELA. Os principais motivos relacionados aos despertares noturnos, foram a noctúria (51,1%) e a dificuldade em virar na cama (14,9%), resultados corroborados por outros estudos (Lo Coco *et al.*, 2011; Diaz-Abad *et al.*, 2018). É de fundamental importância implementar intervenções terapêuticas específicas para as queixas principais relatadas pelos pacientes. No entanto, os profissionais devem reconhecer que intervenções isoladas podem minimizar sintomas, mas não são suficientes para lidar com a complexidade e os múltiplos fatores que podem estar envolvidos num distúrbio do sono. Entretanto, ainda há uma lacuna nas pesquisas sobre tratamentos para distúrbios do sono, especialmente no que diz respeito às abordagens específicas e individualizadas para cada paciente. Sendo necessário que futuros estudos ampliem esse conhecimento.

Apesar da alta frequência de distúrbios do sono na população investigada, apenas 42,5% das pessoas avaliadas faziam algum tipo de tratamento visando a melhora do sono. Todos reportavam estar em uso de medicamento como forma de auxiliar o sono e apenas um participante relatou utilizar música relaxante associada ao medicamento como forma de auxiliar o sono. A baixa frequência de tratamentos visando a melhora do sono também foram evidenciadas previamente (Lo Coco *et al.*, 2011). Esses achados evidenciam três problemas principais: primeiro, que a maioria dos participantes não recebe nenhum tipo de tratamento voltado à melhoria da qualidade do sono; segundo, mesmo aqueles que fazem uso de tratamento medicamentoso continuam apresentando queixas relacionadas ao distúrbio do sono; e terceiro, que as abordagens terapêuticas ainda continuam centradas no uso de medicamentos. Portanto, os resultados indicam que, além do distúrbio do sono ser frequentemente negligenciado, as formas atuais de implementação do tratamento não são tão eficazes quanto o esperado, evidenciando a necessidade de uma abordagem mais ampla, multiprofissional e individualizada para cada paciente.

Estudos prévios, com outras populações, sugerem que existe uma associação entre dor e distúrbios do sono, e que esta relação seria bidirecional, ou seja, o distúrbio do sono piora a percepção de dor e a dor piora o sono (Finan *et al.* 2013; Cheattle *et al.*, 2016; Boentert, 2020). Entretanto, não verificamos associação entre dor e distúrbio do sono na população investigada. Na ELA, a complexidade das alterações musculoesqueléticas, associadas às diversas alterações sistêmicas podem influenciar de forma distinta estes dois sintomas não motores. Sendo assim, compreender a complexidade da interação entre dor e sono na ELA é fundamental para o desenvolvimento de estratégias clínicas mais eficazes e individualizadas.

Este estudo traz importantes implicações clínicas ao evidenciar a dor e o distúrbio do sono como sintomas frequentes e pouco tratados em pessoas com ELA. Apesar da literatura evidenciar que esses sintomas podem impactar a qualidade de vida e a funcionalidade de indivíduos com ELA (Boentert, 2020; Chiò *et al.*, 2017), além de elevar risco de disfunções respiratórias e exacerbação do processo

neurodegenerativo, contribuindo, assim, para a redução da sobrevida desses indivíduos (Zhang *et al.*, 2023; Silva *et al.*, 2024). Esses achados reforçam a importância de incorporar rotineiramente a investigação dos sintomas de dor e distúrbios do sono na prática clínica, bem como a implementação de abordagens terapêuticas multiprofissionais, visando garantir um cuidado mais abrangente e eficaz às pessoas com ELA. Considerando que tanto a dor quanto os distúrbios do sono são sintomas multifatoriais, avaliações e intervenções individualizadas devem ser cuidadosamente planejadas para minimizar o impacto desses sintomas na vida dos pacientes e de seus cuidadores.

Além disso, devido ao caráter incapacitante da ELA, com rápida e progressiva piora clínica, muitos pacientes apresentam durante as consultas queixas relacionadas à mobilidade, capacidade de fala, deglutição e função respiratória. Dessa forma, demandas relacionadas à dor e ao sono podem não ser espontaneamente relatadas nas consultas de rotina (Lo Coco *et al.*, 2011; Diaz-Abad *et al.*, 2018; Rojas-López *et al.*, 2024). Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde investiguem ativamente a presença desses sintomas não motores e que tratamentos individualizados sejam implementados.

Apesar dos importantes achados, este estudo tem algumas limitações. O fato de utilizarmos uma amostra de conveniência, incluindo apenas pacientes assistidos em um ambulatório público de referência ao atendimento de ELA, pode limitar a generalização dos resultados. Outro ponto a ser considerado é a utilização apenas de medidas diretas autorrelatadas para avaliar a dor e o distúrbio do sono, uma vez que o presente estudo não utilizou questionários padronizados para identificar os sintomas não motores. É necessário, portanto, que estudos futuros investiguem os sintomas não motores, dor e distúrbios do sono, em diferentes populações com ELA. Além disso, recomenda-se que as investigações sejam ampliadas com o uso de instrumentos de medidas objetivas, de fácil aplicação.

5 CONCLUSÃO

Nossos achados indicam que os distúrbios do sono e a dor são muito comuns em pacientes com ELA, porém muitas vezes negligenciados. A investigação e o manejo das queixas associadas a esses sintomas são fundamentais na abordagem clínica. Considerando que não há cura para a ELA, torna-se ainda mais importante identificar sistematicamente problemas e sintomas tratáveis, com o objetivo de melhorar ou preservar a qualidade de vida ao máximo.

REFERÊNCIAS

- ÅKERBLOM, Y. *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, 2019.
- AL MAQBALI, M. *et al.* Prevalence of Sleep Disturbance in Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Clinical nursing research**, v. 31, n. 6, p. 1107–1123.
- ALENCAR, M. A. *et al.* Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis and correlated factors. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 80, p. 1045-1051, 2022.
- AN, R. *et al.* Pain-Related Factors and Their Impact on Quality of Life in Chinese Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Frontiers in neuroscience**, v. 16, art. 897598, 2022.
- BELLO-HAAS, V. D. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. **Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease**, v. 8, p. 45-54, 2018.
- BOENTERT, M. Sleep and sleep disruption in amyotrophic lateral sclerosis. **Current Opinion in Pulmonary Medicine**, v. 20, n. 7, p. 547-553, 2020.
- CHEATLE, M. D. *et al.* Assessing and Managing Sleep Disturbance in Patients with Chronic Pain. **Anesthesiology Clinics**, v. 34, p. 379-393, 2016.
- CHIÒ, A. *et al.* Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based controlled study. **European Journal of Neurology**, v. 19, n. 4, p. 551-555, 2012.
- CHIÒ, A; MORA, G; LAURIA, G. Pain in amyotrophic lateral sclerosis. **The Lancet Neurology**, v. 16, n. 2, p.144-157, 2017.
- COMIM, C. M. *et al.* Analysis of central fatigue and its impact in the quality of life of patients with neuromuscular diseases. **Fisioterapia Brasil**, v. 10, n. 5, p. 308-313, 2009.
- COSTA, M. S. S. *et al.* Sleep disorders in patients with chronic pain: cross-sectional study. **Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor**, v. 6, n. 4, p. 390-397, 2023.
- DIAZ-ABAD, M. *et al.* Poor Sleep Quality in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis at the Time of Diagnosis. **Journal of clinical neuromuscular disease**, v. 20, n. 2, p. 60–68, 2018.
- FELDMAN, E. L. *et al.* Amyotrophic lateral sclerosis. **Lancet**, v. 400, n. 10360, p. 1363-1380, 2022.

FINAN, P. H., GOODIN, B. R., SMITH, M. T. The association of sleep and pain: an update and a path forward. **The journal of pain**, v. 14, n. 12, p. 1539–1552, 2013.

GENG, D. *et al.* Patients' self-perceived burden, caregivers' burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients: a cross-sectional study. **Journal of clinical nursing**, v. 26, n. 19-20, p. 3188-3199, 2016.

GIANNINI, G. *et al.* Sleep disturbances in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. **Sleep Medicine**, v. 81, p. 123-132, 2021.

GIBBONS, C. *et al.* Treatment of fatigue in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 1, n. 1, p. CD011005, 2018.

GOUTMAN, S. A. *et al.* Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. **Lancet Neurology**, v. 21, n. 5, p. 480–493, 2022.

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. 44-47, 2010.

HAN, J. *et al.* Pain management in amyotrophic lateral sclerosis: a review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 48, n. 3, p. 456-465, 2014.

HANDY, C. R. *et al.* Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a neglected aspect of disease. **Neurology Research International**, p. 403808, 2011.

HANISCH, F. *et al.* Characteristics of pain in amyotrophic lateral sclerosis. **Brain and Behavior**, v. 5, n. 3, p. e00296, 2015.

ISHIDA, N. *et al.* Relationship between Pain and Functional Status in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Multicenter Cross-Sectional Study. **Journal of palliative medicine**, v. 21, n. 5, p. 588–591, 2018.

JENSEN, M. P.; KAROLY, P. Self-report scales and procedures for assessing pain in adults. In: TURK, D. C.; MELZACK, R. (Org.). **Handbook of pain assessment**. New York: The Guilford Press, 2001. p. 15–34.

KÜHNLEIN, P. *et al.* Sleep disorders in amyotrophic lateral sclerosis: a review. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, v. 79, n. 8, p. 846-853, 2008.

KWAK, S. Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a narrative review. **J Yeungnam Med Sci**. v. 39, n. 3, p. 181-189, 2022.

LI, J. Y. *et al.* Alterations in metabolic biomarkers and their potential role in amyotrophic lateral sclerosis. **Ann Clin Transl Neurol**. v. 9, n. 7, p. 1027-1038, 2022.

LO COCO, D. *et al.* Sleep-wake disturbances in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, v. 82, n. 8, p. 839-842, 2011.

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. 533-548, 2008.

LUCIA, D. *et al.* Disorders of sleep and wakefulness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a systematic review. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, p. 161-169, 2021.

LUNETTA, C. *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.

MADAN JHA, V. The prevalence of sleep loss and sleep disorders in young and old adults. **Aging brain**, v. 3, p. 100057, 2022.

MAJMUDAR, S; WU, J; PAGANONI, S. Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. **Muscle Nerve**. 2014 v. 50, n. 1, p. 4–13.

MARTÍNEZ-SILVA, M. L. *et al.* Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. **Journal of Pain Research**, v. 11, p. 1275-1286, 2018.

NGUYEN, T. *et al.* Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, v. 91, n. 1, p. 34-42, 2020.

OSKARSSON, B; GENDRON, T. F; STAFF, N. P. Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update for 2018. **Mayo Clin Proc.** v. 93, n. 11, p. 1617-1628, 2018.

PIZZIMENTI, A. *et al.* Depression, pain and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study. **Functional neurology**, v. 28, n. 2, p. 115–119, 2013.

RAJA, S. N. *et al.* The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, v. 161, n. 9, p. 1976–1982, 2020.

RIVA, N. *et al.* Update on recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. **J Neurol**, v. 271, n. 7, p. 4693-4723, 2024.

ROJAS-LÓPEZ, J. C. *et al.* Efficacy of pain management strategies in adults with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Systematic Review. **Neurological sciences**, v. 45, n. 12, p. 5591–5604, 2024.

ROSA, D. *et al.* Perceived Pain in People Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis-A Scoping Review. **Nursing reports**, v. 14, n. 4, p. 3023–3039, 2024.

SHOJAIE, A. *et al.* Non-motor symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener**, v. 25, n. 1-2, p. 61-66, 2024.

SILVA, F. *et al.* Sleep Disturbances in Amyotrophic Lateral Sclerosis and Prognostic Impact-A Retrospective Study. **Life**, v. 14, n. 10, p. 1284, 2024.

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. 329-330, 2011.

VAN DEN BERG, J. P. *et al.* Multidisciplinary care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: a review. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 18, n. 3-4, p. 187-195, 2017.

VOGT, S. *et al.* A Multi-Center Cohort Study on Characteristics of Pain, Its Impact and Pharmacotherapeutic Management in Patients with ALS. **J Clin Med**. v. 10, n. 19, p. 4552, 2021.


WALLACE, V. C. *et al.* The evaluation of pain in amyotrophic lateral sclerosis: a case controlled observational study. **Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration**, v. 15, n. 7-8, p. 520–527, 2014.

YOU, Y. *et al.* The association between sedentary behavior, exercise, and sleep disturbance: A mediation analysis of inflammatory biomarkers. **Frontiers in immunology**, v. 13, p. 1080782, 2023.

ZHANG, Y. *et al.* Sleep in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review and meta-analysis of polysomnographic findings. **Sleep Medicine**. v. 107, p. 116-125, 2023.

ANEXOS

Anexo 1

<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div> <p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS</p> </div> <div>  </div> </div>								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP								
<p>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</p> <p>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</p> <p>Pesquisador: MARIANA ASMAR ALENCAR COLLARES</p> <p>Área Temática:</p> <p>Versão: 2</p> <p>CAAE: 08661019.9.0000.5149</p> <p>Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional</p> <p>Patrocinador Principal: Financiamento Próprio</p> <p>DADOS DO PARECER</p> <p>Número do Parecer: 3.434.530</p> <p>Apresentação do Projeto:</p> <p>Esta versão do projeto de pesquisa responde pendências do parecer de número 3.257.816.</p> <p>Desenho do projeto inalterado em relação ao referido parecer:</p> <p>Conforme apresentado pelos proponentes, na Plataforma Brasil:</p> <p>"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".</p> <p>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</p>								
<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td colspan="2">Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005</td> </tr> <tr> <td>Bairro: Unidade Administrativa II</td> <td>CEP: 31.270-901</td> </tr> <tr> <td>UF: MG</td> <td>Município: BELO HORIZONTE</td> </tr> <tr> <td>Telefone: (31)3409-4592</td> <td>E-mail: coep@prpq.ufmg.br</td> </tr> </table>	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
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: Critérios de Awaji

Critérios de Awaji

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.

<i>ELA definida</i>	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
<i>ELA provável</i>	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
<i>ELA possível</i>	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

APÊNDICE 2: 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 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 3: 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. Uso de medicamentos

(1) Não

(2) Sim 31 A. Número de medicamentos: _____

31 B. Qual(ais)? _____

20. Em uso de Riluzol?

(1) Não

(2) Sim. 32 A. Há quanto tempo (em meses)?? _____

21. Idade ao diagnóstico: _____

22. Tem quantos anos do início do diagnóstico: _____

23. 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: _____

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 a 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 às 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

