

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS
CURSO DE FISIOTERAPIA
CAMPUS DE MARÍLIA**

**IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DEVIDO A PANDEMIA DO
COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA DE
PARKINSON**

Mayara Amorim Lima

**MARÍLIA- SÃO PAULO
2021**

Mayara Amorim Lima

**IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DEVIDO A PANDEMIA DO
COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA DE
PARKINSON**

**Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Conselho de Curso de
Fisioterapia da Faculdade de Filosofia e
Ciências, da Universidade Estadual
Paulista – UNESP – Campus de
Marília, para a obtenção do título de
Fisioterapeuta**

**Orientadora: Profa. Dra. Flávia
Roberta Faganello Navega**

MARÍLIA- SÃO PAULO

2021

L732i Lima, Mayara Amorim

 Impacto do distanciamento social devido a pandemia do COVID-19 na qualidade de vida em pacientes com Doença de Parkinson / Mayara Amorim Lima. -- Marília, 2021

 69 p. : il., tabs.

 Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado - Fisioterapia) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília

 Orientadora: Flávia Roberta Faganello Navega

 1. SARS-CoV-2. 2. Isolamento Social. 3. Doença de Parkinson. 4. Qualidade de vida. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília. Dados fornecidos pelo autor(a).

MAYARA AMORIM LIMA

**IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DEVIDO A PANDEMIA DO
COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA DE
PARKINSON**

Trabalho de Conclusão de Curso para obtenção do título de Bacharel em
Fisioterapia, da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual
Paulista – UNESP – Campus de Marília, na área de concentração...

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Dra. Flávia Roberta Faganello Navega

Examinadora: Dra. Andréia Naomi Sankako

Examinadora: Msa. Aline Prieto de Barros Silveira

09 / 06 / 2021

AGRADECIMENTOS

É com um imenso sentimento de gratidão e um misto de emoções que eu inicio esse agradecimento. Gostaria de agradecer principalmente à minha família, que apoiou, amparou, cuidou e me incentivou em todos esses anos. Andréa Silva Amorim, minha amada mãe, obrigada por suas sábias palavras, seu carinho, zelo e seu imenso amor que mesmo á exatos 444 Km de distância eu nunca deixei de sentir. A você, José Walter Lúcius Silva Lima, tenho a agradecer pelo seu cuidado, amor, proteção e força, obrigada por cada palavra de incentivo, pai. As minhas irmãs, Sara Crystina Amorim, Samanta Amorim Melo e meu sobrinho Pedro, quero agradecer pela leveza e amor que sempre me deram. Essa conquista eu dedico a todos vocês, sou eternamente grata, amo vocês mais do que posso expressar em palavras. Obrigada por sempre acreditarem e torcerem por mim!

Aos amigos da minha cidade natal, Pedro, Jade e Izabela obrigada por entenderem minha ausência e mesmo assim se fazerem tão presentes. A minha grande companheira de graduação Tamiris, quero agradecer por todo o companheirismo, risada, estudo e cumplicidade compartilhada nessa jornada. Amo e sou grata por todos vocês!

A UNESP, meu incrível grupo de estágio (G3), amigos e colegas de turma, professores, todos os quais tive a oportunidade de conhecer, aprender e compartilhar momentos durante esses anos, meu muito obrigada!

Aos voluntários da pesquisa que cederam parte do tempo e a minha Profª e Orientadora Dra. Flávia Roberta Faganello Navega, a qual me deu suporte e me auxiliou na realização deste trabalho, obrigada, sem vocês ele não teria acontecido!

E por último e com certeza não menos importante, agradeço a Deus por ter me dado força e coragem para completar essa etapa, a cada oportunidade e sempre estar comigo nos piores e melhores momentos!

RESUMO

A pandemia gerada pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2), causador da doença COVID-19, teve um crescimento exponencial desde a descoberta do vírus em Wuhan, na China. Uma das alternativas adotada por diversos países a fim de evitar a propagação, foi o isolamento social como uma medida imposta à população. O presente estudo teve como intuito analisar se o isolamento interfere na qualidade de vida de pacientes com Doença de Parkinson diagnosticados há pelo menos 6 meses. A pesquisa teve caráter longitudinal e os participantes concordaram com o termo de esclarecimento. Os questionários aplicados foram: Parkinson Disease Questionnaire - 8 (PDQ-8), para avaliação da qualidade de vida e Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS) – Parte I e II, com intuito de avaliar a evolução dos sintomas da doença de Parkinson através da percepção do próprio indivíduo. Podemos concluir que a pandemia e consequente isolamento social geraram influência sobre a progressão da DP e na qualidade de vida, na sintomatologia motora e não motora dos indivíduos avaliados. No quadro geral da qualidade de vida o isolamento foi prejudicial principalmente nos domínios de mobilidade, AVDs, bem estar emocional e suporte social, que foram avaliados por meio do PDQ-8 e UPDRS.

Palavras-chaves: SARS-CoV-2, Isolamento social, Doença de Parkinson, Qualidade de vida.

ABSTRACT

The pandemic generated by the new coronavirus (SARS-CoV-2), which causes COVID-19 disease, has grown exponentially since the discovery of the virus in Wuhan, China. One of the alternatives adopted by different countries in order to prevent the spread was social isolation. The present study aims to investigate whether isolation interferes with the quality of patients' lives with Parkinson's Disease diagnosed for at least 6 months. The research has a longitudinal character, the participants agreed with the clarification terms, the relative questionnaires were: Parkinson Disease Questionnaire - 8 (PDQ-8) for quality of life assessment and the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) - Part I and II, in order to assess the symptom evolution of Parkinson's disease through the individual's own perception. We can conclude that the pandemic and consequent social isolation influenced the progression of PD and the quality of life, both in motor and non-motor symptoms of the individuals evaluated. In the general picture of quality of life, isolation was harmful, especially in the domains of mobility, ADLs, emotional well-being and social support, which were assessed using the PDQ-8 and UPDRS.

Keywords: SARS-CoV-2, Social isolation, Parkinson's disease, Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Resultado da parte I da UPDRS. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p=0,01$	12
FIGURA 2: Resultado da parte II da UPDRS. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p=0,008$	13
FIGURA 3: Resultado dos domínios do questionário de avaliação da Qualidade de Vida. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p<0,05$	14
FIGURA 4: Resultado total do questionário de avaliação da Qualidade de Vida. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p<0,05$	14

**IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DEVIDO A PANDEMIA DO
COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA DE
PARKINSON**

*Impact of social distancing due to the covid-19 pandemic on quality of life in patients with
parkinson's disease*

Mayara Amorim Lima; Flávia Roberta Faganello Navega.

1. Discente do curso de Fisioterapia da UNESP – Campus de Marília, SP, Brasil.-
mayara.a.lima@unesp.br
2. Docente do curso de Fisioterapia da UNESP – Campus de Marília, SP, Brasil. –
faganello.nageva@unesp.br

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
OBJETIVO	13
HIPÓTESE	13
METODOLOGIA	13
4.1 ASPECTOS ÉTICOS	13
4.2 SUJEITO	14
4.3 PROCEDIMENTOS	14
4.4 AVALIAÇÃO INICIAL	15
4.5 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (QV)	15
4.6 AVALIAÇÃO DA PROGRESSÃO DA DP	15
ANÁLISE ESTATÍSTICA	16
RESULTADOS	16
DISCUSSÃO	19
CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	22
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	26
APÊNDICE 2 - ESCALA UPDRS MODIFICADO	29
ANEXO 1- PARECER DO PROJETO	51
ANEXO 2- PARKINSON DISEASE QUESTIONNAIRE - 8	54
ANEXO 3 - ESCALA UPDRS (Parte 1 e 2)	56

IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DEVIDO A PANDEMIA DO COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON

1. INTRODUÇÃO

No final de janeiro de 2020, foi declarada emergência global de Saúde Pública pela Organização Mundial da Saúde (OMS) devido o alto número de países atingidos pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2), causador da doença COVID-19, um vírus que foi descoberto em dezembro de 2019 em Wuhan, na China e que se espalhou pelo mundo de forma exponencial. Devido ao status de pandemia, decretado em 11 de março de 2020 (WORLD HEALTH ORGANIZATION et al.), diversos países começaram a adotar medidas de proteção contra a propagação do vírus. Com a ausência de tratamento específico e efetivo, bem como sem uma vacina imunizante e algum tratamento eficaz para a insuficiência respiratória causada pelo vírus, medidas não farmacológicas como as relacionadas à higiene pessoal, uso de máscara e principalmente o distanciamento social, foram adotadas como as melhores alternativas para diminuir a propagação da doença, evitando que os sistemas de saúde entrassem em colapso (GARCIA, DUARTE 2020).

A transmissão do coronavírus ocorre principalmente com o contato de gotículas respiratórias de pacientes contaminados e a doença provocada afeta principalmente os sistemas respiratório, cardiovascular, gastrointestinal e neurológico. Se apresenta desde a forma assintomática até formas graves, com importante comprometimento do sistema respiratório (Xu et al., 2019).

No Brasil, até o dia 23 de março de 2020, a maioria das unidades federativas já havia, pelo menos, limitado a abertura de serviços não essenciais, suspendendo as aulas e iniciando algum modelo de distanciamento social. Embora o distanciamento social seja fundamental para diminuir a propagação exponencial do vírus (HELLEWELL et al 2020), idosos e/ou pessoas com doenças crônicas, tais como pessoas com a doença de Parkinson (DP), são mais vulneráveis tanto aos efeitos do COVID-19 (ADAMS, KATZ, GRANDPRE 2020) quanto aos efeitos negativos do isolamento ou distanciamento físico.

A Doença de Parkinson (DP) é a segunda doença neurodegenerativa mais comum e a de maior crescimento no mundo (DORSEY et al 2018). Tal degeneração resulta na

diminuição da produção de dopamina, produzindo um conjunto de sintomas caracterizados por distúrbios motores e não motores, que podem causar severa incapacidade ao indivíduo afetado. Tais sintomas e manifestações se apresentam de forma crônica e progressiva. Os sintomas motores incluem: presença de tremor de repouso, rigidez muscular do tipo plástica, bradicinesia e dificuldade em iniciar movimentos voluntários, além de instabilidade postural por perda de reflexos posturais (MENESES, TEIVE, 1996). Já os sintomas não motores incluem distúrbios do sono, depressão, anormalidades cognitivas, distúrbios sensitivos e diferentes tipos de dor, dentre outros (LEE, GILBERT 2016).

A pandemia do COVID-19 mudou drasticamente a vida cotidiana da população em geral, incluindo de pessoas com DP. Tal mudança requer uma adaptação flexível às circunstâncias. Essa adaptação, que é uma operação cognitiva, depende de um funcionamento dopaminérgico normal. Estudos já apontaram que muitos pacientes com DP apresentam inflexibilidade cognitiva e motora, como resultado da redução de dopamina nigroestriatal que resulta na fisiopatologia da DP (HELMICH et al 2009 e ROBBINS, COOLS 2014).

O distanciamento e isolamento social por mais que necessário, também gera efeitos negativos como redução da atividade física e aumento do estresse emocional. Somados ou isolados, estes fatores podem colaborar para acentuar os sintomas motores e não motores no dia-a-dia de pessoas com DP (CRIZZLE, NEWHOUSE 2006). Muitos indivíduos tiveram a necessidade de interromper seus tratamentos fisioterapêuticos, terapia ocupacional, fonoaudiólogo entre outros devido a pandemia. Essa redução do nível de atividade física, pode ser ocasionada pela falta de vontade, estímulos e espaço ou por não haver um profissional ou familiar para orientar/ auxiliar as atividades. Já foi comprovado que a atividade física ocasiona equilíbrio das emoções, controle do estresse e ganho de prazer na vida (BECK E MAGALHÃES, 2017).

Houve uma redução de 7 a 38% no número de passos de indivíduos de diferentes países durante a semana de 22 de março de 2020, em comparação ao mesmo período do ano passado (PEÇANHA et al, 2020). A inatividade física é apontada como uma das principais razões para a exacerbação dos sintomas e patogênese da DP (HIRSCH, FARLEY 2009). A redução do nível de atividade tem sido relacionado com a perda de força muscular, capacidade física e piora do desempenho funcional em indivíduos com DP (MORRIS 2000 e GLENDINNING 1997). Em tais indivíduos, a redução da força muscular pode comprometer o equilíbrio e a habilidade para realizar atividades de vida diária como caminhar ou levantar-se de uma cadeira (INKSTER et al 2003 e PÄÄSUKE et al 2004).

Nós seres humanos somos naturalmente sociais, portanto o convívio social é de extrema importância para bem estar do indivíduo e interfere na manutenção da saúde (CASA et al 1988 e HOLT-LUNSTAD et al 2010) associado a isso, a redução no nível de atividade física e o aumento no comportamento sedentário, coloca não só essa população a um alto risco como pode levar a piora das condições crônicas de saúde (CHEN et al 2020).

2. OBJETIVO

O estudo teve como intuito analisar o impacto do distanciamento e isolamento social ocasionado pela pandemia da COVID-19 na qualidade de vida e na sintomatologia da doença nos indivíduos com DP.

3. HIPÓTESE

Acredita-se que o distanciamento social gerado pela pandemia afeta negativamente a qualidade de vida e sintomas da doença, visto a drástica mudança de rotina e o isolamento social.

4. METODOLOGIA

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista (nº 4.138.710) (ANEXO I). Todos os participantes foram informados sobre os procedimentos experimentais e o caráter não invasivo dos testes. Foram esclarecidos também quanto ao sigilo das informações coletadas e das identidades dos mesmos. Após os participantes serem apresentados ao objetivo do estudo e terem concordado em participar, manifestaram concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE (APÊNDICE 1) por telefone ou mensagem.

4.2 SUJEITO

Foram incluídas pessoas com diagnóstico médico de DP há, pelo menos, seis meses que concordaram em participar do estudo. Foram critérios de exclusão presença de outra doença neurológica referida e/ou deficiência. As pessoas com DP foram recrutadas dentre os usuários dos serviços de saúde e na Unidade de Fisioterapia por meio de contato telefônico ou por outro tipo de aplicativo.

Por ser o distanciamento físico devido a pandemia de COVID-19 um evento inédito, e não havendo ainda evidências de estudos similares que possam nortear qualquer cálculo amostral, será uma amostra de conveniência.

4.3 PROCEDIMENTOS

A pesquisa possui caráter transversal e foi realizada por meio de contato telefônico. Após o primeiro contato com o participante, no qual manifestou concordância com o TCLE, o participante foi orientado a escolher o dia e horário para a realização da entrevista.

No dia e horário indicado, o pesquisador entrou em contato com o participante e conduziu a entrevista seguindo um questionário previamente estabelecido.

Os questionários aplicados foram: Parkinson Disease Questionnaire - 8 (PDQ-8) (ANEXO 2), para avaliação da qualidade de vida e Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS) (ANEXO 3) – Parte I e II, com intuito de avaliar a progressão da doença de Parkinson através da percepção do próprio indivíduo. Os sujeitos responderam os questionários 2 vezes, uma relacionando as respostas à época antes da pandemia e a segunda vez relacionando as respostas com o período da pandemia (isolamento social). O primeiro contato foi realizado em junho, completando aproximadamente 3 meses de isolamento, o segundo foi realizado após dois meses da primeira avaliação e os questionários foram reaplicados relacionando as respostas apenas ao período atual do isolamento (5 meses). Caso o participante desejasse, um familiar poderia ajudá-lo a responder os questionamentos, e em caso de cansaço referido, a entrevista podia ser interrompida e retomada em um novo dia e horário indicado pelo mesmo, não podendo ultrapassar um intervalo de 7 dias.

4.4 AVALIAÇÃO INICIAL

Antes de ser iniciada a avaliação dos questionários específicos sobre QV, e a progressão da doença, foi aplicado um questionário no qual foram coletados dados pessoais como nome, sexo, idade, tempo de diagnóstico da DP, lado acometido pela DP e doenças associadas para caracterização da amostra e identificação dos critérios de inclusão e/ou exclusão. Em seguida foram aplicadas questões para obter informações associadas a DP e condições de saúde.

4.5 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (QV)

A QV dos indivíduos foi avaliada por meio do PDQ-8 (Parkinson Disease Questionnaire - 8) que é a forma reduzida da escala PDQ-39, desenvolvida para avaliação da qualidade de vida de indivíduos com DP e tem se mostrado válida e confiável para verificar a qualidade de vida nestes pacientes, com a vantagem de sua aplicação ser mais rápida (JENKINSON et al., 1997). A escala é auto administrável e compreende 8 itens referentes à mobilidade, atividades de vida diárias (AVDs), bem-estar emocional, estigma, suporte social, cognição, e comunicação. As opções de respostas para cada item são: “nunca”, “de vez em quando”, “às vezes”, “frequentemente” e “sempre” ou “é impossível para mim” (PETO et al., 1995). Esta é a versão abreviada. Cada item é pontuado de 0 a 4, de acordo com o grau de perda funcional para a característica em questão. A pontuação varia de 0 a 100, sendo que uma baixa pontuação indica melhor percepção de qualidade de vida.

4.6 AVALIAÇÃO DA PROGRESSÃO DA DP

A progressão da DP foi avaliada por meio da Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS) – Parte I e II. A UPDRS foi desenvolvida para avaliar a gravidade dos sintomas da DP através do relato do próprio paciente e também de seus

acompanhantes, além de observação e exame clínico. Compreende 42 itens divididos em 4 subseções, I: Atividade mental, comportamento e humor; II: Atividade de vida diária; III: Exame das funções motoras e IV: Complicações do tratamento (Fahn 1987). A pontuação em cada item varia de 0 a 4, sendo que o valor máximo indica maior comprometimento pela doença e o mínimo, normalidade.

Neste trabalho utilizamos apenas a parte I (atividade mental, comportamento e humor) e II (atividades de vida diária) por não ser possível a realização da observação e exame clínico exigidos na parte III.

5. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para análise estatística foi utilizado *software* SPSS®, e após verificação da normalidade e homogeneidade dos dados foi adotado o test t de student pareado para a comparação dos momentos antes e após 3 meses e a ANOVA para medidas repetidas. O Post Hoc de Bonferroni para a comparação dos momentos antes, após 3 meses e após 5 meses. Foi adotado nível de significância de $p < 0,05$.

6. RESULTADOS

A tabela 1 nos traz informações referentes à caracterização da amostra como sexo, idade, tempo de diagnóstico da DP e sobre o lado acometido no início do diagnóstico de Parkinson e também se o sintomas continuam de um lado só ou progrediram para os dois lados do seu corpo.

*Tabela 1 - Caracterização da amostra (n = 25)

Caracterização da amostra		
Sexo	Masculino - 52%	Feminino - 48%
Idade (anos)	Média - 72	DP: 10,56
Tempo do diagnóstico (anos)	Média - 8,24	DP: 5,37
Lado acometido no início dos sintomas	Direito - 32%	Esquerdo - 68%
Lado acometido atualmente	Mesmo lado - 44%	Progrediu para os dois lados - 56%

A tabela 2 traz informações sobre a prevalência de doenças associadas, que se tornam possíveis fatores de risco para coronavírus.

*Tabela 2 - Doenças associadas: fatores de risco para COVID-19

Doenças associadas	
Doença cardíaca	SIM (20%)
Hipertensão	SIM (56%)
Diabetes	SIM (16%)
Dislipidemia	SIM (40%)
Doença respiratória	SIM (12%)

A figura 1 traz os resultados referente à parte I da escala UPDRS que se refere aos aspectos não motores das experiências de vida diária. Podemos verificar que houve diferença significativa entre as avaliações (ANOVA medidas repetidas $p=0,005$ $F=6,76$), o teste post hoc de Bonferroni mostrou diferença entre a avaliação inicial e após 3 meses de isolamento social ($p=0,001$). Não houve diferença significativa entre a avaliação de antes e após 5 meses de isolamento ($p=0,21$) e nem entre as avaliações de 3 e 5 meses de isolamento social ($p=1,00$).

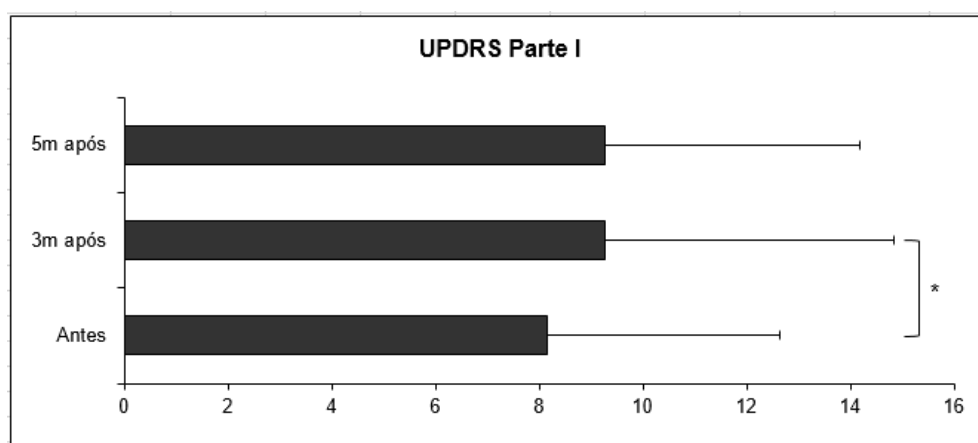


Figura 1: Resultado da parte I da UPDRS. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p=0,01$

Na figura 2 podemos observar os resultados da parte II da escala UPDRS que se refere aos aspectos motores das experiências de vida diária. Podemos verificar que houve diferença significativa entre as avaliações (ANOVA medidas repetidas $p=0,006$ $F=6,62$), o teste post hoc de Bonferroni mostrou diferença entre a avaliação inicial e após 3 meses de

isolamento social ($p=0,008$). Não houve diferença significativa entre a avaliação de antes e após 5 meses de isolamento ($p=0,058$) e nem entre as avaliações de 3 e 5 meses de isolamento social (0,98).

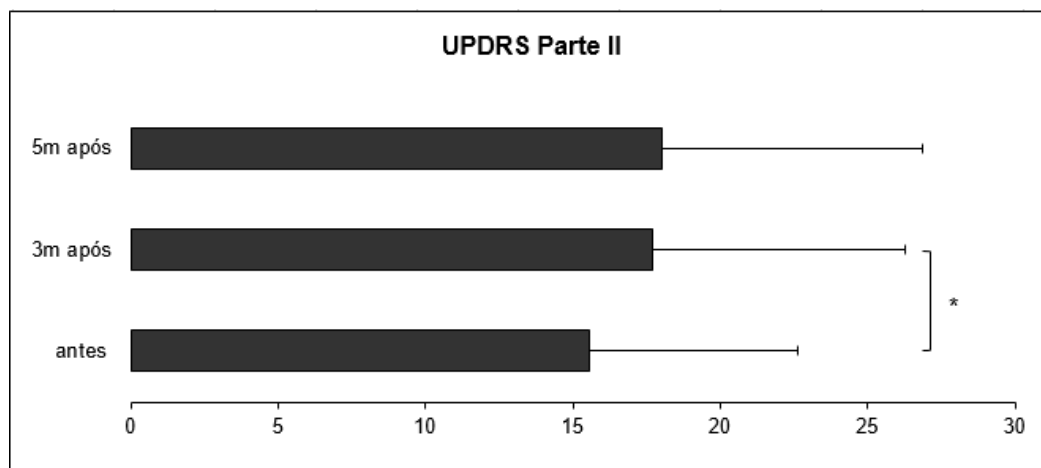


Figura 2: Resultado da parte II da UPDRS. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p=0,008$

A avaliação dos diferentes domínios da QV apontou diferença significativa nos domínios: mobilidade (ANOVA $p=0,03$ $F=3,74$), AVD (ANOVA $p=0,03$ $F=4,04$), Bem Estar Emocional (ANOVA $p=0,004$ $F=6,94$) e suporte social (ANOVA $p=0,01$ $F=9,01$). Nos domínios mobilidade ($p=0,04$), AVD's ($p=0,02$) e Bem Estar Emocional ($p=0,006$) houve diferença entre os períodos antes e após 5 meses de isolamento. No domínio Suporte Social houve diferença significativa entre a avaliação inicial e após 5 meses ($p=0,002$) e entre as avaliações de 3 e 5 meses ($p=0,001$) (figura 3).

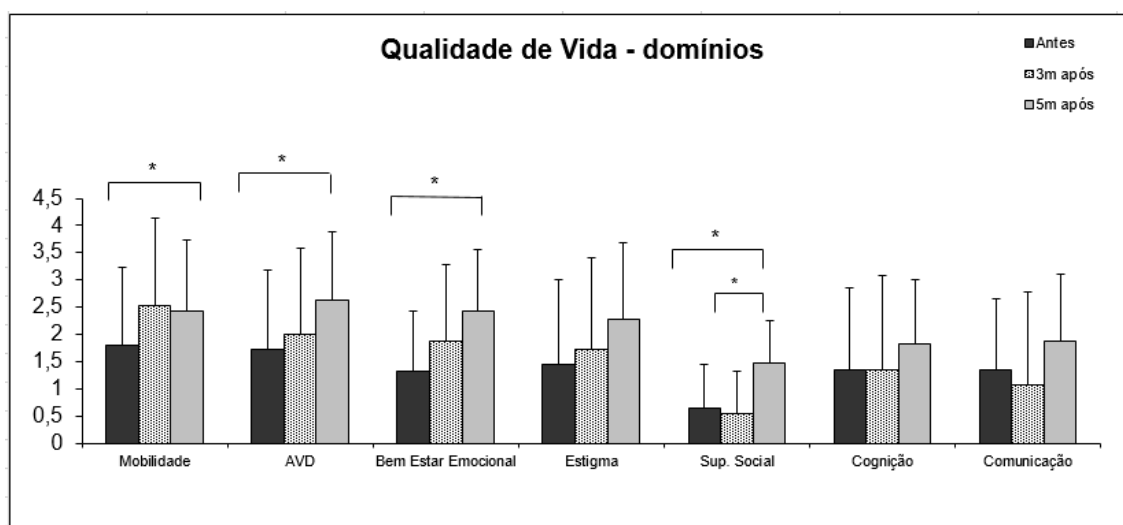


Figura 3: Resultado dos domínios do questionário de avaliação da Qualidade de Vida. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p<0,05$

A análise da pontuação total do questionário de QV apontou diferença significativa (ANOVA $p=0,0001$ $F=12,05$) entre as avaliações inicial e após 5 meses (0,001) e entre após 3 meses e 5 meses ($p=0,018$) de isolamento social (figura 4).

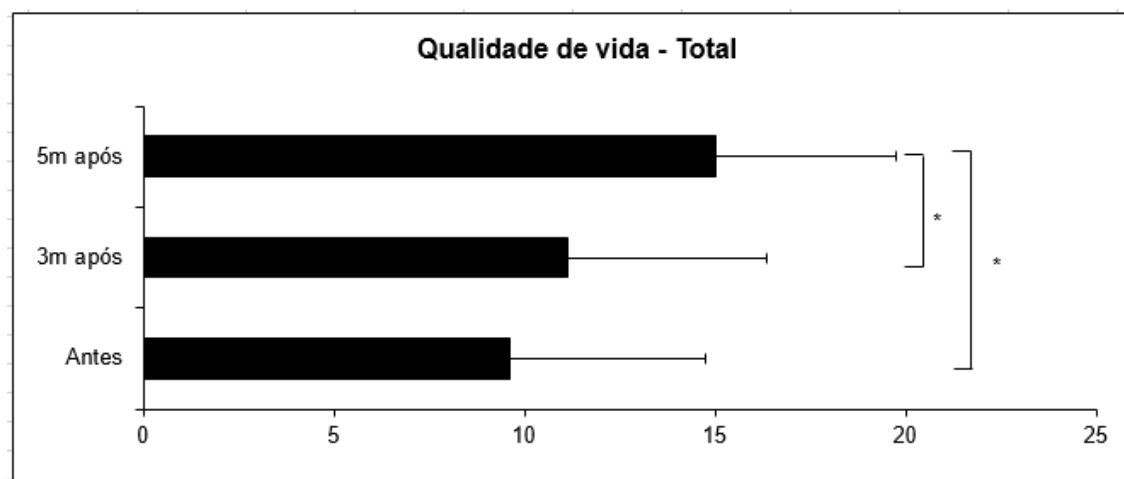


Figura 4: Resultado total do questionário de avaliação da Qualidade de Vida. Valores expressos em média e Desvio padrão. * $p<0,05$

7. DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com o intuito de verificar se o isolamento social afetou a QV e a progressão da doença dos indivíduos com a DP. Os resultados encontrados neste estudo confirmam nossa hipótese inicial de que a pandemia, e, consequente isolamento social, influenciaram negativamente a QV e agravaram a evolução da doença nos indivíduos analisados.

Em relação à QV, podemos verificar piora significativa tanto no 3º mês quanto no 5º mês após o início da pandemia ao analisarmos a pontuação total da escala. Quando analisamos os domínios separadamente, verificamos uma maior influência dos domínios mobilidade, AVDs, bem estar emocional e suporte social na piora da QV, o que mostra que tanto os aspectos motores, evidenciados pelos domínios mobilidade e AVDs, como os aspectos não motores, evidenciados pelos domínios bem estar emocional e suporte social foram responsáveis pela diminuição da QV.

A análise da pontuação total da QV mostra prejuízo crescente da QV nos períodos de analisados. Uma hipótese pode ser a relação entre a QV e o possível sofrimento mental, pois segundo Marroquín e colaboradores (2020) com a pandemia do COVID-19 ocorreu um aumento de casos de distúrbios psicológicos e sofrimento mental (MARROQUÍN e colaboradores 2020). Além disso, os dados corroboram os resultados do estudo de Subramanian e colaboradores (2020) que também mostrou que o isolamento social foi associado a piora na QV em indivíduos com DP. Os autores enfatizam a necessidade de manter o paciente com DP socialmente conectado para evitar a solidão e agravamento da doença neste momento de distanciamento social. Segundo os autores, o uso proativo de modalidades virtuais para grupos de apoio e prescrição social deve ser explorado.

Estudos anteriores comprovam que o convívio social é um aspecto fundamental e vital da vida humana e têm impactos importantes na saúde em geral (RYAN, WILLITS 2007). Isso explica o declínio da QV associado à piora dos níveis de bem estar social. Além disso, outros estudos já verificaram que fatores cognitivos, afetivos e comportamentais relacionados à deficiência física ocasionam efeitos prejudiciais na QV física e psicológica em pacientes com doenças reumáticas (SHEIM et al., 2017).

Estudos apontam que a falta de tratamento adequado permite que o impacto da depressão vá além dos sintomas de humor, se estendendo a um maior comprometimento da incapacidade funcional, deterioração física e cognitiva mais rápida e piora da QV em pacientes com DP (STARKSTEIN et al 1992, MÜLER et al 2013 e RAVINA et al 2007). Além disso, estudos como o do Helmich e colaboradores (2009) mostram que indivíduos com DP apresentam uma inflexibilidade cognitiva e motora por conta da diminuição de dopamina nigroestriatal. A brusca mudança de rotina, isolamento social, pandemia global e o medo de perder um ente querido ou até mesmo contagiar-se com vírus, gerados principalmente no início desta pandemia do COVID-19, são fatores que podem ter tido influência e justificar os resultados encontrados neste estudo obtidos por meio do UPDRS, onde dentro da percepção dos pacientes o declínio mais substancial dos aspectos motores e não motores nos domínios ocorreu de forma significativa dentro dos três primeiros meses do isolamento.

De acordo com a literatura, a pandemia de COVID-19 tem um impacto negativo sobre os sintomas de DP (Salari et al., 2020, Shalash et al., 2020 e Zipprich et al., 2020). Nesse período, ocorreu uma redução significativa no nível de atividade física, paralela ao aumento significativo do sedentarismo (MEYER et al 2020 e XIANG et al 2020). A inatividade física somada ao isolamento social e a interrupção dos tratamentos terapêuticos

como fisioterapia, fonoaudiologia entre outros gerados pela quarentena, pode ter sido um fator atenuante para a piora da sintomatologia da DP.

Como limitação deste estudo, podemos incluir o pequeno número de participantes da pesquisa (25 indivíduos) e também o curto período de avaliação. Novos estudos devem ser realizados com intuito de averiguar os efeitos do isolamento na qualidade de vida e progressão da DP à longo prazo.

8. CONCLUSÃO

Podemos concluir que, de fato, o isolamento social gerou influência sobre a sintomatologia motora e não motora da DP e na qualidade de vida dos indivíduos avaliados. No quadro geral da qualidade de vida o isolamento foi prejudicial principalmente nos domínios de mobilidade, AVDs, bem estar emocional e suporte social, que foram avaliados por meio do PDQ-8 e UPDRS.

9. REFERÊNCIAS

- ADAMS M.L.; KATZ D.L.,; GRANDPRE J.; **Population-Based Estimates of Chronic Conditions Affecting Risk for Complications from Coronavirus Disease, United States.** Emerg Infect Dis. 2020;26(8):1831-1833. doi:10.3201/eid2608.200679
- BECK, M.L.G.; MAGALHÃES, J.; **Exercícios Físicos E Seus Benefícios À Saúde Mental: Intersecções Entre A Educação Física E A Psicologia.** Rev. Fac. Educ. (Univ. do Estado de Mato Grosso), Vol. 28, Ano 15, Nº 2 p. 129-148, jul./dez. 2017.
- CASA, J.S.; LANDIS K.R.; UMBERSON D.; **Relações sociais e saúde.** Ciência. 1988; 241 (4865): 540–545.
- CHEN P.,; MAO L.; NASSIS G.P.; HARMER P.; AINSWORTH B.E.; **Coronavirus disease (COVID-19): The need to maintain regular physical activity while taking precautions.** J Sport Health Sci. 2020;9(2):103-104. doi:10.1016/j.jshs.2020.02.001
- CRIZZLE A.M.; NEWHOUSE I.J.; **Is physical exercise beneficial for persons with Parkinson's disease?** Clin J Sport Med. 2006 Sep;16(5):422-5.
- Cucinotta D.; Vanelli M.; **"WHO declares COVID-19 a pandemic."** Acta Bio Medica: Atenei Parmensis 91.1 (2020): 157.
- DORSEY E.R.; SHERER T.; OKUN M.S.; BLOEM B.R.; **The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic.** J Parkinsons Dis. 2018;8(s1):S3-S8. doi:10.3233/JPD-181474
- GARCIA, L.P.; DUARTE E.; **Intervenções não farmacológicas para o enfrentamento à epidemia da COVID-19 no Brasil.** 2020. Epidemiol. Serv. Saúde 29 (2) • 2020
- GLENDINNING D.S.; **A rationale for strength training in patients with Parkinson's disease.** Neurol Rep. 1997; 21:132-35.
- HELLEWELL J.; ABBOTT S.; GIMMA A.; BOSSE N.I.; JARVIS C.I.; RUSSELL T.W.; et al. **Feasibility of controlling COVID-19 outbreaks by isolation of cases and contacts.** Lancet Glob Health 2020; 8:488-96.
- HELMICH R.C.; AARTS E.; DELANGE F.P.; BLOEM B.R.; TONI I.; **Increased dependence of action selection on recent motor history in Parkinson's disease.** J Neurosci. 2009 May 13;29(19):6105-13.
- HIRSCH M.A.; FARLEY B.G.; **Exercise and neuroplasticity in persons living with**

Parkinson's disease. Eur J Phys Rehabil Med. 2009;45(2):215-29.

HOLT-LUNSTAD J.; SMITH T.B.; LAYTON J.B.; **Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review.** PLoS Med. 2010 Jul 27;7(7):e1000316.

INKSTER L.M.; ENG J.J.; MACINTYRE D.L.; STOESSEL A.J.; **Leg muscle strength is reduced in Parkinson's disease and relates to the ability to rise from a chair.** Mov Disord. 2003;18(2):157-62.

JENKINSON C.; et al. **The PDQ-8: Development and validation of a short-form parkinson's disease questionnaire.** Psychology & Health, v. 12, n. 6, p. 805–814, 1997

LEE A.; GILBERT R.M.; **Epidemiology of Parkinson Disease.** Neurol Clin. 2016 Nov;34(4):955-65.

MARROQUÍN B, VINE V, MORGAN R. **Mental health during the COVID-19 pandemic: Effects of stay-at-home policies, social distancing behavior, and social resources.** Psychiatry Res. 2020

MENESES M.S.; TEIVE H.A.G.; **Doença de Parkinson: aspectos clínicos e cirúrgicos.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 1996.

MEYER, J., MCDOWELL, C., LANSING, J., BROWER, C., SMITH, L., TULLY, M., & HERRING, M. **Changes in physical activity and sedentary behaviour due to the COVID-19 outbreak and associations with mental health in 3,052 US adults.** (2020) Cambridge Open Engage. This content is a preprint and has not been peer-reviewed.

MORRIS ME. **Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy.** Phys Ther. 2000;80(6):578-97.

MÜLLER B, ASSMUS J, HERLOFSON K, LARSEN JP, TYSNES OB. **Importance of motor vs. non-motor symptoms for health-related quality of life in early Parkinson's disease.** Parkinsonism Relat Disord. 2013;19(11):1027-1032.

PÄÄSUKE M, ERELINE J, GAPEYEVA H, JOOST K, MÖTTUS K, TABA P. **Leg-extension strength and chair-rise performance in elderly women with Parkinson's disease.** J Aging Phys Act. 2004;12(4):511-24.

PEÇANHA, TIAGO; GOESSLER, KARLA ; ROSCHEL, HAMILTON; GUALANO, BRUNO. **Social isolation during the COVID-19 pandemic can increase physical inactivity and the global burden of cardiovascular disease.** Heart and circulatory

physiology. Rockville. V. 318. ed.6. p. H1357-H1569, jun 2020.

PETO, V. et al. **The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease.** Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, Netherlands, v. 4, n. 3, p. 241–248, 199

RAVINA B, CAMICOLI R, COMO PG, et al. **The impact of depressive symptoms in early Parkinson disease.** Neurology. 2007;69(4):342-347.

REIJNDERS JS, EHRT U, WEBER WE, AARSLAND D, LEENTJENS AF. **A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease.** Mov Disord. 2008;23(2):183-313.

ROBBINS TW, COOLS R. **Cognitive deficits in Parkinson's disease: a cognitive neuroscience perspective.** Mov Disord. 2014 Apr 15;29(5):597-607.

RYAN AK, WILLITS FK. **Family ties, physical health, and psychological well-being.** j aging health. 2007;19(6):907-920.

SALARI M, ZALI A, ASHRAFI F, et al. **Incidence of Anxiety in Parkinson's Disease During the Coronavirus Disease (COVID-19) Pandemic.** Mov Disord. 2020;35(7):1095-1096.

SHALASH, A., ROUSHDY, T., ESSAM, M., FATHY, M., DAWOOD, N. L., ABUSHADY, E. M., ELRASSAS, H., HELMI, A., & HAMID, E. **Mental Health Physical Activity, and Quality of Life in Parkinson's Disease During COVID-19 Pandemic.** Mov Disord 2020, 35(7).

SHIM EJ, HAHM BJ, GO DJ, ET AL. **Modeling quality of life in patients with rheumatic diseases: the role of pain catastrophizing, fear-avoidance beliefs, physical disability, and depression.** Disabil Rehabil. 2018;40(13):1509-1516.

STARKSTEIN SE, MAYBERG HS, LEIGUARDA R, PREZIOSI TJ, ROBINSON RG. **A prospective longitudinal study of depression, cognitive decline, and physical impairments in patients with Parkinson's disease.** J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1992;55(5):377-382.

SUBRAMANIAN I, FARAHNIAK J, MISCHLEY LK. **Synergy of pandemics-social isolation is associated with worsened Parkinson severity and quality of life.** NPJ Parkinsons Dis. 2020 Oct 8;6:28.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **World Health Organization coronavirus disease 2019 (COVID-19) situation report.** 2020.

WU PL, LEE M, HUANG TT. **Effectiveness of physical activity on patients with depression and Parkinson's disease: A systematic review.** PLoS One. 2017;12(7):e0181515. Published 2017 Jul 27.

XIANG M, ZHANG Z, KUWAHARA K. **Impact of COVID-19 pandemic on children and adolescents' lifestyle behavior larger than expected.** Prog Cardiovasc Dis. 2020;63(4):531-532

XU XW, WU XX, JIANG XG, ET AL. **Clinical findings in a group of patients infected with the 2019 novel coronavirus (SARS-Cov-2) outside of Wuhan, China: retrospective case series** [published correction appears in BMJ. 2020 Feb 27;368:m792].

ZIPPRICH HM, TESCHNER U, WITTE OW, SCHONENBERG A, PRELL T. **KNOWLEDGE, Attitudes, Practices, and Burden During the COVID-19 Pandemic in People with Parkinson's Disease in Germany.** J Clin Med. 2020;9(6)

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - **IMPACTO DO DISTANCIAMENTO FÍSICO DEVIDO À PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE OS ASPECTOS MOTORES E NÃO MOTORES DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA DIÁRIA EM PESSOAS VIVENDO COM DOENÇA DE PARKINSON NO BRASIL**

Pesquisador principal – Maria Elisa Pimentel Piemonte

Departamento/Instituto - Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP

O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo investigar o impacto do distanciamento físico (quarentena) devido a pandemia de COVID-19 sobre vários aspectos da saúde de pessoas que tem a doença de Parkinson no Brasil. A pesquisadora principal é a Profª Maria Elisa Pimentel Piemonte.

Caso o(a) Senhor(a) concorde em participar dessa pesquisa, terá que responder diversas perguntas sobre como sua rotina mudou devido ao distanciamento físico (quarentena), e se o(a) Senhor(a) percebeu alguma mudança no sintoma da doença de Parkinson depois do início do isolamento. O(A) Senhor(a) poderá escolher o melhor dia e horário para responder essas perguntas e poderá também escolher se prefere responder por telefone ou WhatsApp. Caso o(a) Senhor(a) deseje, poderá pedir a ajuda de um familiar para ajudá-lo(a) a responder as perguntas. Caso o(a) Senhor(a) se canse, poderá pedir para parar e continuar em outro dia. Como esta pesquisa será feita em 12 cidades diferentes de todo o Brasil, acreditamos que a análise das respostas poderão nos ajudar a descobrir como poderemos orientar melhor as pessoas que tem Parkinson no Brasil e suas famílias, sobre como diminuir os efeitos negativos dessa situação sobre a sua qualidade de vida.

DESCRIÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS A SEREM REALIZADOS

Avaliação

Inicialmente você receberá uma ligação ou uma mensagem para confirmar se o(a) Senhor(a) concorda em participar do estudo e agendando o melhor horário para que possamos entrar em contato para fazer a entrevista.

No dia e hora indicados pelo(a) Senhor(a), entraremos em contato por telefone ou WhatsApp pedindo que o(a) Senhor(a) responda diversas questões relacionadas a sua saúde e a sua rotina durante o distanciamento físico. Para a maioria das perguntas, as respostas já estão prontas e o(a) Senhor(a) terá apenas que escolher a resposta que mais combina com a sua condição. Caso o(a) Senhor(a) tenha dúvida, poderá pedir para repetir a pergunta quantas vezes precisar.

Riscos

A participação na pesquisa prevê riscos mínimos para o(a) Senhor(a) como algum desconforto pelas perguntas realizadas ou cansaço pelo tempo gasto para responder às perguntas.

Impacto do afastamento físico na doença de Parkinson	Confidencial
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 1.0 de 13 de Maio de 2020	
Nome do pesquisador: Maria Elisa Pimentel Piemonte Hospital Das Clínicas Da Faculdade De Medicina Da USP	 Rubrica do Investigador Responsável

Atualizado-dezembro 2019

Benefícios

O(A) Senhor(a) poderá ser beneficiado por meio desta pesquisa a medida que as informações fornecidas pelo estudo poderão melhorar as orientações para pessoas que tem Parkinson no Brasil em situação de afastamento físico (quarentena).

Privacidade

Eu, como pesquisadora responsável, vou definir um código (número) que será utilizado durante todo o estudo para que sua identidade seja mantida em sigilo.

As suas respostas serão analisados em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente sob qualquer circunstância.

Solicitamos sua autorização para que os dados obtidos nesta pesquisa sejam utilizados em uma publicação científica, meio como os resultados de uma pesquisa são divulgados e compartilhados com a comunidade científica.

Natureza voluntária do estudo/ Liberdade para se retirar

A escolha de entrar ou não nesse estudo é inteiramente sua. A sua participação é voluntária e você tem o direito de se negar a participar ou se retirar por qualquer razão e a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo ou ou represália.

Pagamento/ Garantia de Ressarcimento

O(A) senhor(a) não terá qualquer custo para participar da pesquisa e não receberá nenhuma forma de pagamento e não será cobrado por nenhum tipo de valor financeiro, trabalho ou retribuição de qualquer tipo.

Garantia de indenização

Se o(a) senhor(a) vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a solicitar indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas na pesquisa.

DECLARAÇÃO

Eu, _____ ouvi e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos, procedimentos e linguagem técnica satisfatoriamente explicados e recebi uma cópia deste formulário de consentimento. Tive tempo, suficiente, para considerar a informação acima e, tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas.

Estou manifestando minha concordância com este termo voluntariamente e fui devidamente informado que, em qualquer etapa do estudo, terei acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é a Profa. Maria Elisa Pimentel Piemonte que pode ser encontrada no endereço Rua Cipotanea, 51 – Cidade Universitária, São Paulo – SP, telefone (11) 3091-7451 e-mail maria.eppiemonte@hc.fm.usp.br. Em caso que alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entrarei em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, das 7 às 16h de segunda a sexta feira ou por e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Impacto do afastamento físico na doença de Parkinson	Confidencial
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 1.0 de 13 de Maio de 2020	
Nome do pesquisador: Maria Elisa Pimentel Piemonte Hospital Das Clínicas Da Faculdade De Medicina Da USP	 Rubrica do Investigador Responsável

Atualizado-dezembro 2019

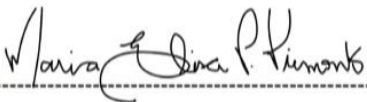
3

Assim, ao repetir o trecho que irei ler ao(a) senhor(a), estará concordando em participar do estudo **“IMPACTO DO DISTANCIAMENTO FÍSICO DEVIDO A PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE OS ASPECTOS MOTORES E NÃO MOTORES DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA DIÁRIA EM PESSOAS VIVENDO COM DOENÇA DE PARKINSON NO BRASIL”** e acredita ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que lhe foram lidas, descrevendo este estudo. Esteja ciente de que esta ligação está sendo gravada e todo seu conteúdo será mantido em sigilo.

Ouçã com atenção e repita caso seja de sua vontade participar deste estudo:

“Eu discuti com a Profª. Drª. Maria Elisa P. Piemonte ou com outro pesquisador responsável por esta pesquisa sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e ou recompensas. Concordo voluntariamente em participar e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o estudo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido neste Serviço.”

Nome do participante/representante legal

 Data ____/____/____

Assinatura do responsável pelo estudo

Impacto do afastamento físico na doença de Parkinson	Confidencial
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 1.0 de 13 de Maio de 2020	
Nome do pesquisador: Maria Elisa Pimentel Piemonte Hospital Das Clínicas Da Faculdade De Medicina Da USP	
	 Rubrica do Investigador Responsável Atualizado-dezembro 2019

APÊNDICE 2 - ESCALA UPDRS MODIFICADO

PROBLEMAS DO SONO

100. Durante a última semana, você teve algum problema para adormecer à noite ou em permanecer dormindo durante a noite? Considere o quanto descansado se sentiu ao acordar de manhã.

0: Normal: Sem problemas.

1: Discreto: Os problemas do sono existem, mas habitualmente/ de costume não impedem que tenha uma noite de sono completa.

2: Ligeiro: Os problemas do sono causam habitualmente/de costume alguma dificuldade em ter uma noite de sono completa.

3: Moderado: Os problemas do sono causam muitas dificuldades em ter uma noite de sono completa, mas habitualmente/ de costume ainda durmo mais da metade de uma noite inteira.

4: Grave: Habitualmente não consigo dormir durante a maior parte da noite.

101. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, esses problemas de sono:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

SONOLÊNCIA DIURNA – SENTIR SONO DURANTE O DIA

102. Durante a última semana, teve dificuldade em se manter acordado durante o dia?

- 0: Normal: Sem sonolência (sentir sono) durante o dia.
- 1: Discreto: Tenho sonolência (sentir sono) durante o dia, mas consigo resistir e permaneço acordado.
- 2: Ligeiro: Por vezes adormeço quando estou sozinho e relaxado. Por exemplo, enquanto leio ou vejo televisão.
- 3: Moderado: Por vezes adormeço quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas.
- 4: Grave: Adormeço (começo a dormir) frequentemente quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas.

103. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essa sonolência diurna (sentir sono durante o dia):

- 0: está igual
- 1: piorou um pouco
- 2: piorou muito
- 1: melhorou um pouco
- 2: melhorou muito

DOR E OUTRAS SENSações

104. Durante a última semana, teve sensações desconfortáveis (ou ruins) no seu corpo tais como dor, sensação de ardor, formigamento ou câibras?

- 0: Normal: Não tenho estas sensações desconfortáveis.
- 1: Discreto: Tenho estas sensações desconfortáveis. No entanto, consigo fazer coisas e estar com outras pessoas sem dificuldade.
- 2: Ligeiro: Estas sensações causam alguns problemas quando faço coisas ou estou com outras pessoas.
- 3: Moderado: Estas sensações causam muitos problemas, mas não me impedem de fazer coisas ou de estar com outras pessoas.
- 4: Grave: Estas sensações me impedem de fazer coisas ou de estar com outras pessoas.

105. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas sensações desconfortáveis:

- 0: estão iguais
- 1: pioraram um pouco
- 2: pioraram muito
- 1: melhoraram um pouco
- 2: melhoraram muito
-

PROBLEMAS URINÁRIOS

106. Durante a última semana, teve problemas em reter a urina (segurar o xixi)?
Por exemplo, necessidade urgente em urinar, necessidade de urinar vezes de mais, ou perder controle da urina?

0: Normal: Sem problemas em reter a urina.

1: Discreto: Preciso de urinar frequentemente/ a toda hora ou tenho urgência em urinar. Mas esses problemas não me causam dificuldades nas atividades diárias.

2: Ligeiro: Os problemas com a urina me causam algumas dificuldades nas atividades do dia-a-dia. diárias. Mas não tenho perdas acidentais de urina.

3: Moderado: Os problemas com a urina me causam muitas dificuldades nas atividades do dia-a-dia, incluindo perdas acidentais de urina.

4: Grave: Não consigo reter a minha urina e uso uma fralda ou tenho sonda urinária.

107. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, de agora, esses problemas com a urina:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

PROBLEMAS DE OBSTIPAÇÃO INTESTINAL (prisão de ventre)

108. Durante a última semana, teve problemas com o funcionamento do intestino, (prisão de ventre) que lhe tenham causado dificuldade em evacuar/ir aos pés/fazer cocô?

0: Normal: Sem prisão de ventre.

1: Discreto: Tive-prisão de ventre. Faço um esforço extra para evacuar. No entanto, este problema não perturba as minhas atividades ou o meu conforto.

2: Ligeiro: A prisão de ventre me causa alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável.

3: Moderado: A prisão de ventre me causa muita dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável. Mas não me impede de fazer qualquer coisa.

4: Grave: Habitualmente/de modo seguido preciso da ajuda física de outra pessoa para evacuar.

109. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, esses problemas com o intestino:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

TONTURAS AO SE LEVANTAR

110. Durante a última semana, sentiu que iria desmaiar, ficou tonto ou com sensação de cabeça vazia quando se levantou depois de ter estado sentado ou deitado?

- 0: Normal: Não tenho a sensação de cabeça vazia ou tonturas.
- 1: Discreto: Tenho a sensação de cabeça vazia ou de tonturas, mas não me causam dificuldade em fazer coisas.
- 2: Ligeiro: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas faz com que tenha de me segurar a alguma coisa, mas não preciso de me sentar ou me deitar.
- 3: Moderado: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas faz com que tenha de me sentar ou me deitar para evitar desmaiar ou cair.
- 4: Grave: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas faz com que caia ou desmaie.

111. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas tonturas:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

FADIGA

112. Durante a última semana, sentiu-se habitualmente fatigado (de modo seguido sentiu estar cansado(a)? Esta sensação não é por estar com sono ou triste.

0: Normal: Sem fadiga.

1: Discreto: Sinto fadiga. No entanto, não me causa dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.

2: Ligeiro: A fadiga causa-me alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.

3: Moderado: A fadiga causa-me muita dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas. No entanto, não me impede de fazer nada.

4: Grave: A fadiga impede-me de fazer coisas ou de estar com pessoas.

113. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essa sensação de fadiga/estar cansado:

0: está igual

-1: piorou um pouco

-2: piorou muito

1: melhorou um pouco

2: melhorou muito

FALA

114. Durante a última semana, teve dificuldades com a sua fala?

- 0: Normal: Não (sem problemas).
- 1: Discreto: A minha forma de falar é com uma voz baixa, arrastada ou irregular, mas os outros não me pedem para repetir.
- 2: Ligeiro: A minha forma de falar faz com que, ocasionalmente/ de vez em quando, as pessoas me peçam para repetir, mas não todos os dias.
- 3: Moderado: A minha forma de falar é pouco clara, de tal modo que, as outras pessoas me pedem para repetir todos os dias, apesar da maioria da minha fala ser compreendida.
- 4: Grave: A maioria ou toda a minha fala não é compreendida.

115. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para falar:

- 0: estão iguais
- 1: pioraram um pouco
- 2: pioraram muito
- 1: melhoraram um pouco
- 2: melhoraram muito
-

SALIVA E BABA

116. Durante a última semana, teve habitualmente/ de modo seguido excesso de saliva enquanto estava acordado ou enquanto estava dormindo?

- 0: Normal: Não (sem problemas).
- 1: Discreto: Eu tenho saliva em excesso, mas não babo.
- 2: Ligeiro: Eu babo um pouco durante o sono, mas não quando estou acordado.
- 3: Moderado: Eu babo um pouco quando estou acordado, mas habitualmente não preciso de lenço.
- 4: Grave: Eu babo tanto que preciso habitualmente de usar lenços para proteger as minhas roupas.

117. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, esse problema com a saliva:

- 0: está igual
- 1: piorou um pouco
- 2: piorou muito
- 1: melhorou um pouco
- 2: melhorou muito
-

MASTIGAÇÃO E DEGLUTIÇÃO

118. Durante a última semana, teve habitualmente problemas em engolir comprimidos ou em comer as refeições? Precisa que os seus comprimidos sejam cortados ou amassados ou que as suas refeições sejam pastosas, picadas ou batidas para evitar que se engasgue?

0: Normal: Sem problemas.

1: Discreto: Eu percebo minha lentidão ao mastigar ou uma maior dificuldade para engolir, mas eu não me engasgo nem necessito de ter a minha comida especialmente preparada.

2: Ligeiro: Preciso que os meus comprimidos sejam partidos ou que a minha comida seja especialmente preparada por causa dos meus problemas em mastigar ou engolir, mas não me engasguei na última semana.

3: Moderado: Me Engasguei pelo menos uma vez na última semana.

4: Grave: Devido aos meus problemas em mastigar ou engolir, preciso de ser alimentado por uma sonda.

119. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para mastigar e engolir:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

TAREFAS PARA COMER

120. Durante a última semana, teve habitualmente problemas em manipular (mexer com) os alimentos e em usar os talheres para comer? Por exemplo, teve dificuldade em manusear/movimentar a comida no prato com as mãos ou a para usar garfos, facas, colheres ou pauzinhos?

0: Normal: Não (Sem problemas).

1: Discreto: Sou lento, mas não preciso de ajuda para manipular/movimentar os alimentos e não tenho entornado/derramado alimentos fora do prato enquanto como.

2: Ligeiro: Sou lento com a minha alimentação e ocasionalmente entorno/derramo comida fora do prato. Posso precisar de ajuda em algumas tarefas, como cortar carne.

3: Moderado: Preciso de ajuda em muitas tarefas durante a alimentação, mas consigo fazer algumas tarefas sozinho.

4: Grave: Preciso de ajuda na maioria ou para todas as tarefas relacionadas com a alimentação.

121. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, de agora, essas dificuldades para comer:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

VESTIR

122. Durante a última semana, teve habitualmente de modo seguido dificuldade em se vestir? Por exemplo: é lento ou precisa de ajuda para abotoar botões, usar *fecho-ecler*, zíper, vestir ou despir/tirar roupa, ou colocar ou retirar joias ou enfeites?

0: Normal: Não (Sem problemas).

1: Discreto: Sou lento, mas não preciso de ajuda.

2: Ligeiro: Sou lento e preciso de ajuda para algumas tarefas relacionadas com o vestir (botões, braceletes).

3: Moderado: Preciso de ajuda em várias tarefas relacionadas com o vestir.

4: Grave: Preciso de ajuda na maioria ou em todas as tarefas relacionadas com o vestir.

123. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para se vestir:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

HIGIENE

124. Durante a última semana, você tem estado lento ou precisou de ajuda para se lavar, tomar banho, barbear, escovar os dentes, pentear o cabelo ou para outras tarefas de higiene pessoal?

- 0: Normal: Não (Sem problemas).
- 1: Discreto: Sou lento, mas não preciso de ajuda para nenhuma tarefa.
- 2: Ligeiro: Preciso da ajuda de outra pessoa para algumas tarefas de higiene.
- 3: Moderado: Preciso de ajuda para várias tarefas de higiene.
- 4: Grave: Preciso de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas de higiene.

125. Em comparação a duas semanas antes do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para se lavar, tomar banho, barbear, escovar os dentes, pentear o cabelo:

- 0: estão iguais
- 1: pioraram um pouco
- 2: pioraram muito
- 1: melhoraram um pouco
- : melhoraram muito

ESCRITA

126. Durante a última semana, as pessoas tiveram, habitualmente de modo seguido, dificuldade em ler o que escreveu?

- 0: Normal: Não (Sem problemas).
- 1: Discreto: A minha escrita é lenta, desajeitada ou irregular, mas todas as palavras são claras.
- 2: Ligeiro: Algumas palavras são pouco claras e difíceis de ler.
- 3: Moderado: Muitas palavras são pouco claras e difíceis de ler.
- 4: Grave: A maioria ou todas as palavras são ilegíveis.
-

127. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para escrever:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

PASSATEMPOS E OUTRAS ATIVIDADES

128. Durante a última semana, teve, habitualmente/de modo seguido, dificuldade em praticar os seus passatempos ou outras coisas que gosta de fazer?

0: Normal: Não (Sem problemas).

1: Discreto: Sou um pouco lento, mas faço estas atividades facilmente.

2: Ligeiro: Tenho alguma dificuldade em fazer estas atividades.

3: Moderado: Tenho grandes problemas em fazer estas atividades, mas ainda faço a maior parte delas.

4: Grave: Sou incapaz de fazer a maioria ou todas estas atividades.

129. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para em praticar os seus passatempos ou outras coisas que gosta de fazer:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

VIRAR-SE NA CAMA

130. Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em virar-se na cama?

- 0: Normal: Não (Sem problemas).
- 1: Discreto: Tenho alguma dificuldade, mas não preciso de nenhuma ajuda.
- 2: Ligeiro: Tenho muita dificuldade em virar-me, e ocasionalmente preciso de ajuda de outra pessoa.
- 3: Moderado: Preciso frequentemente de ajuda de outra pessoa para me virar.
- 4: Grave: Sou incapaz de me virar sem a ajuda de outra pessoa.

131. Em comparação a duas semanas antes do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para se virar na cama:

- 0: estão iguais
- 1: pioraram um pouco
- 2: pioraram muito
- 1: melhoraram um pouco
- 2: melhoraram muito

TREMOR

132. Durante a última semana, teve tremor?

- 0: Normal: Não, eu não tenho tremor.
- 1: Discreto: O tremor ocorre/acontece, mas não me causa problemas em nenhuma atividade.
- 2: Ligeiro: O tremor causa problemas apenas em poucas atividades.
- 3: Moderado: O tremor causa problemas em muitas atividades diárias.
- 4: Grave: O tremor causa problemas na maioria ou em todas as atividades.

133. Em comparação a duas semanas antes do início do isolamento social, nesta última semana, esse tremor:

0: está igual

-1: piorou um pouco

-2: piorou muito

1: melhorou um pouco

2: melhorou muito

SAIR DA CAMA, DO CARRO OU DE UMA CADEIRA BAIXA

134. Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em levantar-se da cama, do assento do carro, ou de uma cadeira baixa?

0: Normal: Não (Sem problemas).

1: Discreto: Sou lento ou desajeitado, mas consigo, normalmente, na minha primeira tentativa.

2: Ligeiro: Preciso de mais de uma tentativa para me levantar, ou ocasionalmente preciso de ajuda.

3: Moderado: Por vezes, preciso de ajuda para me levantar, mas na maioria das vezes consigo fazê-lo sozinho.

4: Grave: Preciso de ajuda a maior parte ou todo o tempo.

135. Em comparação com duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana, essas dificuldades para levantar-se da cama, do assento do carro, ou de uma cadeira baixa:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

MARCHA [deslocamento do corpo para andar] E EQUILÍBRIO

136. Durante a última semana teve, habitualmente, dificuldade em manter o equilíbrio enquanto andar?

0: Normal: Não (Sem problemas).

1: Discreto: Sou discretamente lento ou arrasto uma perna. Nunca uso um auxílio para andar.

2: Ligeiro: Ocasionalmente, utilizo um auxílio para andar (bengala, muleta, andador), mas não preciso de ajuda de outra pessoa.

3: Moderado: Habitualmente, utilizo um auxílio para andar com mais segurança, sem cair. No entanto, geralmente não preciso do apoio de outra pessoa.

4: Grave: Habitualmente, utilizo o apoio de outra pessoa para andar de forma segura, sem cair.

137. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana esses problemas de equilíbrio:

0: estão iguais

-1: pioraram um pouco

-2: pioraram muito

1: melhoraram um pouco

2: melhoraram muito

BLOQUEIOS NA MARCHA (movimento de andar)

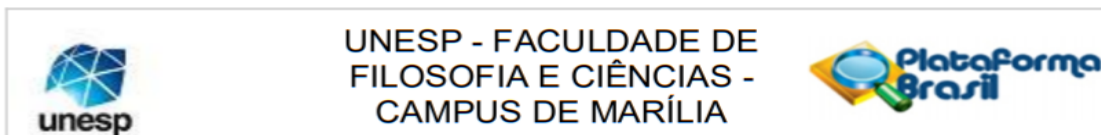
138. Durante a última semana, num dia normal, enquanto anda, fica de repente bloqueado ou parado como se os seus pés ficassem colados ao chão?

- 0: Normal: Não (sem problemas).
- 1: Discreto: Tenho bloqueios breves, mas consigo facilmente começar a andar novamente. Não preciso da ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.
- 2: Ligeiro: Bloqueio e tenho problemas quando começo a andar novamente, mas não preciso de ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.
- 3: Moderado: Quando bloqueio, tenho muita dificuldade em começar a andar novamente e, devido aos bloqueios, preciso, por vezes, de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.
- 4: Grave: Devido aos bloqueios, na maior parte ou todo o tempo, preciso de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.

139. Em comparação a duas semanas ANTES do início do isolamento social, nesta última semana essa sensação dos pés grudados no chão:

- 0: está igual
- 1: piorou um pouco
- 2: piorou muito
- 1: melhorou um pouco
- 2: melhorou muito
-

ANEXO 1- PARECER DO PROJETO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DO DISTANCIAMENTO FÍSICO DEVIDO À PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE ASPECTOS MOTORES E NÃO MOTORES EM INDIVÍDUOS COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO

Pesquisador: Flávia Roberta Faganello Navega

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 34196120.2.0000.5406

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.138.710

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "IMPACTO DO DISTANCIAMENTO FÍSICO DEVIDO À PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE ASPECTOS MOTORES E NÃO MOTORES EM INDIVÍDUOS COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICOS" está bem descrito, com justificativa adequada e bibliografia atualizada sobre a temática. Apresenta informações éticas detalhadas.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto de pesquisa tem como objetivo investigar o impacto do distanciamento físico (quarentena) devido a pandemia de COVID-19 sobre a qualidade de vida, funcionalidade, nível de atividade física e saúde mental de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A participação na pesquisa prevê riscos mínimos como algum desconforto na respondência do questionário ou cansaço pelo tempo gasto para responder às perguntas. Como benefício futuro, orientações às pessoas com sequela de AVES em situação de afastamento físico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para área de Neurologia e Fisioterapia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos obrigatórios foram entregues e estão devidamente assinado pelos responsáveis. O

Endereço: Av. Hygino Muzzi Filho, 737

Bairro: Campus Universitário

UF: SP

Telefone: (14)3402-1346

Município: MARÍLIA

CEP: 17.525-900

E-mail: cep.marilia@unesp.br



**UNESP - FACULDADE DE
FILOSOFIA E CIÊNCIAS -
CAMPUS DE MARÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.138.710

cronograma está adequado. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido está redigido de forma clara e de acordo com a resolução vigente

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Parecer favorável à aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP da FFC da UNESP de MARÍLIA, em reunião ordinária, após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 466/2012, 510/2016 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa, resolve APROVAR o projeto de pesquisa IMPACTO DO DISTANCIAMENTO FÍSICO DEVIDO À PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE ASPECTOS MOTORES E NÃO MOTORES EM INDIVÍDUOS COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1584407.pdf	26/06/2020 16:32:13		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	26/06/2020 16:31:43	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito
Outros	QuestionarioAVE_COVID19.pdf	26/06/2020 16:31:05	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	26/06/2020 16:28:25	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	26/06/2020 16:28:10	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	26/06/2020 16:25:27	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto0002.pdf	26/06/2020 16:20:30	Flávia Roberta Faganello Navega	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Hygino Muzzi Filho, 737

Bairro: Campus Universitário

UF: SP **Município:** MARÍLIA

Telefone: (14)3402-1346

CEP: 17.525-900

E-mail: cep.marilia@unesp.br



UNESP - FACULDADE DE
FILOSOFIA E CIÊNCIAS -
CAMPUS DE MARÍLIA



Continuação do Parecer: 4.138.710

Não

MARILIA, 07 de Julho de 2020

Assinado por:
SIMONE APARECIDA CAPELLINI
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Hygino Muzzi Filho, 737

Bairro: Campus Universitário

UF: SP

Município: MARILIA

Telefone: (14)3402-1346

CEP: 17.525-900

E-mail: cep.marilia@unesp.br

ANEXO 2- PARKINSON DISEASE QUESTIONNAIRE - 8

QUALIDADE DE VIDA
Mobilidade 49-Teve dificuldade para andar em lugares públicos? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
50. Em comparação a duas semanas ANTES do início do distanciamento físico essa dificuldade para andar em lugares públicos: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Atividade de vida diária 51-Teve dificuldade para vestir-se? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
52-Em comparação a duas semanas ANTES do início do distanciamento físico essa dificuldade para vestir-se: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Bem-estar emocional 53- Sentiu-se depressivo? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
54-Em comparação a duas semanas antes ANTES do início do distanciamento físico, a depressão está: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Estigma/Medo de sofrer preconceitos 55-Sentiu-se envergonhado em público? (0) nunca (1) raramente

- (2) algumas vezes
 (3) frequentemente
 (4) sempre

56-Em comparação a duas semanas ANTES do início do distanciamento físico essa vergonha: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Suporte social – relação com pessoas 57- Teve problemas no relacionamento com pessoas próximas? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
58-Em comparação a duas semanas ANTES do início do distanciamento físico esses problemas de relacionamento: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Cognição – compreensão de informações/pensamento 59-Teve problemas de concentração (exemplo, lendo ou assistindo televisão)? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
60-Em comparação a duas semanas ANTES do início do distanciamento físico essa dificuldade de concentração: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Comunicação 61 - Sentiu que não podia comunicar-se bem (as pessoas não conseguiam ouvir ou entender)? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre
62-Em comparação a duas semanas antes ANTES do início do distanciamento físico essa dificuldade de se comunicar: (0) está igual (1) está um pouco melhor (2) está muito melhor (-1) está um pouco pior (-2) está muito pior
Desconforto corporal – problemas no corpo 63-Teve câimbras musculares doloridas ou espasmos [movimentos dos músculos que acontecem sem a pessoa querer]? (0) nunca (1) raramente (2) algumas vezes (3) frequentemente (4) sempre

ANEXO 3 - ESCALA UPDRS (Parte 1 e 2)

	Pontuação
1.2 Alucinações e Psicose <u>Instruções para o avaliador:</u> Considere ilusões (interpretações falsas de estímulos reais) e alucinações (sensações falsas espontâneas). Considere todos os principais domínios sensoriais (visual, auditivo, tátil, olfativo e gustativo). Determine a presença de sensações não formadas (por exemplo, sensação de presença ou falsas impressões transitórias) bem como de sensações formadas (completamente desenvolvidas e detalhadas). Avalie a noção de realidade que o paciente tem em relação às alucinações e identifique delírios e pensamentos psicóticos. <i>Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, viu, ouviu, cheirou ou sentiu coisas que não estavam realmente lá? [se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].</i> 0: Normal: Sem alucinações ou comportamento psicótico. 1: Discreto: Ilusões ou alucinações não formadas, mas o paciente reconhece-as sem perda de noção da realidade. 2: Ligeiro: Alucinações formadas, independentes de estímulos ambientais. Sem perda de noção da realidade. 3: Moderado: Alucinações formadas com perda de noção da realidade. 4: Grave: O paciente tem delírios ou paranóia.	
1.3. Humor depressivo <u>Instruções para o avaliador:</u> Considere desânimo, tristeza, desespero, sentimentos de vazio ou perda da capacidade de sentir prazer (anedonia). Determine a sua presença e duração na última semana e pontue a sua interferência na capacidade do paciente desempenhar rotinas diárias e envolver-se em interações sociais. <i>Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, sentiu-se mal, triste, desesperado ou incapaz de apreciar coisas? Se sim, esse sentimento durou mais de um dia de cada vez? Este sentimento trouxe-lhe dificuldades em desempenhar as suas atividades habituais ou em estar com outras pessoas? [Se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].</i> 0: Normal: Sem humor depressivo. 1: Discreto: Episódios de humor depressivo que não se prolongam por mais de um dia de cada vez. Sem interferência na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 2: Ligeiro: Humor depressivo mantido por vários dias, mas sem interferência na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 3: Moderado: Humor depressivo que interfere mas não impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 4: Grave: Humor depressivo que impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.	

Nome do paciente ou ID do Sujeito	ID do Local	(dd-mm-aaaa) Data da Avaliação	Iniciais do Investigador
-----------------------------------	-------------	-----------------------------------	--------------------------

MDS UPDRS

Parte I: Aspectos Não Motores das Experiências da Vida Diária (nM-EVD)

Parte 1A: Comportamentos complexos: [preenchido pelo avaliador]

Fonte primária da informação:

☐ Paciente
 ☐ Cuidador
 ☐ Paciente e Cuidador em proporções iguais

Para ler ao paciente: Vou colocar-lhe seis questões acerca de comportamentos que podem ou não ter vivenciado. Algumas questões referem-se a problemas comuns e outras questões a problemas que são incomuns. Se tem um problema numa destas áreas, por favor escolha a melhor resposta que descreve como se sentiu NA MAIOR PARTE DO TEMPO durante a ÚLTIMA SEMANA. Se não é afetado pelo problema, pode simplesmente responder NÃO. Tento ser minucioso, por isso posso colocar-lhe questões que nada têm a ver consigo.

1.1 Disfunção cognitiva <u>Instruções para o avaliador:</u> Considere todos os tipos de alteração das funções cognitivas, incluindo lentidão cognitiva, alteração do raciocínio, perda de memória, déficit de atenção e orientação. Pontue o seu impacto nas atividades da vida diária, tal como estas são identificadas pelo paciente e/ou cuidador. <i>Instruções para os pacientes [e cuidador]: Durante a última semana, teve dificuldade em lembrar-se de coisas, acompanhar conversas, prestar atenção, pensar claramente ou em orientar-se em casa ou na cidade? [se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].</i> 0: Normal: Sem disfunção cognitiva. 1: Discreto: Disfunção cognitiva identificada pelo paciente ou cuidador, sem interferência concreta na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais normais. 2: Ligeiro: Disfunção cognitiva clinicamente evidente, mas apenas com interferência mínima na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais normais. 3: Moderado: As disfunções cognitivas interferem, mas não impedem, que o paciente desempenhe as suas atividades e interações sociais normais. 4: Grave: A disfunção cognitiva impede que o paciente desempenhe as suas atividades e interações sociais normais	Pontuação
--	---

Pontuação	
1.4 Ansiedade <u>Instruções para o avaliador:</u> Determine a presença da sensação de nervosismo, tensão, preocupação ou ansiedade (incluindo ataques de pânico) durante a última semana e pontue a sua duração e interferência com a capacidade do paciente desempenhar rotinas diárias e envolver-se em interações sociais. <i>Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, sentiu-se nervoso, preocupado ou tenso? Se sim, este sentimento durou mais de um dia de cada vez? Isto fez com que tivesse dificuldade em realizar as suas atividades habituais ou em estar com outras pessoas? [Se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].</i> 0: Normal: Sem ansiedade. 1: Discreto: Sentimento de ansiedade presente mas não mantido por mais de um dia de cada vez. Sem interferência na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 2: Ligeiro: Sentimento de ansiedade presente e mantido por mais de um dia de cada vez. Sem interferências na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 3: Moderado: O sentimento de ansiedade interfere mas não impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais. 4: Grave: O sentimento de ansiedade impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.	
1.5 Apatia <u>Instruções para o avaliador:</u> Considere os níveis de atividade espontânea, assertividade, motivação e iniciativa e pontue o seu impacto no desempenho das rotinas diárias e interação social. Aqui, o avaliador deve tentar distinguir entre apatia e sintomas semelhantes que são melhor explicados pela depressão. <i>Instruções para o paciente (e cuidador): Durante a última semana, sentiu-se sem interesse em realizar atividades ou estar com pessoas? [se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].</i> 0: Normal: Sem apatia. 1: Discreto: Apatia referida pelo paciente e/ou cuidador, mas sem interferência na realização das suas atividades e interações sociais habituais. 2: Ligeiro: Apatia que interfere com atividades e interações sociais esporádicas. 3: Moderado: Apatia que interfere com a maioria das atividades e interações sociais. 4: Grave: Passivo e com completa perda de iniciativa.	

1.6 ASPECTOS DA SÍNDROME DE DESREGULAÇÃO DOPAMINÉRGICA	Pontuação
Instruções para o avaliador: Considere o envolvimento em várias atividades, incluindo jogo atípico ou excessivo (e.x., cassinos ou bilhetes de loteria), ímpeto sexual atípico ou excessivo (e.x., interesse incomum por pornografia, masturbação, exigências sexuais ao parceiro), outras atividades repetitivas (e.x., passatempos, desmontar, ordenar ou organizar objetos), ou tomar medicação extra não prescrita por razões não relacionadas com o estado físico (ou seja, comportamentos aditivos). Pontue o impacto destas atividades ou comportamentos anormais do paciente na sua vida pessoal, familiar e relações sociais (incluindo a necessidade de pedir dinheiro emprestado ou outras dificuldades financeiras como a suspensão do cartão de crédito, conflitos graves com a família, perda de horas de trabalho, de refeições ou de sono devido à atividade). Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, teve algum desejo extremamente forte e difícil de controlar? Sentiu-se tentado a fazer ou pensar algo e depois teve dificuldade em parar essa atividade? [dê ao paciente exemplos como jogar, limpar, usar o computador, tomar medicação a mais, obsessão pela comida ou sexo, tudo variando de pessoa para pessoa]. 0: Normal: Ausência de problemas. 1: Discreto: Os problemas estão presentes mas geralmente não causam dificuldades ao paciente ou família/cuidador. 2: Ligeiro: Os problemas estão presentes e geralmente causam algumas dificuldades na vida pessoal e familiar do paciente. 3: Moderado: Os problemas estão presentes e geralmente causam muitas dificuldades na vida pessoal e familiar do paciente. 4: Grave: Os problemas estão presentes e impedem o paciente de desempenhar as atividades habituais e interações sociais ou impedem a manutenção dos padrões anteriores na vida pessoal e familiar.	
As questões restantes da Parte I (Experiências Não Motoras da Vida Diária) [Sono, Sonolência diurna, Dor e outras Sensações, Problemas Urinários, Problemas de Obstipação Intestinal, Tonturas ao se levantar, e Fadiga] estão no Questionário do Paciente juntamente com todas as questões da Parte II [Experiências Motoras da Vida Diária].	

Questionário do Paciente:

INSTRUÇÕES

Este questionário irá colocar-lhe questões sobre as suas experiências de vida diária.

São 20 perguntas. Queremos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura. Se não tiver o problema, marque simplesmente 0 ou NÃO.

Estamos interessados na sua funcionalidade média ou habitual durante a última semana, incluindo o dia de hoje. Alguns pacientes conseguem fazer coisas melhor numa parte do dia do que noutras. No entanto, apenas é permitida uma resposta para cada questão. Portanto, escolha a resposta que melhor descreve aquilo que consegue fazer na maior parte do tempo.

Você pode ter outras doenças além da doença de Parkinson. Não se preocupe em distinguir a doença de Parkinson de outras doenças. Apenas responda à questão com a sua resposta mais adequada.

Use apenas as respostas 0, 1, 2, 3 ou 4, e mais nenhuma. Não deixe nenhum espaço em branco.

O seu médico ou outro profissional de saúde podem rever as questões com você, mas este questionário é para ser preenchido pelo paciente, seja sozinho ou com a ajuda do seu cuidador.

Quem está preenchendo este questionário (escolha a resposta mais adequada):

☐

Paciente

☐

Cuidador

☐

Paciente e cuidador em igual proporção

Parte I: Aspectos Não Motores das Experiências da Vida Diária (nM-EVD)	
1.7 PROBLEMAS DO SONO Durante a última semana, você teve algum problema para adormecer à noite ou em permanecer dormindo durante a noite? Considere o quanto descansado se sentiu ao acordar de manhã. 0: Normal: Sem problemas. 1: Discreto: Os problemas do sono existem, mas habitualmente não impedem que tenha uma noite de sono completa. 2: Ligeiro: Os problemas do sono causam habitualmente alguma dificuldade em ter uma noite de sono completa. 3: Moderado: Os problemas do sono causam muitas dificuldades em ter uma noite de sono completa, mas habitualmente ainda durmo mais de metade da noite. 4: Grave: Habitualmente não consigo dormir durante a maior parte da noite.	Pontuação □
1.8 SONOLÊNCIA DIURNA Durante a última semana, teve dificuldade em manter-se acordado durante o dia? 0: Normal: Sem sonolência durante o dia. 1: Discreto: Tenho sonolência durante o dia, mas consigo resistir e permaneço acordado. 2: Ligeiro: Por vezes adormeço quando estou sozinho e relaxado. Por exemplo, enquanto leio ou vejo televisão. 3: Moderado: Por vezes adormeço quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas. 4: Grave: Adormeço frequentemente quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas.	□

Pontuação	
1.9 DOR E OUTRAS SENSATÕES Durante a última semana, teve sensações desconfortáveis no seu corpo tais como dor, sensação de ardor, formigamento ou câimbras? 0: Normal: Não tenho estas sensações desconfortáveis. 1: Discreto: Tenho estas sensações desconfortáveis. No entanto, consigo fazer coisas e estar com outras pessoas sem dificuldade. 2: Ligeiro: Estas sensações causam alguns problemas quando faço coisas ou estou com outras pessoas. 3: Moderado: Estas sensações causam muitos problemas, mas não me impedem de fazer coisas ou de estar com outras pessoas. 4: Grave: Estas sensações impedem-me de fazer coisas ou de estar com outras pessoas.	☐
1.10 PROBLEMAS URINÁRIOS Durante a última semana, teve problemas em reter a urina? Por exemplo, necessidade urgente em urinar, necessidade de urinar vezes de mais, ou perder controlo da urina? 0: Normal: Sem problemas em reter a urina. 1: Discreto: Preciso de urinar frequentemente ou tenho urgência em urinar. No entanto, estes problemas não me causam dificuldades nas atividades diárias. 2: Ligeiro: Os problemas com a urina causam-me algumas dificuldades nas atividades diárias. No entanto, não tenho perdas acidentais de urina. 3: Moderado: Os problemas com a urina causam-me muitas dificuldades nas atividades diárias, incluindo perdas acidentais de urina. 4: Grave: Não consigo reter a minha urina e uso uma fralda ou tenho sonda urinária.	☐

1.11 PROBLEMAS DE OBSTIPAÇÃO INTESTINAL (prisão de ventre)		Pontuação
Durante a última semana, teve problemas de obstipação intestinal (prisão de ventre) que lhe tenham causado dificuldade em evacuar?		
0: Normal:	Sem obstipação (prisão de ventre).	
1: Discreto:	Tive obstipação (prisão de ventre). Faço um esforço extra para evacuar. No entanto, este problema não perturba as minhas atividades ou o meu conforto.	
2: Ligeiro:	A obstipação (prisão de ventre) causa-me alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável.	
3: Moderado:	A obstipação (prisão de ventre) causa-me muita dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável. No entanto, não me impede de fazer o que quer que seja.	
4: Grave:	Habitualmente preciso da ajuda física de outra pessoa para evacuar.	
1.12 TONTURAS AO SE LEVANTAR Durante a última semana, sentiu que iria desmaiar, ficou tonto ou com sensação de cabeça vazia quando se levantou, após ter estado sentado ou deitado?		
0: Normal:	Não tenho a sensação de cabeça vazia ou tonturas.	
1: Discreto:	Tenho a sensação de cabeça vazia ou de tonturas, mas não me causam dificuldade em fazer coisas.	
2: Ligeiro:	A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que tenha de me segurar a alguma coisa, mas não preciso de me sentar ou deitar.	
3: Moderado:	A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que tenha de me sentar ou deitar para evitar desmaiar ou cair.	
4: Grave:	A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que caia ou desmaie.	

1.13 FADIGA		Pontuação
Durante a última semana, sentiu-se habitualmente fatigado? Esta sensação <u>não</u> é por estar com sono ou triste.		
0: Normal:	Sem fadiga.	
1: Discreto:	Sinto fadiga. No entanto, não me causa dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.	
2: Ligeiro:	A fadiga causa-me alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.	
3: Moderado:	A fadiga causa-me muita dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas. No entanto, não me impede de fazer nada.	
4: Grave:	A fadiga impede-me de fazer coisas ou de estar com pessoas.	

Parte II: Aspectos Motores de Experiências da Vida Diária (M-EVD)		Pontuação
2.1 FALA Durante a última semana, teve dificuldades com a sua fala?		
0: Normal:	Não (sem problemas).	
1: Discreto:	A minha forma de falar é com uma voz baixa, arrastada ou irregular, mas os outros não me pedem para repetir.	
2: Ligeiro:	A minha forma de falar faz com que, ocasionalmente, as pessoas me peçam para repetir, mas não todos os dias.	
3: Moderado:	A minha forma de falar é pouco clara, de tal modo que, as outras pessoas me pedem para repetir todos os dias, apesar da maioria da minha fala ser compreendida.	
4: Grave:	A maioria ou toda a minha fala não é compreendida.	

2.2 SALIVA E BABA		Pontuação
Durante a última semana, teve habitualmente excesso de saliva enquanto estava acordado ou enquanto estava dormindo? 0: Normal: Não (sem problemas). 1: Discreto: Eu tenho saliva em excesso, mas não babo. 2: Ligeiro: Eu babo um pouco durante o sono, mas não quando estou acordado. 3: Moderado: Eu babo um pouco quando estou acordado, mas habitualmente não preciso de lenço. 4: Grave: Eu babo tanto que preciso habitualmente de usar lenços para proteger as minhas roupas.		
2.3 MASTIGAÇÃO E DEGLUTIÇÃO Durante a última semana, teve habitualmente problemas em engolir comprimidos ou em comer as refeições? Precisa que os seus comprimidos sejam cortados ou amassados ou que as suas refeições sejam pastosas, picadas ou batidas para evitar engasgar-se? 0: Normal: Sem problemas. 1: Discreto: Estou ciente da minha lentidão ao mastigar ou da minha maior dificuldade para engolir, mas eu não me engasgo nem necessito de ter a minha comida especialmente preparada. 2: Ligeiro: Preciso que os meus comprimidos sejam partidos ou que a minha comida seja especialmente preparada devido aos meus problemas em mastigar ou engolir, mas não me engasguei na última semana. 3: Moderado: Engasguei-me pelo menos uma vez na última semana. 4: Grave: Devido aos meus problemas em mastigar ou engolir, preciso de ser alimentado por uma sonda.		

2.4 TAREFAS PARA COMER		Pontuação
Durante a última semana, teve habitualmente problemas em manipular os alimentos e em utilizar os talheres para comer? Por exemplo, teve dificuldade em manusear a comida com as mãos ou a usar garfos, facas, colheres ou pauzinhos?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou lento, mas não preciso de ajuda para manipular os alimentos e não tenho entornado alimentos enquanto como.	
2: Ligeiro:	Sou lento com a minha alimentação e ocasionalmente entorno comida. Posso precisar de ajuda em algumas tarefas, como cortar carne.	
3: Moderado:	Preciso de ajuda em muitas tarefas durante a alimentação, mas consigo fazer algumas tarefas sozinho.	
4: Grave:	Preciso de ajuda na maioria ou para todas as tarefas relacionadas com a alimentação.	
2.5 VESTIR		
Durante a última semana, teve habitualmente dificuldade em vestir-se? Por exemplo: é lento ou precisa de ajuda para abotoar botões, usar fechecler, vestir ou despir roupa, ou colocar ou retirar jóias?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou lento, mas não preciso de ajuda.	
2: Ligeiro:	Sou lento e preciso de ajuda para algumas tarefas relacionadas com o vestir (botões, braceletes).	
3: Moderado:	Preciso de ajuda em várias tarefas relacionadas com o vestir.	
4: Grave:	Preciso de ajuda na maioria ou em todas as tarefas relacionadas com o vestir.	

		Pontuação
2.6 HIGIENE Durante a última semana, você tem estado lento ou precisou de ajuda para se lavar, tomar banho, barbear, escovar os dentes, pentear o cabelo ou para outras tarefas de higiene pessoal? 0: Normal: Não (Sem problemas). 1: Discreto: Sou lento, mas não preciso de ajuda para nenhuma tarefa. 2: Ligeiro: Preciso da ajuda de outra pessoa para algumas tarefas de higiene. 3: Moderado: Preciso de ajuda para várias tarefas de higiene. 4: Grave: Preciso de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas de higiene.		
2.7 ESCRITA Durante a última semana, as pessoas tiveram, habitualmente, dificuldade em ler o que escreveu? 0: Normal: Não (Sem problemas). 1: Discreto: A minha escrita é lenta, desajeitada ou irregular, mas todas as palavras são claras. 2: Ligeiro: Algumas palavras são pouco claras e difíceis de ler. 3: Moderado: Muitas palavras são pouco claras e difíceis de ler. 4: Grave: A maioria ou todas as palavras são ilegíveis.		
2.8 PASSATEMPOS E OUTRAS ATIVIDADES Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em praticar os seus passatempos ou outras coisas que gosta de fazer? 0: Normal: Não (Sem problemas). 1: Discreto: Sou um pouco lento, mas faço estas atividades facilmente. 2: Ligeiro: Tenho alguma dificuldade em fazer estas atividades. 3: Moderado: Tenho grandes problemas em fazer estas atividades, mas ainda faço a maior parte delas. 4: Grave: Sou incapaz de fazer a maioria ou todas estas atividades.		

		Pontuação
2.9 VIRAR-SE NA CAMA Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em virar-se na cama? 0: Normal: Não (Sem problemas). 1: Discreto: Tenho alguma dificuldade, mas não preciso de nenhuma ajuda. 2: Ligeiro: Tenho muita dificuldade em virar-me, e ocasionalmente preciso de ajuda de outra pessoa. 3: Moderado: Preciso frequentemente de ajuda de outra pessoa para me virar. 4: Grave: Sou incapaz de me virar sem a ajuda de outra pessoa.		
2.10 TREMOR Durante a última semana, teve, habitualmente, tremor? 0: Normal: Não, eu não tenho tremor. 1: Discreto: O tremor ocorre, mas não me causa problemas em nenhuma atividade. 2: Ligeiro: O tremor causa problemas apenas em poucas atividades. 3: Moderado: O tremor causa problemas em muitas atividades diárias. 4: Grave: O tremor causa problemas na maioria ou em todas as atividades.		
2.11 SAIR DA CAMA, DO CARRO OU DE UMA CADEIRA BAIXA Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em levantar-se da cama, do assento do carro, ou de uma cadeira baixa? 0: Normal: Não (Sem problemas). 1: Discreto: Sou lento ou desajeitado, mas consigo, normalmente, na minha primeira tentativa. 2: Ligeiro: Preciso de mais de uma tentativa para me levantar, ou ocasionalmente preciso de ajuda. 3: Moderado: Por vezes, preciso de ajuda para me levantar, mas na maioria das vezes consigo fazê-lo sozinho. 4: Grave: Preciso de ajuda a maior parte ou todo o tempo.		

2.12 MARCHA E EQUILÍBRIO		Pontuação
Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em equilibrar-se e em andar?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou discretamente lento ou arrasto uma perna. Nunca uso um auxílio para andar.	
2: Ligeiro:	Ocasionalmente, utilizo um auxílio para andar (bengala, muleta, andador), mas não preciso de ajuda de outra pessoa.	
3: Moderado:	Habitualmente, utilizo um auxílio para andar com mais segurança, sem cair. No entanto, geralmente não preciso do apoio de outra pessoa.	
4: Grave:	Habitualmente, utilizo o apoio de outra pessoa para andar de forma segura, sem cair.	
2.13 BLOQUEIOS NA MARCHA Durante a última semana, num dia normal, enquanto anda, fica de repente bloqueado ou parado como se os seus pés ficassem colados ao chão?		
0: Normal:	Não (sem problemas).	
1: Discreto:	Tenho bloqueios breves mas consigo facilmente começar a andar novamente. Não preciso da ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.	
2: Ligeiro:	Bloqueio e tenho problemas quando começo a andar novamente, mas não preciso de ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.	
3: Moderado:	Quando bloqueio tenho muita dificuldade em começar a andar novamente e, devido aos bloqueios, preciso, por vezes, de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.	
4: Grave:	Devido aos bloqueios, na maior parte ou todo o tempo, preciso de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.	
O questionário terminou. Podemos ter perguntado sobre problemas que não tem, e que pode nunca vir a desenvolver. Nem todos os pacientes desenvolvem todos estes problemas, mas como podem ocorrer, é importante perguntar todas as questões a todos os pacientes. Obrigado(a) pelo seu tempo e atenção no preenchimento deste questionário.		