



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

TATIANA DOS ANJOS PIMENTEL

Usabilidade de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional na Doença de Parkinson

São Carlos

2020

TATIANA DOS ANJOS PIMENTEL

Usabilidade de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional na Doença de Parkinson

**Versão corrigida**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Área de concentração: Processos básicos, desenvolvimento e recuperação funcional do sistema nervoso.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Anna Carolyn Lepesteur Gianlorenço

São Carlos

2020



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia

---

**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Tatiana dos Anjos Pimentel, realizada em 17/02/2020:

---

Profa. Dra. Ana Carolina de Campos  
UFSCar

---

Profa. Dra. Larissa Pires de Andrade  
UFSCar

---

Profa. Dra. Sarah Monteiro dos Anjos  
UAB

Este trabalho foi realizado com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e colaboração do Laboratório de neurociências do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos.

## AGRADECIMENTOS

Não foi fácil chegar até aqui! Desde o processo seletivo, depois cumprir os créditos, a qualificação, coleta até a conclusão do Mestrado, foi um longo caminho percorrido. Nada foi nada fácil, digo até sacrificante devido a distância e as longas horas de viagem para chegar a São Carlos.

Hoje, eu quero agradecer primeiramente a Deus, por ter me sustentado até aqui! E quero agradecer a todos aqueles que sempre acreditaram em mim, desde sempre e que me deram forças para não desistir, porque a fraqueza às vezes batia forte. Agradecer principalmente à minha família, que é meu maior bem, que foi meu verdadeiro alicerce nessa jornada. E aos meus verdadeiros amigos, sempre. De verdade!

Aos meus pais, por me terem dado valores, educação e por me terem ensinado a seguir em frente. Minha mãe, por todos os joelhos dobrados desde o processo seletivo e a cada viagem, por me obrigar a acreditar que eu podia mais e por me dar sempre todo apoio e suporte, sem palavras, apenas obrigada, partilho com você a alegria deste momento. Meu pai por ser sempre esse paizão, por estar sempre pronto a me ajudar a todo tempo, eu amo vocês demais! Aos meus irmãos e cunhadas por sempre me ajudarem com os meninos e sempre que precisei.

Aos meus filhos Caio Augusto e Guilherme por entenderem muitas vezes a ausência da mãe, mesmo sentindo falta, não questionavam. Cada passo que eu dava sempre pensava em vocês, meus amores! Obrigada, vocês são minha vida!

À minha preta Dani, que me incentivar a cada dia, com os “Eu te amos” intermináveis que acalentam quando estamos longe de casa.

Aos grandes amigos que fiz aqui que me acolheram, e que estiveram sempre prontos a me ajudar, advindas as dificuldades. Evelyn, Marcos e Cris. Marcos, jamais poderei agradecer por toda a ajuda que me deu, desde que entrei no programa, por ter aberto as portas da sua casa para mim, sem me conhecer direito, só tenho gratidão nessa vida a Deus por ter colocado você na minha vida, amigo. Ao Cris por ter me recebido de braços abertos em sua casa, fazendo eu me sentir aconchegada.

A minha amiga e querida ex-orientadora Prof.<sup>a</sup> Msc.<sup>a</sup> Ariela, por ter me apresentado ao mundo científico e por me incentivar a continuar minhas buscas por esse mundo, vamos juntas, Garotinha!

A minha amada amiga e ex-professora Prof.<sup>a</sup> Msc.<sup>a</sup> Priscila, por todo o incentivo, pelas horas de papos, conselhos, principalmente nas horas em que eu mais precisava, você estava, muito obrigada amiga!

Agradeço a minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Anna Carolyna Gianlorenço, por ter acreditado em mim, pela dedicação e paciência com minhas dificuldades, que sei que foram muitas. E a minha co-orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Natália Duarte Pereira, por todo o suporte oferecido durante o período de ausência da minha orientadora, por toda a colaboração para a realização deste trabalho. Tenho muito orgulho de ser formada por vocês. Obrigada!

À maravilhosa Iolanda pelos papos, pipocas e cafés que por muita das vezes foi um acalento. Aos professores, funcionários e colegas do Programa de Pós Graduação em Fisioterapia da UFSCar.

Agradeço ao Programa de Pós Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, por estar sempre em busca da excelência e prezar pela boa formação de seus alunos. A Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio institucional.

A todos vocês, queridos, divido a alegria desta experiência e muito obrigada!

“A sola do pé conhece toda a sujeira da estrada” (provérbio africano).

*“Aos pacientes com Doença de Parkinson, tanto da USE/UFSCar quanto da cidade de São Carlos, que me auxiliaram para a realização desta pesquisa. As histórias de vocês inspiram e foram essenciais para tornar este trabalho realidade. Ele pertence a vocês.”*

PIMENTEL, Tatiana dos Anjos. **Usabilidade de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional na Doença de Parkinson.** 79 f. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia). Universidade Federal de São Carlos, 2020.

A Doença de Parkinson (DP) é uma afecção neurológica caracterizada pela diminuição sucessiva de neurônios dopaminérgicos na substância negra. Esta disfunção gera uma desordem dos movimentos, caracterizada principalmente por: tremor em repouso, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade postural. A função manual é uma das habilidades comprometidas na DP e pode acarretar prejuízos importantes no desempenho das atividades de vida diária. O desempenho dessas atividades pode ser favorecido por recursos de Tecnologia Assistiva (TA), porém o grau de satisfação deve ser considerado. Portanto, o principal objetivo deste estudo foi avaliar o grau de satisfação dos dispositivos de TA de baixo custo para AVD's e sua influência na independência funcional e qualidade de vida em indivíduos com doença Parkinson. Métodos: 18 indivíduos triados inicialmente, foram avaliados na linha de base com a escala MIF (medida da independência funcional) e o Questionário da Doença de Parkinson (PDQ-39). Então os indivíduos foram aleatoriamente alocados em Grupo intervenção Tecnologia Assistiva (GTA) e Grupo Controle (GC). Os participantes do GTA receberam um kit de dispositivos de baixo custo, e orientações e treinamento sobre seu uso. O GC recebeu apenas orientações sobre AVDs. 15 dias após houve um contato telefônico de acompanhamento para ambos os grupos, e após 30 dias, os indivíduos foram reavaliados com a MIF, PDQ-39 e com a escala de satisfação do usuário com a tecnologia de Quebec (BQUEST-2.0). As análises estatísticas foram processadas utilizando o software IBM SPSS® Statistics. Foi utilizado o teste de normalidade de Shapiro–Wilk, o teste t-student para os dados demográficos e de Wilcoxon – Mann Whitney para os dados que apresentaram distribuição não-normal. Resultados: Os indivíduos com DP apresentaram elevado grau de satisfação no BQUEST com o uso dos dispositivos de TA, apesar disso o uso dos dispositivos de TA não promoveu mudança na independência funcional ou qualidade de vida dos indivíduos com doença de Parkinson, um mês após seu uso.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson. Extremidade superior. Tecnologia Assistiva. Independência Funcional. Usabilidade.



## ABSTRACT

PIMENTEL, Tatiana dos Anjos. . **Usability of low-cost assistive technology resources and their influence on quality of life and functional independence in Parkinson's disease.** (Master's degree in Physical Therapy) – Federal University of Sao Carlos, 2018.

Parkinson's disease (PD) is a neurological disorder characterized by the successive decrease of dopaminergic neurons in the substantia nigra. This dysfunction generates a movement disorder, characterized mainly by: tremor at rest, muscle stiffness, bradykinesia and postural instability. Manual function is one skill compromised in PD and can cause significant impairment in the daily life activities. The performance of these activities can be improved by Assistive Technology (TA) resources, however some aspects such as satisfaction must be considered. Therefore, the aim of this study was to assess the satisfaction level of low-cost ATy devices for ADLs and their influence on functional independence and quality of life in individuals with Parkinson's disease. Methods: 18 individuals initially screened were assessed at baseline using the MIF scale (measure of functional independence) and the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). Then, individuals were randomly allocated to the Assistive Technology intervention group (GTA) and the Control group (CG). GTA participants received a low-cost device kit, training and use instructions. The CG received only oral orientations on ADLs. 15 days after there was a follow-up telephone contact for both groups, and after 30 days, the individuals were reassessed with the MIF, PDQ-39 and BQUEST-2.0. The statistical analyzes were processed using the IBM SPSS® Statistics software. Shapiro – Wilk, student t-test and Wilcoxon - Mann Whitney were used. Results: Individuals with PD showed a high level of satisfaction at BQUEST with the use of AT devices, however the use of AT devices did not promote any change in the functional independence or quality of life of individuals with Parkinson's disease, one month after their use

**Keywords:** Parkinson's disease. Upper end. Assistive Technology. Functional Independence. Usability.

## LISTA DE ABREVIATURAS

DP	Doença de Parkinson
GC	Grupo Controle
GTA	Grupo Tecnologia Assistiva
SNC	Sistema Nervoso Central
TA	Tecnologia Assistiva
AVD's	Atividades de vida diária
TCLE	Termo de Consentimento livre e esclarecido
MIF	Medida da Independência Funcional
PDQ39	Questionário da qualidade de vida

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. Dados clínicos e antropométricos dos grupos CG e GTA

Tabela 2. Escala de avaliação da satisfação do dispositivo de tecnologia assistiva (BQUEST-2.0)

Tabela 3. Escala de avaliação da satisfação do usuário com a tecnologia assistiva apresentada em médias e erro padrão da média.

Tabela 4. Questionário de acompanhamento dos dispositivos

Tabela 5. Itens de satisfação da tecnologia assistiva escolhidos pelo usuário

Tabela 6. Medida da Independência Funcional (MIF) dos grupos Controle e TA nos momentos pré e pós o uso dos dispositivos de tecnologia assistiva.

Tabela 7. Escala de avaliação da qualidade de vida (PDQ39) dos grupos Controle e TA nos momentos pré e pós o uso dos dispositivos de tecnologia assistiva.

## LISTA DE FIGURAS

Pág.

Figura 1: Fluxograma do protocolo de avaliação.....	21
Figura 2: Kit de dispositivos de Tecnologia Assitiva de baixo custo.....	24
Figura 3: Dispositivos com engrossamento do cabo/ confecção.....	24
Figura 4: Disposição dos recursos na casa de simulação de AVD'S.....	25
Figura 5: Treinamento dos participantes com os dispositivos de TA.....	25

## SUMÁRIO

	Pág.
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>18</b>
2.1 Objetivo geral.....	18
2.2 Objetivos específicos.....	18
<b>3. MATERIAIS E MÉTODOS.....</b>	<b>18</b>
3.1 Tipo de Estudo.....	18
3.2 Participantes.....	19
3.3 Critérios de inclusão .....	19
3.4 Critérios de exclusão.....	19
3.5 Aspectos éticos .....	19
3.6 local de realização.....	20
3.7 Procedimentos.....	20
3.7.1 Avaliações.....	20
3.7.2 Instrumentos de avaliação.....	22
3.7.2 a) Mini-exame do estado mental (MEM) .....	22
3.7.2 b) Escala de Estágios de Incapacidade Hoehn e Yahr.....	22
3.7.2 c) Questionário da Doença de Parkinson (PDQ-39) .....	22
3.7.2 d) Escala Unificada da Doença de Parkinson (UPDRS) .....	23
3.7.2 e) Medida de Independência Funcional (MIF).....	23
3.7.2 f) Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B- Quest (2.0) .....	23

	Pág.
<b>3.8</b> Kit de dispositivos facilitadores para higiene e auto-cuidado.....	24
<b>4. ANÁLISE DE DADOS</b> .....	26
<b>5. RESULTADOS</b> .....	26
<b>6. DISCUSSÃO</b> .....	30
<b>7. CONCLUSÃO</b> .....	32
<b>8. REFERÊNCIAS</b> .....	33
<b>ANEXOS</b> .....	37
Parecer consubstanciado do CEP.....	37
Parecer COPEX/USE.....	38
Escala de estágios de incapacidade Hoehn e Yahr.....	39
Questionário da Doença de Parkinson.....	46
Escala Unificada da avaliação da Doença de Parkinson.....	47
Medida da Independência funcional.....	64
Avaliação da satisfação do usuário com a TA de Quebec.....	66
<b>APÊNDICES</b> .....	70
I Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Grupo TA.....	70
II Termo de Consentimento livre e Esclarecido Grupo Controle.....	73
Cartilha de orientações do uso dos dispositivos.....	76
Questionário de acompanhamento do uso dos dispositivos.....	78

## 1. INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é uma afecção neurológica crônica, progressiva e neurodegenerativa do sistema nervoso central (SNC) (KALIA & LANG, 2015). Foi descrita pela primeira vez em 1817 como “Paralisia Agigante” pelo médico britânico James Parkinson, tempos depois, Jean-Martin Charcot a descreveu como a “Doença de Parkinson”, mudando seu olhar sobre a ciência e os conceitos referentes à doença. (BERRIOS, 2016).

Destacada como uma das afecções neurodegenerativas mais frequentes, a DP é caracterizada pela degeneração progressiva tanto do sistema nigrostriatal dopaminérgico, responsável pelos principais sintomas motores, quanto do desenvolvimento de muitos outros sistemas e órgãos neuronais (JELLINGER, 2012). A marca patológica da DP é a despigmentação da substância negra e a perda neuronal na sua parte compacta, tendo envolvimento também de apoptose e autofagia neste processo (SCHAPIRA & TOLOSA, 2010).

A área mais seriamente afetada do SNC é a região ventro-lateral, que segundo estudos de correlação clínico-patológica apresenta redução dos neurônios dopaminérgicos de forma moderada, sendo possivelmente a principal causa das características motoras da doença (KORDOWER et al, 2013). O padrão ouro para o diagnóstico da DP tem sido a presença de degeneração da substância negra compacta (SNpc) e patologia de Lewy em exames patológicos post-mortem (KALIA & LANG, 2015).

Frequente na população mundial, a DP é segunda doença neurodegenerativa mais comum (após a doença de Alzheimer), com taxas de incidência anuais padronizadas por idade EM países de alta renda de 14 por 100.000 habitantes e na população total 160 por 100.000 (HIRTZ et. al, 2007). No Brasil por meio de estudo Barbosa et al. (2006) realizado no Estado de Minas Gerais, foi encontrado que 3,3% dos indivíduos com mais de 65 anos apresentavam DP. Apesar da prevalência acima dos 50, a DP pode ser diagnosticada em qualquer idade, e estima-se que 3% dos casos sejam inicialmente diagnosticados em indivíduos com menos de 50 anos (SHULMAN; JAGER; FEANY, 2011).

As principais manifestações clínicas da doença estão diretamente ligadas a redução de células dopaminérgicas, ocasionando disfunção dos núcleos da base, que participam ativamente da iniciação dos movimentos (SHULMAN et al., 2011). Essa deficiência de dopamina nos gânglios da base resulta em uma desordem dos movimentos conhecidos como sintomas motores parkinsonianos clássicos (KALIA; LANG, 2015). No momento em que as alterações motoras se manifestam, 60 a 70% dos neurônios dopaminérgicos encontram-se

degenerados e os níveis de dopamina reduzidos para 70 a 80% no estriado (BRAAK et al., 2004).

Entre os sintomas motores, o tremor em repouso, rigidez muscular tipo plástica, bradicinesia, instabilidade postural, e os distúrbios de marcha são os principais determinantes da gravidade da doença (DICKSON, 2018; LIMONJI, 2015). Já nos sintomas não motores, a depressão foi reconhecida como o principal determinante da qualidade de vida relacionada à doença (LIMONJI, 2015).

Os sintomas motores e não motores, assim como os efeitos do tratamento, determinam a qualidade de vida do indivíduo com a DP (LESS; HARDY; REVESZ, 2009). Estes foram descritos no artigo por Hoehn e Yahr em 1967, que analisou 183 pacientes de Parkinson e destacou o tremor em repouso, bradicinesia, instabilidade postural e rigidez como os principais sintomas (HAYES, 2019; ZHANG et al., 2017; RABELO et al., 2017).

Alterações na execução da marcha e na manutenção do equilíbrio em pacientes com DP são amplamente descritos, contudo, atividades envolvendo o membro superior, são muito mais difíceis dependendo do estágio da doença (TOMO et al., 2014). A progressão da doença pode promover a perda da independência nas atividades da vida diária (BOONSTRA, 2008), ocasionando um declínio da qualidade de vida desses pacientes, provindo do aumento da incapacidade motora associada aos sintomas não motores (LIMONJI, 2015).

Alguns tipos de intervenções buscam promover a melhora da qualidade de vida e dos pacientes com a DP (STANSLEY & YAMAMOTO, 2014), sendo o farmacológico o principal tratamento dos sintomas, com a utilização de drogas que aumentam as concentrações de dopamina ou estimulam diretamente receptores dopaminérgicos (KALIA & LANG, 2015). Outros recursos neurocirúrgicos de estimulação cerebral profunda (*DeepBrainStimulation*) têm sido propostos, objetivando a melhora dos aspectos motores e não motores da DP (VERCRUYSSSE, et al, 2014). Apesar dos avanços nos tratamentos médicos (farmacológicos e cirúrgicos), os pacientes são afetados progressivamente com o declínio de suas funções, e esses déficits têm um impacto negativo na qualidade de vida de indivíduos com DP (FOX et al., 2012).

Devido à natureza complexa dos sintomas (VAN DER MARCK et al., 2013) e por se tratar de um distúrbio heterogêneo e de multissistemas, torna-se essencial uma abordagem multidisciplinar reunindo profissionais de saúde de diferentes especialidades a fim de potencializar o tratamento desta população (QAMAR et al., 2017). Diretrizes recomendam este tipo de atendimento com o objetivo de direcionar os pacientes, quanto à independência (KEUS & GRAZIONA, 2014). Juntamente com o médico, estão entre as principais



especialidades na equipe multidisciplinar, a enfermagem, a terapia ocupacional, a fonoaudiologia e a fisioterapia (VAN DER MARCK et al., 2013).

O estudo observacional de Trend et al (2015) em que foram recrutadas 118 pessoas nos ambulatórios de um hospital entre pacientes e cuidadores, que foram avaliados na primeira e na última semana do programa de reabilitação. Todos foram atendidos por uma equipe de terapeutas multidisciplinares que consistia em relaxamento e conversas com especialistas, onde foram observados a qualidade de vida, o bem-estar psicológico, necessidade de serviços sociais, juntamente foram avaliados quanto à mobilidade, marcha e fala. Após o tratamento, foram registradas melhorias significativas nos doentes quanto à mobilidade e marcha, fala, depressão e qualidade de vida e nos cuidadores eram menos deprimidos e tinham maior qualidade de vida relacionada à saúde do que na linha de base.

A especialidade mais amplamente utilizada como cuidado de saúde na DP é a Fisioterapia (KEUS et al., 2009), que é de grande importância, na medida que atua com estratégias que podem promover a ativação dos músculos e preservar a mobilidade do paciente (HAASE; MACHADO; OLIVEIRA, 2008). A fisioterapia compreende ações direcionadas a minimizar os episódios de congelamento da marcha, trabalhando para aumentar amplitude e manter ritmo de passo (NONNEKES et al., 2015), assim como melhorar o desempenho das atividades da vida diária (AVD's), atividades manuais, prevenção de quedas e manutenção da capacidade física (MORRIS, 2000).

Estudos apontam para a necessidade de avaliar como os sintomas da DP interferem no equilíbrio e na funcionalidade desses pacientes, a fim de selecionar uma abordagem mais adequada para a reabilitação desta população (HORAK; WRISLEY; FRANK, 2009). Almeida et. al (2015) sugerem que intervenções eficazes para os indivíduos com DP nos aspectos de melhora da marcha, mobilidade, equilíbrio, agilidade devem englobar abordagens envolvendo dupla-tarefa, treino de equilíbrio, treino de marcha com pistas visuais, sensoriais e auditivas, entre outras.

Visto que uma das habilidades mais comprometidas na DP é a função manual, os indivíduos podem apresentar prejuízos importantes no desempenho das atividades de vida diária, de trabalho e de lazer (SOUZA et. al, 2011), o que evidencia a importância da utilização de recursos que facilitem a realização de tais tarefas. Dentre os recursos oferecidos pela Fisioterapia, a Tecnologia Assistiva (TA) tem se mostrado de grande auxílio no contexto de cuidado das pessoas com DP (FLEMING, 2014). Nos dias de hoje, mais pessoas com deficiência fazem uso de dispositivos que aumentam, mantêm ou melhoram o desempenho de tarefas de atividades diárias (MORTENSON et al., 2015).

A Lei de Tecnologia Assistiva de 2004 define um dispositivo TA como “qualquer item, peça de equipamento ou sistema de produto adquirido comercialmente, fora da prateleira, modificado ou personalizado usado para aumentar, manter ou melhorar as capacidades funcionais de pessoas com deficiência”(ARTHANAT; ELSAESSER; BAUERC, 2017).

A Tecnologia Assistiva engloba assistência, adaptação e reabilitação (MORTENSON et al., 2015), é uma área do conhecimento de cunho interdisciplinar, que envolve recursos que visam promover a funcionalidade de pessoas com incapacidade ou mobilidade reduzida (CORDE, 2009), buscando oferecer autonomia, independência, qualidade de vida para este público (CORDE, 2009; FLEMING, 2014).

Para os pacientes com déficit na função manual causada pela DP, os recursos de tecnologia assistiva (TA) indicados para favorecer o desempenho nas AVD são adaptações como engrossadores e substituidores de preensão, entre outros. Vários materiais podem ser usados para confecção das adaptações, como emborrachados, espuma e termoplástico. Para confeccionar uma adaptação, deve-se levar em conta a simplicidade do projeto, o custo, o usuário, o conforto, a estética, a higiene e a integridade dos tecidos moles (AMARAL, 2017).

A usabilidade dos produtos de TA tem sido considerada um dos aspectos mais difíceis da interação humano-produto (ARTHANAT et al., 2007; FRIESEN, 2017). Segundo a Organização Internacional de Normas (ISO), a usabilidade de um produto é definida pela sua eficácia, eficiência e satisfação num contexto específico de um usuário (ARTHANAT et al., 2007; FRIESEN, 2017).

A eficácia é definida como a precisão e totalidade com a qual os usuários de um determinado produto alcançam as metas especificadas em um determinado ambiente; a eficiência é descrita como a precisão e completude dos objetivos alcançados em relação ao tempo e o esforço gasto pelo usuário; e a Satisfação é o conforto percebido pelo consumidor e aceitabilidade com o uso do produto (BABBAR; BEHARA; WHITE, 2002).

De acordo com Arthanat et al. (2007) uma boa usabilidade do produto requer um nível importante de compatibilidade entre o modelo do produto e a percepção final do usuário. A desarmonia entre as necessidades do usuário e habilidades, assim como o design de interface e fatores contextuais pode diminuir consideravelmente a interação humano-produto. O domínio da usabilidade reflete diretamente no impacto da TA na atividade e participação de pessoas com deficiências. Desta forma, se faz necessária a avaliação da satisfação do usuário com o recurso de TA, com a finalidade de identificar causas, evitar o abandono dos mesmos, assim como promover melhora na qualidade de vida desta população.

Giltin et al (2006) realizou um estudo randomizado que consistiu em abordagens domiciliares de terapeutas ocupacionais e Fisioterapeutas, com o objetivo de compensar as habilidades de declínio, treinando o uso de estratégias de controle, comportamento e modificações ambientais. Participaram 319 idosos que foram divididos em dois grupos. Os grupos foram avaliados em dois tempos 6 e 12 meses. Os participantes do grupo intervenção relataram menos dificuldade com as atividades instrumentais de vida diária e AVD's do que os do grupo controle. Foram identificados maiores benefícios também no banho. Os participantes da intervenção relataram menos medo de cair, maior confiança na realização das atividades funcionais diárias, menos riscos domésticos foram observados para este grupo do que para o grupo controle. Além disso, uma proporção maior dos participantes da intervenção mostrou melhorias em 11 de 18 atividades específicas do que do grupo controle. Esses dados sugerem que os recursos de TA podem auxiliar na redução do declínio funcional dos usuários (GILTIN et. al, 2006). Todavia, para bom uso destes recursos, os dispositivos devem ser estudados em seus aspectos práticos, estéticos e simbólicos, uma vez que estes podem interferir na relevância do dispositivo para o usuário, bem como a aceitação e satisfação dos mesmos (LANUTTI et al., 2015).

Em países em desenvolvimento como o Brasil, os dispositivos de TA tornam-se, na maioria das vezes, inacessíveis para seus consumidores, devido às condições financeiras de grande parte desta população, fazendo-se necessária a produção de produtos de TA de baixo custo (HOHMANN & CASSAPIAN, 2011), a fim de favorecer o desempenho autônomo e independente, assim como facilitar o cuidado das pessoas com limitações. É cada vez mais comum o abandono de dispositivo assistivo pelo usuário (CARVALHO; JÚNIOR; SÁ, 2014), o que ocorre principalmente nas doenças progressivas, que tendem a limitar as habilidades funcionais com o tempo, sendo necessário um processo contínuo de reavaliações e reajustes dos dispositivos (PAPE; KIM; WEINER, 2002). Laferrier et al. (2010) aponta que o fator de abandono por insatisfação, pode estar relacionado às características dos dispositivos como desconforto físico, peso elevado, design não confortável e limitações na função.

A Usabilidade, de acordo com o próprio sentido da palavra, foca-se em como as pessoas usam o produto, no que concerne a interação entre usuário, a tarefa e o produto (CABRAL et al., 2017). O conceito de satisfação, conforme definido no QUEST 2.0, refere-se à avaliação positiva ou negativa de uma pessoa daquelas dimensões distintas do dispositivo de tecnologia assistiva que são influenciadas pelas expectativas, percepções, atitudes e valores pessoais (DEMERS et al., 2002). A avaliação se concentra em como a pessoa está satisfeita com os

recursos específicos do dispositivo de tecnologia assistida, bem como com algumas características dos serviços relacionados à tecnologia.

Em um estudo de caso recente com um indivíduo com diagnóstico de DP, Amaral et. al (2017) realizaram uma adaptação universal de um utensílio em 3D desenvolvido com o objetivo de auxiliar nas AVD's. A partir dos achados, identificaram maior satisfação com a TA, levando em consideração as dimensões, o peso e a capacidade de ajustes. Inicialmente, foi realizado o treino do uso com a TA e avaliado após 30 dias pela Escala de Satisfação B-quest. Apresentaram como resultados a pontuação de 4,0 (bastante satisfeito) para recursos e 4,75 (totalmente satisfeito) para serviço. Laferrier et al. (2010) aponta que o fator de abandono por insatisfação, pode estar relacionado às características dos dispositivos como desconforto físico, peso elevado, design não confortável e limitações na função.

A hipótese deste estudo baseia-se na verificação da usabilidade de recursos de TA de baixo custo para pacientes com disfunção manual causada pela Doença de Parkinson e acredita-se que a mesma contribui na aceitação e adesão desses recursos, o que pode influenciar diretamente na funcionalidade e autonomia dos pacientes.

## **1. OBJETIVOS**

### **6.1 Objetivo geral**

Avaliar a usabilidade dos dispositivos de TA facilitadores de AVD's (alimentação, autocuidado e higiene) e sua influência na independência funcional e qualidade de vida em indivíduos com doença Parkinson.

### **6.2 Objetivos específicos**

- a. Avaliar o grau de satisfação do usuário com o recurso utilizado.
- b. Analisar os efeitos da TA na independência funcional destes indivíduos (MIF).
- c. Identificar os possíveis efeitos da TA na qualidade de vida desta população (PDQ 39);

## **2. MATERIAIS E MÉTODOS**

### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo clínico randomizado.

### **3.2 Participantes**

Foram selecionados 18 indivíduos com idade superior a 40 anos com DP idiopática diagnosticada previamente por um médico neurologista e que estavam fazendo uso regular da medicação específica para DP, que estavam em acompanhamento no Departamento de fisioterapia da Instituição. Os participantes foram divididos a partir da randomização foi planejada por um pesquisador cego e o envelope foi aberto diante de cada paciente no momento da avaliação. O Grupo intervenção com a Tecnologia Assistiva(GTA) recebeu os dispositivos e as orientações e o Grupo Controle (GT) apenas orientações para as mesmas atividades de vida diária.

### **3.3 Critérios de inclusão**

Os critérios de inclusão para o presente estudo foram: indivíduos que sejam classificados nos estágios I a III (indica de incapacidade leve a moderada) na Escala de Hoehn e Yahr modificada, com a cognição preservada avaliada pelo Mini Exame do Estado Mental (Mini-Mental Status Examination), pontuado de acordo com o nível de escolaridade (BRUCKI et al., 2003).

### **3.4 Critérios de exclusão**

Previamente foi adotado como critério de exclusão diagnóstico de qualquer transtorno neurocognitivo, que tivesse algum grau de dependência, que apresentasse diagnóstico de alguma outra doença neurológica, ou deformidade ortopédica e que não aceitasse fazer parte do estudo segundo o TCLE.

### **3.5 Aspectos éticos**

Primeiramente o projeto foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da instituição envolvida (CEP – UFSCar) e pelo Comitê de Pesquisa e extensão (CoPEX-UFSCar) sob os números: Parecer: 3.453.390 e CAAE: 12646919.9.0000.5504 (ANEXOS I; II). Os voluntários foram convidados verbalmente pelo avaliador, a participar do projeto, sem o pagamento de qualquer valor. Individualmente, todos os voluntários foram esclarecidos sobre os objetivos e metodologia empregada no estudo, e após isso assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I), disponível em duas vias, uma para o voluntário e outra que foi arquivada com o pesquisador. A pesquisa foi realizada de

acordo com as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

### **3.6 Local de realização**

A pesquisa foi realizada no departamento de fisioterapia na unidade de fisioterapia neurológica da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) onde foram feitas todas as avaliações e na Unidade Saúde Escola (USE) onde foram realizadas as orientações do uso dos dispositivos.

### **3.7 Procedimentos de coleta**

#### **3.7.1 Avaliações**

Primeiramente todos os participantes foram submetidos individualmente à uma anamnese geral (ANEXO III) e foram aplicadas as escalas de Hoehn e Yahr para determinação do estágio da doença (ANEXO IV); Escala Unificada de avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS) para a avaliação dos sinais e sintomas da DP (ANEXO VI), o Questionário da Doença de Parkinson (PDQ-39) para a avaliação da qualidade de vida (ANEXO V) e a Medida de Independência Funcional (MIF) (ANEXO VII).

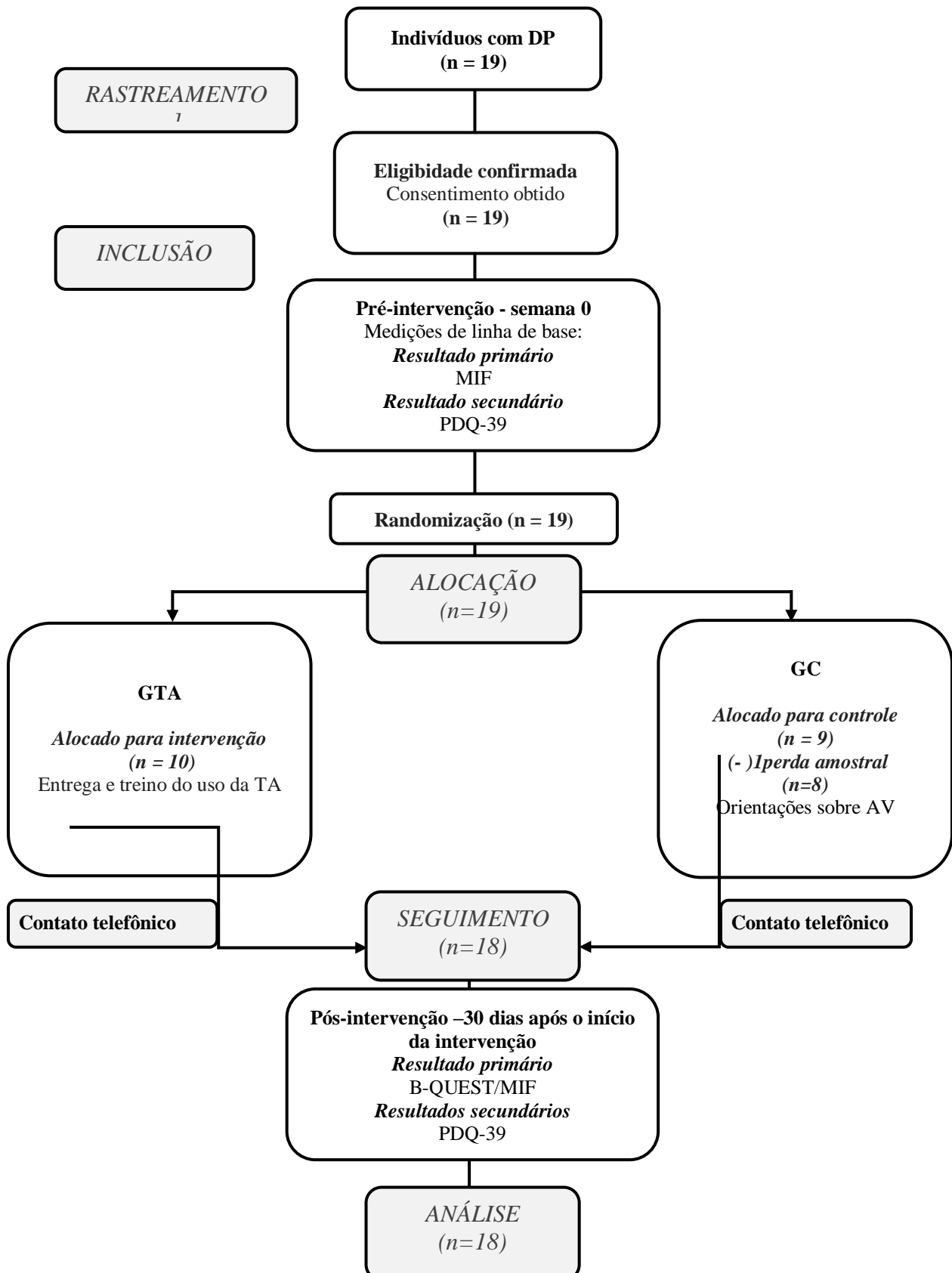
Após as avaliações, o Grupo TA recebeu um kit contendo dispositivos facilitadores para higiene, auto-cuidado e alimentação e uma cartilha com orientações de segurança diária (APÊNDICE III) que foi esclarecida em ambiente doméstico simulado (Casinha – USE/UFSCar) para a utilização correta dos dispositivos que fizeram uso. O Grupo Controle recebeu a cartilha e orientações sobre segurança no banho, auto-cuidado e alimentação.

Quinze dias depois, os voluntários de ambos os grupos receberam um telefonema de acompanhamento feito pelo terapeuta, ao Grupo TA foram realizadas perguntas (questionário) sobre a utilização dos dispositivos (APÊNDICE IV) e ao Grupo controle o contato foi apenas com a finalidade de registrar se foi feita alguma modificação para realização de suas AVD's a partir das orientações recebidas.

Após 30 dias, os participantes foram reavaliados com as escalas PDQ-39 e MIF para a avaliação da qualidade de vida e independência funcional, respectivamente. No entanto o Grupo TA foi avaliado com a utilização do B-QUEST (2.0) (ANEXO VI) para mensuração do grau de satisfação do usuário com os recursos utilizados (Figura 1). Após a coleta de dados, todos os participantes do Grupo Controle receberam os kits dos dispositivos facilitadores de AVD's.

**Figura 1:** Fluxograma do protocolo de avaliação

Foram elegíveis 19 indivíduos com DP de ambos os sexos que cumpriram todos os critérios de inclusão. Os 19 indivíduos incluídos foram avaliados e aleatorizados, sendo 10 alocados no GTA e 9 no GC. Houve 1 (uma) perda amostral por impossibilidade de seguimento no estudo (Figura 1).



(PDQ-39) Questionário da Doença de Parkinson/ (B-QUEST 2.0) - Avaliação da satisfação do usuário com a tecnologia assistiva de Quebec/ (MIF)- Medida da Independência Funcional.

### **3.7 Instrumentos de avaliação**

#### **3.7.2 Escalas de Avaliação**

##### **3.7.2 a) Mini-exame do Estado Mental (MEM)**

Instrumento para rastreio de comprometimento cognitivo, constituído por duas partes, a primeira abrangendo orientação, memória e atenção com pontuação máxima de 21 pontos e a segunda abordando habilidades específicas como nomear e compreender, com pontuação máxima de 9 pontos. Os valores mais altos do escore indicam maior desempenho cognitivo determinados a partir das notas de corte: 20 pontos para analfabetos; 25 pontos para pessoas com escolaridade de 1 a 4 anos; 26,5 para 5 a 8 anos; 28 para aqueles com 9 a 11 anos e 29 para mais de 11 anos (BRUCKI et al., 2003).

##### **3.7.2 b) Escala de Estágios de Incapacidade de Hoehn e Yahr.**

Para a avaliação do nível de comprometimento de cada indivíduo será usado a escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of DisabilityScale). A mesma é capaz de indicar o estado geral dos participantes de forma rápida e prática, é dividida em cinco diferentes estágios que classificam a gravidade do comprometimento da DP: de 1 a 3, incapacidade leve a moderada, e os estágios de 4 e 5 apresentam incapacidade grave. Essa escala permite ao terapeuta conhecer o estágio da doença em que o paciente se encontra e a obtenção de um breve resumo de seus sinais e sintomas, classificando o estado geral do indivíduo (SHENKMAN et. al, 2011).

##### **3.7.2 c) Questionário de doença de Parkinson (PDQ-39)**

O PDQ-39 avalia a Qualidade de vida, trata-se de uma escala específica para a DP e compreende 39 itens que podem ser respondidos com cinco opções diferentes de resposta: “nunca, de vez em quando, às vezes, frequentemente e sempre ou impossível para mim”. Ele é dividido em oito categorias: mobilidade (10 itens), atividades de vida diária (6 itens), bem-estar emocional (6 itens), estigma (4 itens), apoio social (3 itens), cognição (4 itens), comunicação (3 itens) e desconforto corporal (3 itens). A pontuação varia de 0 (nenhum problema) a 100 (máximo nível de problema), ou seja, baixa pontuação indica a percepção do



indivíduo de uma melhor qualidade de vida (CAROD-ARTAL; MARTINEZ-MARTIN; VARGAS, 2007).

### **3.7.2 d) Escala Unificada de avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS)**

Esta escala avalia os sinais, sintomas e determinadas atividades dos pacientes (MARTIGNONI et al, 2003). Composta por 42 itens, é dividida em quatro partes: atividade mental, comportamento e humor; atividades de vida diária (AVD's), exploração motora e complicações da terapia medicamentosa (Movement disorders Society, 2003).

### **3.7.2 e) Medida da Independência Funcional (MIF)**

A MIF avalia 18 categorias pontuadas de um a sete e classificadas quanto ao nível de dependência para a realização da tarefa. As categorias são agrupadas em 06 dimensões: auto-cuidado, controle de esfíncteres, transferências, locomoção, comunicação e cognição social (HAMILTON et al, 1991; DIJKERS, WHITENECK e EL-JAROUD, 2000). Cada dimensão é analisada pela soma de suas categorias referentes; quanto menor a pontuação, maior é o grau de dependência. Somando-se os pontos das dimensões da MIF obtém-se um escore total mínimo de 18 e o máximo de 126 pontos, que caracterizam os níveis de dependência pelos subescores (HEINEMANN et al, 1993; COHEN & MARINO, 2000).

### **3.7.2 f) Avaliação da satisfação do usuário com a tecnologia assistiva de Quebec (B-QUEST 2.0)**

Trata-se de um instrumento de avaliação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec (B-Quest), traduzido e validado no Brasil em 2014. O B-QUEST (2.0) consiste em 12 itens de satisfação, oito relacionados ao uso do recurso de Tecnologia Assistiva, (dimensões, peso, ajustes, segurança, durabilidade, facilidade de uso, conforto, eficácia) e quatro relacionados aos serviços prestados (processo de entrega, reparos e assistência técnica, serviços profissionais, serviços de acompanhamento). Cada item é pontuado usando uma escala de cinco pontos que varia entre insatisfeito, pouco satisfeito, mais ou menos satisfeito, bastante satisfeito e totalmente satisfeito (CARVALHO; JÚNIOR; SÁ, 2014).

## **3.9 Kit de dispositivos facilitadores para higiene e auto-cuidado**

-Pump para shampoo e sabonete líquido

- Esponja de banho com cabo longo
- Copo com canudo e pega anatômica
- Engrossadores para talher, escova dental e escova de cabelo.



**Figura 2:** Kit de dispositivos de Tecnologia Assistiva de baixo custo



**Figura 3:** Garfo no processo de confecção com E.V.A, Kit de dispositivos com cabos engrossados que foram entregues aos participantes.



**Figura 4:** Disposição dos dispositivos no ambiente para o treinamento na casa de simulação de atividades (Casinha/USE)



**Figura 5:** Treinamento da utilização dos dispositivos na casa de simulação de atividades (Casinha/USE).

### 3 ANÁLISE DE DADOS

As análises estatísticas foram processadas utilizando o software IBM SPSS® Statistics. Foram realizadas análises descritivas utilizando medidas de frequência, tendência central (média) e de variabilidade (amplitude e desvio-padrão) dos aspectos clínico-demográficos e dos testes de sintomatologia e classificação da doença. Foi utilizado o teste de normalidade de Shapiro–Wilk, o teste t-student para os dados demográficos e de Wilcoxon os dados que apresentaram distribuição não-normal.

### 4 RESULTADOS

A tabela 1 apresenta as características clínicas dos voluntários como Gênero, idade, o mini exame do estado mental/MEM, a Escala de classificação da Doença de Parkinson Hoen & Yahr, a UPDRS e a dimensão AVD'S da UPDRS dos Grupos GC e GTA. Os grupos não apresentaram diferença estatística entre os dados clínicos dos pacientes.

**Tabela 1-** Dados clínicos dos grupos GC e GTA.

	Grupo TA (Média e DP)	Grupo controle (Média e DP)	Valor do P
Gênero	7M/3F	6M/2F	
Idade	63,1 ± 13,24	63,7 ± 11,90	P = 0.915
MEM	21,5 ± 3,68	21,5 ± 3,74	P = 0.959
Hoen & Yahr	2,05 ± 0,95	2,31 ± 0,59	P = 0.229
UPDRS	43,8 ± 32,85	38,6 ± 18,09	P = 0.756
UPDRS-AVD'S	13,4 ± 5,08	13,25 ± 5,23	P = 0.952

Dados apresentados em média ± desvio padrão; Gênero; Idade; MEM: Mini exame do estado mental; Hoen & Yahr: Escala de classificação da Doença de Parkinson; UPDRS: Escala Unificada de avaliação para a Doença de Parkinson; UPDRS-AVD'S: Escala Unificada de avaliação para a Doença de Parkinson/dimensão de atividades de vida diária na escala UPDRS; \* p < 0,05.

A tabela 2 apresenta os dados referentes a escala avaliação da satisfação do usuário com a tecnologia assistiva de Quebec (B-QUEST 2.0) com os resultados de satisfação dos participantes com os itens do kit de tecnologia assistiva. Os itens que tiveram maior

pontuação no foram “conforto” e “serviços profissionais” ambos com 100% de “totalmente satisfeito”, os únicos itens que foram avaliados como “pouco satisfeito” (10%) e “insatisfeito” (10%) foram em relação à serviços de acompanhamento referente a 20% dos participantes.

**Tabela 2:** Escala de avaliação da satisfação do dispositivo de tecnologia assistiva (BQUEST-2.0)

	Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito
Dimensão				70%	30%
Peso				30%	70%
Ajustes				20%	80%
Segurança				30%	70%
Durabilidade			20%	20%	60%
Facilidade de uso				10%	90%
Conforto					100%
Eficácia			10%	50%	40%
-Entrega				30%	70%
-Reparos/Assistência			50%	30%	20%
-Serviços profissionais					100%
-Serviços de acompanhamento	10%	10%	10%	50%	20%

BQUEST-2.0 Escala de satisfação do dispositivo de tecnologia assistiva, composto por 12 itens sendo oito sobre recursos e quatro sobre serviços (-).

Os dados com a média e o erro da pontuação em cada domínio estão apresentados na tabela 3 e mostram que os usuários avaliaram como “totalmente satisfeito” os aspectos conforto e serviços profissionais e como “bastante satisfeito” os itens dimensão, peso, ajustes, segurança, durabilidade, facilidade de uso, eficácia e entrega. Entretanto, os itens reparos e assistência e serviços de acompanhamento foram avaliados como “mais ou menos satisfeitos” apresentando média abaixo de 4.

**Tabela 3:** Escala de avaliação da satisfação do usuário com a tecnologia assistiva apresentada em médias e erro padrão da média.

<b>Aspectos da TA</b>	<b>Média ± erro</b>
Dimensão	4,3 ± 0,144
Peso	4,7 ± 0,144
Ajustes	4,8 ± 0,126
Segurança	4,7 ± 0,144
Durabilidade	4,4 ± 0,252
Facilidade de uso	4,9 ± 0,094

Conforto	5 ± 0
Eficácia	4,3 ± 0,202
-Entrega	4,7 ± 0,144
-Reparos/Assistência	3,9 ± 0,298
-Serviços profissionais	5 ± 0
-Serviços de acompanhamento	3,6 ± 0,379

A tabela 4 mostra o percentual dos itens do kit que os participantes utilizaram segundo o questionário de acompanhamento realizado por contato telefônico, apresentado em ordem decrescente de acordo com a utilização. Os itens mais utilizados foram o suporte de sabonete e a esponja de cabo longo com 100 e 90%, respectivamente. O item menos utilizado foi o copo com 30%.

**Tabela 4** – Questionário de acompanhamento de uso dos dispositivos

Suporte sabonete	100%
Esponja	90%
Escova de dente	80%
Escova de cabelo	60%
Talher	40%
Copo	30%

A tabela 5 mostra os itens de satisfação considerados de maior importância pelos usuários, cada participante pôde escolher três itens. A Facilidade de uso (90%) e o conforto (50%) foram os itens mais votados pelos participantes e os menos votados foram ajustes, entrega, reparo/assistência e acompanhamento

**Tabela 5:** Itens de satisfação da tecnologia assistiva escolhidos pelo usuário

<b>Itens de satisfação</b>	<b>%</b>
Facilidade de uso	90%
Conforto	50%
Eficácia	50%
Segurança	40%
Peso	30%
Serviços profissionais	20%
Durabilidade	10%
Dimensões	10%
Ajustes	0%
Entrega	0%
Reparo/Assistência	0%
<u>Serviços de acompanhamento</u>	0%

Apesar de apresentarem grau 4 de satisfação com os dispositivos de TA, a análise estatística demonstrou que não houve diferença na independência funcional ou qualidade de vida entre os grupos que receberam a intervenção e o controle.

A tabela 6 apresenta os valores da Escala de medida da independência funcional (MIF) na sua pontuação total e dos domínios independentes, contudo, não houve diferença estatística entre os grupos.

**Tabela 6:** Medida da Independência Funcional dos grupos Controle e TA nos momentos pré e pós o uso dos dispositivos de tecnologia assistiva.

Variáveis	GC		GTA	
	Pré Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Pós Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Pré Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Pós Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )
<b>Cuidado</b>	42.0(41.0-42.0)	42.0(42.0-42.0)	42.0(38.0-42.0)	42.0(40.0-42.0)
<b>Esfíncter</b>	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)
<b>Mobilidade</b>	21.0(21.0-21.0)	21.0(21.0-21.0)	21.0(21.0-21.0)	21.0(21.0-21.0)
<b>Locomoção</b>	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)	14.0(14.0-14.0)
<b>Comunicação</b>	14.0(14.0-14)	14.0(13.5-14.0)	14.0(14.0-14.0)	12.0(12.0-12.0)
<b>Cognitivo</b>	19.0(16.5-21.0)	20.0(18.5-21.0)	14.0(19.5-19.0)	20.5(19.0-21.0)
<b>Total</b>	124(118.5-126.0)	124.5(123.0-126.0)	124.0(118.0-126.0)	125.0(122.0-126.0)

Dados apresentados em mediana e intervalos interquartis; MIF-medida de independência funcional; Score total e scores independentes ( $p < 0,05$ ).

A tabela 7 apresenta os valores da Escala de de avaliação da qualidade de vida (PDQ39) na sua pontuação dos domínios independentes, contudo, não houve diferença estatística entre os grupos.

**Tabela 7:** Escala de avaliação da qualidade de vida (PDQ39) dos grupos Controle e TA nos momentos pré e pós o uso dos dispositivos de tecnologia assistiva.

Variáveis	Pré	GC	Pós	Pré	GTA	Pós
	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )	Mediana (IQ <sub>25-75%</sub> )
<b>Mobilidade</b>	27.5(7.5-33.7)	10.0(3.7-23.7)	10.0(3.7-23.7)	20.09(5.0-30.0)	10.0(5.0-27.5)	10.0(5.0-27.5)
<b>AVD</b>	41.8(18.7-56.2)	18.9(10.3-29.1)	18.9(10.3-29.1)	29.1(20.0-41.6)	18.5(8.0-29.1)	18.5(8.0-29.1)
<b>Bem-estar</b>	39.5(12.4-58.3)	21.7(16.6-47.9)	21.7(16.6-47.9)	23.0(17.0-41.6)	19.0(8.3-41.6)	19.0(8.3-41.6)
<b>Estigma</b>	8.3(0.0-37.5)	6.25(0.0-15.6)	6.25(0.0-15.6)	31.2(0.0-43.7)	3.1(0.0-25.0)	3.1(0.0-25.0)
<b>Suporte</b>	0.0(0.0-0.0)	0.0(0.0-12.5)	0.0(0.0-12.5)	4.1(0.0-17.0)	0.0(0.0-0.0)	0.0(0.0-0.0)
<b>Cognitivo</b>	43.7(21.8-59.3)	31.2(6.2-43.7)	31.2(6.2-43.7)	14.5(12.5-37.5)	17.8(0.0-37.5)	17.8(0.0-37.5)
<b>Comunicação</b>	12.5(0.0-41.6)	20.8(6.2-41.6)	20.8(6.2-41.6)	17.0(0.0-33.0)	16.8(0.0-17.0)	16.8(0.0-17.0)
<b>Desconforto</b>	54.1(37.4-83.3)	54.1(50.0-66.6)	54.1(50.0-66.6)	41.6(33.0-67.0)	50.3(33.0-83.3)	50.3(33.0-83.3)

Dados apresentados em mediana e intervalos interquartis; PDQ-39: Questionário da ; Score total e scores independentes ( $p < 0,05$ ).

## 5 DISCUSSÃO

Nosso estudo foi o primeiro a avaliar o grau de satisfação e usabilidade de dispositivos de TA de baixo custo em indivíduos com doença de Parkinson e teve como principais achados: 1) Os indivíduos com DP apresentaram elevado grau de satisfação no BQUEST com o uso dos dispositivos de TA 2) Apesar do alto grau de satisfação, o uso dos dispositivos de TA não promoveu mudança na independência funcional ou qualidade de vida dos indivíduos com doença de Parkinson, um mês após seu uso.

Segundo Samuelsson & Wresslle (2008) o BQUEST-2.0 é um instrumento desenvolvido e projetado especificamente para medir a satisfação dos usuários com os dispositivos de maneira estruturada e padronizada. Nossos resultados mostraram que os itens que tiveram maior pontuação no foram “conforto” e “serviços profissionais” onde 100% dos participantes disseram estar “Totalmente satisfeito”. Foi possível observar também que houve alguns aspectos que geraram alguma insatisfação entre os usuários em relação a serviços,



como reparos e assistência onde 50% dos participantes responderam terem ficado “mais ou menos satisfeitos”, as justificativas para essas respostas foram da impossibilidade de manter assistência após danos que não puderam ser reparadas no momento. Outro aspecto foi durabilidade onde 20% dos participantes disseram estar “mais ou menos satisfeitos”, devido a qualidade da escova de dentes, durabilidade da esponja de cabo longo, 10% dos participantes responderam pouco satisfeitos com o item eficácia devido ao comprimento do cabo da esponja e ainda 10% se mostrou “insatisfeito” com o item “acompanhamento”, devido ao término do estudo. O item "Reparos e assistência" é a única pergunta com o maior número de usuários "mais ou menos satisfeitos”

Da mesma forma, no estudo de Samuelsson & Wresslle (2008), o item "acompanhamento" apresenta o maior número de usuários "não muito satisfeitos". No geral, a parte do serviço no QUEST 2.0 mostrou menos satisfação do que as características do dispositivo auxiliar nos dois grupos, corroborando com os achados do presente estudo. Os aspectos mais importantes percebidos pelos usuários foram; 'Facilidade de uso', 'Conforto' e 'Eficácia'.

Durante a entrega dos kits foi orientado que os participantes utilizassem os itens de acordo com sua necessidade e via contato telefônico foi questionado quais os itens do kit estavam sendo utilizados e foram anotados para fins estatísticos. O itens mais utilizados foram o suporte para sabonete líquido (100%) e a esponja (90%) e o menos utilizado foi o copo com canudo (30%). Acredita-se que abandono do copo por 70% dos participantes origina-se possivelmente do “estigma” de ter a necessidade de utilizar um utensílio com canudo.

No estudo de Cabral et al. (2017) no qual ele avaliou a usabilidade de produtos de tecnologia assistiva impressos em 3D, para atividades de vida diária de pacientes com Doença de Parkinson. Os usuários afirmaram estar “bastante satisfeitos” com os itens dimensões, peso, ajustes, facilidade de uso, conforto, e segurança do recurso. Dentre as métricas com mais queixas destacaram-se durabilidade e eficácia do produto cujos usuários avaliaramdas como “mais ou menos satisfeitos.

Imatz-Ojanguren et al. (2019) realizaram um estudo de usabilidade de um dispositivo de eletroestimulação (Fesia walk) com 10 indivíduos com lesão cerebral adquirida e 4 terapeutas ambos ficaram "muito satisfeitos" com o dispositivo, de acordo com a escala de avaliação de satisfação do usuário de Quebec com tecnologia assistiva, com pontuações médias de 4,1 e 4,2 em 5, respectivamente.

A satisfação está intimamente ligada à qualidade de vida (DEMERS, 2002). O presente estudo não observou diferença na qualidade de vida e independência funcional dos

participantes com o uso dos dispositivos, talvez pelo fato de que grande parte dos participantes serem funcionalmente independentes de acordo com a escala de Hoen& Yarh (tabela 1). Todos os participantes encontravam-se em acompanhamento na USE grupos de Parkinson, realizando atividades voltadas para as disfunções decorrentes da doença. Os domínios “mobilidade, “estigma” e “comunicação” na PDQ-39 obtiveram diminuição dos escores entre avaliação e reavaliação, no entanto, nenhum alcançou significância estatística.

Entende-se como limitações do estudo a amostra reduzida, ausência do seguimento para comparar o período de contensão das possíveis melhoras alcançadas pelos dispositivos, não possibilitando a análise dos possíveis benefícios da intervenção em longo prazo. Pode-se afirmar que estudos de usabilidade da TA pode contribuir para identificar problemas no uso e definir quesitos para o desenvolvimento de produtos de baixo custo que atendam bem as necessidades desses usuários.

Ressalta-se a necessidade de futuros esforços investigativos aprofundados para buscar resultados objetivos que evidenciem a influência da TA na qualidade de vida e independência funcional dos pacientes com doença de Parkinson.

Como desdobramentos da pesquisa, apontamos a necessidade de novos estudos sobre a tecnologia assistiva, bem como sua usabilidade e os atributos dos materiais utilizados nas adaptações, quanto à resistência, durabilidade e manutenção do baixo custo, de modo a garantir o aprimoramento do produto e satisfação total do usuário com o recurso.

## **6 CONCLUSÃO**

Concluimos que os indivíduos com Doença de Parkinson apresentaram elevado grau de satisfação dos participantes com os dispositivos de Tecnologia assistiva, Entretanto não houve diferença significativa na independência funcional e na qualidade de vida destes paticipantes. A Tecnologia Assistiva de baixo custo pode ser um recurso eficaz, entretanto, faz-se necessário mais estudos na área com maior número amostral para melhor análise do material e usabilidade desses produtos.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, D.S. et al. Tecnologia Assistiva em 3D para pessoas com déficit de função por Doença de Parkinson. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** Rio de Janeiro. 2017, v.1, n.4, p: 465-474.
- ARTHANAT, S. et al. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, July 2007, v. 2, n. 4, p: 235 – 248.
- ARTHANAT, S.; ELSAESSER, L.; BAUER, S. A survey of assistive technology service providers in the USA. **Disabil Rehabil Assist Technol.** 2017, Nov, v.12, n.8, p:789-800.
- ALMEIDA, I. A. et al. Fisioterapia baseada no treinamento de dupla-tarefa de indivíduos com Doença de Parkinson. Santa Maria, **Ahead of print.** 2015, v.41, n. 2, p.71-80.
- ALEXI, T. et al. Neuroprotective strategies for basal ganglia degeneration: Parkinson’s and Huntingtons’s disease. **Progress in Neurobiology**, 2000, v.60, n.5, p. 409-470.
- BABBAR, U.; BEHARA, R.; WHITE, E. Mapping product usability. **International Journal of Operations & Production Management**, 2002, v. 22, n.10, pp.1071-1089.
- BARBOSA MT, CARAMELLI P, MAIA DP, CUNNINGHAM MC, GUERRA HL, LIMA-COSTA MF, CARDOSO F. Parkinsonism and Parkinson’s disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambuí study). **Mov Disord.** 2006;21(6):800-8.
- BERRIOS, G.E. Introdução à “Paralisia agitante”, de James Parkinson (1817). **Rev. Latino am. psicopatol. fundam.**2016, v.19, n.1.
- BOONSTRA, T. A. et al. Gait disorders and balance disturbances in Parkinson’s disease: clinical update and pathophysiology. **Curr Opin Neurol**, 2008, v.21, p:461–471.
- BRAAK, H. et al. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson’s disease. **Neurobiology of Aging**, 2003, v.24, p.197–211.
- BRUCKI, S. M.’ et. al. Sugestões para o uso do Mini Exame do Estado Mental no Brasil. **Arq. Neuropsiquiatria**, 2003, v. 61, n. 3, p. 777-781.
- CARVALHO, K. E. C; JÚNIOR, M. B. G.; SÁ, K. N. Tradução e validação do Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) para o idioma português do Brasil. **Rev Bras Reumatol.** 2014, v. 54, n.4, p :260–267.
- CABRAL, A.K.P.S. et al. Usabilidade de produtos de Tecnologia Assistiva para atividades de vida diária de pessoas com Doença de Parkinson. **Revista Ergodesign HCI.** 2017, v. 5, n. Especial, p. 104 – 115.
- CAROD-ARTAL, F. J., MARTINEZ-MARTIN, P., VARGAS, A. P. Independent validation of SCOPA–psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. **Mov Disord.** 2007, v.22, n.1, p. 91-8.

- COHEN, M.E.; MARINO, R.J. The Tolls of disability Outcomes Research Functional Status Measures. **Arch Phys Med Rehabil**, 2000, v. 81, p. 21-9.
- CORDE. **Assistive Technology**. Brasília, Committee on Technical Assistance, 2009.
- DEMERS, L. et al. Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) for adults with multiple sclerosis. **Disability and rehab**. 2002; v. 24, n. 1,2,3, p. 21-30.
- DICKSON, D. W. et al. Neuropathological assessment of Parkinson's disease: refining the diagnostic criteria. **Lancet Neurol**. 2009, v.8, p: 1150–57.
- DICKSON, D. W. Neuropathology of Parkinson disease. **Parkinsonism and Related Disorders**. 2018, v.46, p.30-33.
- DIJKERS, M.P.J.M.; WHITENECK, G.; EL-JAROUD, R. Measures of Social Outcomes in Disability Research. **Arch Phys Med Rehab**, 2000, v.81, n. 2, p.63-80.
- FLEMING, R.; SUM, S. Empirical studies on the effectiveness of assistive technology in the care of people with dementia: a systematic review. **Journal of assistive technologies**. 2014, v. 8 n. 1, pp. 14-34.
- FOX. C. et al. LSVT LOUD and LSVT BIG: Behavioral Treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease. **Parkinson's Disease**. v. 2012, 12 pages.
- FRIESEN, E.L. Measuring AT Usability with the Modified System Usability Scale (SUS). **Studies in health technology and informatics**. Jan 2017, v. 242, p: 137-143.
- GILTIN, L. N. et al. A Randomized Trial of a Multicomponent Home Intervention to Reduce Functional Difficulties in Older Adults. **Journal compilation**. May 2006, v. 54, n. 5, p:809–816.
- HAASE, D.C.B.V.; MACHADO, D.C.; OLIVEIRA, J.G.D. Atuação da fisioterapia no paciente com Doença de Parkinson. **Fisioter Mov**. 2008, v.21, n.1, p:79-85.
- HAMILTON, B.B. et al. Interrater Agreement of the seven-level Functional Independence Measure (FIM). **Scand J Rehabil Med**. 1994, v.26, n.3, p:115-119.
- HAYES, M. T. Parkinson Disease and Parkinsonism. **The American Journal of Medicine**. 2019, v. 30, n. 30.
- HEINEMANN, A.W. et al. Relationships between impairment and physical disability as measure by the Functional Independence Measure. 1993, **Arch Phys Med Rehabil**, v.74, p. 566-73.
- HIRTZ, M.D. et al. How common are the“common”neurologic disorders? **Neurology**. 2007, v.68, pp. 326-337.
- HOEY, J. et al. Automated hand washing assistance for persons with dementia using video and a partially observable markov decision process. **Comp Vision and Image Understanding**, 2010, v.114, n.5, p: 503-519.

HOHMANN, P.; CASSAPIAN, M. R. Adaptações de baixo custo: uma revisão de literatura da utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, 2011, v. 22, n. 1, p. 10-18.

HORAK, F.B.; WRISLEY, D.M.; FRANK, J. The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to Differentiate Balance Deficits. **Phys Ther.** 2009, v.89, p: 484–498.

IMATZ-OJANGUREN, E. et al. A foot drop compensation device based on surface multi-field functional electrical stimulation—Usability study in a clinical environment. **Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering**. 2019, v.6, p.1-13.

JELLINGER, K. A. Neuropathology of Sporadic Parkinson's Disease: Evaluation and Changes of Concepts. **Movement Disorders**. 2012.v. 27, n. 1.p.8-30.

KALIA, L.V.; LANG, A.E. Parkinson's disease. **Lancet**. 2015, v.386, p: 896–912.

KLEIN, C.; WESTENBERGER, A. Genetics of Parkinson's disease. **Cold Spring Harb Perspect Med**. 2012, v.2, n.1, p: 008-888.

KORDOWER, J.H.; OLANOW, C.W.; DODIYA, H.B. et al. Disease duration and the integrity of the nigrostriatal system in Parkinson's disease. **Brain**. 2013, n.136, p: 2419–31.

KEUS, S.H. et al. Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges. **Mov Disord**. 2009, v. 24, p: 1–14.

KEUS, S. et al. 18th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders, Stockholm, **Movement Disorders**, 2014, vol. 29, pp. 537 – 537.

LAFERRIER, J. Z. et al. Wheeled mobility: factors influencing mobility and assistive technology in veterans and service members with major traumatic limb loss from Vietnam war and OIF/OEF conflicts. **Journal of Rehabilitation Research & Development**. Washington, 2010, v. 47, n.4, p. 349-360.

LANA, R. C. et al. Percepção da qualidade de vida em indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. **Revista Brasileira de fisioterapia**. 2007, v.11,n.5, p. 397-402.

LANUTTI, J.N.L. et al. The Significance of Manual Wheelchairs: A Comparative Study on Male and Female Users. **Procedia Manufacturing**. 2015, v.3, p. 6079-6085.

LESS, A.J.; HARDY, J.; REVESZ, T. Parkinson's disease. **Lancet**. 2009, v.373, n.9680, p.2055-66.

LIMONJI, J. C. P. Qualidade de vida na doença de Parkinson. **Arq Neuropsiquiatr**. 2017, v.75, n.8, p :493-494.

MARTINEZ-MARTÍN, P. et al. Parkinson symptoms and health related quality of life as predictors of costs: a longitudinal observational study with linear mixed model analysis. **PLoS One**. 2015, v.10, n.12, p:0145-310.

MARTIGNONI, E. et al. Psychometric properties of the unified Parkinson's disease rating scale and of the short Parkinson's evaluation scale. **Neurol Sci.** 2003, n.24, p:190-1.

MELLO, M.P.B.; BOTELHO, A.C.G. Correlação das escalas de avaliação utilizadas na doença de Parkinson com aplicabilidade na fisioterapia. **Fisioter. mov.** 2010, v.23, n.1, pp.121-127.

MORRIS, M.E. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. **Phys Ther.** 2000, v.80, p:578–59.

MORTENSON, W.B. et al. Development and preliminary evaluation of the caregiver assistive technology outcome measure. **J Rehabil Med.** 2015, v.47, p: 412–418.

NONEKES, J. et al. Freezing of gait: a practical approach to management. **Lancet Neurol.** 2015, v.14, n.7, p:768–78.

PAPE, T. L.; KIM, J.; WEINER, B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. **Disability and Rehabilitation.** Londres, 2002, v. 24, n. 1-3, p. 5-20.

QAMAR, A.M. et al. Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease. **Int Rev Neurobiol.** 2017, v.132, p:511-23.

SAMUELSSON, K., WRESSLE, E. User satisfaction with mobility assistive devices: An important element in the rehabilitation process. **Disability and Rehabilitation.** 2008, v.30, n.7, p. 551–558.

SCHAPIRA AH, Tolosa E. Molecular and clinical prodrome of Parkinson disease: implications for treatment. **Nat Rev Neurol.** 2010; 6:309–317.

SINGLETON, A.B.; FARRER, M.J.; BONIFATI, V. The genetics of Parkinson's disease: progress and therapeutic implications. **Mov Disord.** 2013, v.28, p: 14–23.

STANSLEY, B.J.; YAMAMOTO, B.K. Chronic L-Dopa Decreases Serotonin Neurons in a Subregion of the Dorsal Raphe Nucleus. **J Pharmacol Exp Ther.** November 2014, v.351, p:440–447.

SOUZA, C.F.M. et al. A Doença de Parkinson e o Processo de Envelhecimento Motor: Uma Revisão de Literatura. **Rev Neurocienc.** 2011, v.19, n.4, p: 718-723.

TEIVE HAG. Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares. **São Paulo: Lemos.** Doença de Parkinson: conceitos gerais. Cap.3, p.31-3, 2000.

SCHENKMAN, M.L. et. al. Spinal movement and performance of a standing reach task in participants with and without Parkinson disease. **Phys Ther.** 2001, v.81, n.8, p:1400-11.

SHULMAN, J. M. et al. Parkinson's Disease: Genetics and Pathogenesis. **Rev. Pathol. Mech. Dis.** 2011, v. 6, p.193–222.

,1,3,4 Philip L. De Jager,1,3,4 and Mel B. Feany2,3

TOMO, C.K. et al. Efeitos do treino funcional de membro superior em condição de dupla tarefa na doença de Parkinson. **Rev Neurocienc.** 2014, v.2, n.3, p-p. 344-350.

TREND, P. et al. Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. **Clinical Rehabilitation.** 2002, v.16, p:717–725.

VAN DER MARCK, M. A. et al. Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease: a non-randomised, controlled trial (IMPACT). **Lancet Neurol.** 2013, v.12, p: 947–56.

VERCRUYSSSE, S. et al. Effects of deep brain stimulation of the subthalamic nucleus on freezing of gait in Parkinson's disease: a prospective controlled study. **J Neurol Neurosurg Psychiatry,** 2014, v.85, p:872–878.

## ANEXO 1



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Usabilidade de recursos de Tecnologia Assistiva e sua influência na qualidade de vida e independência funcional na Doença de Parkinson

**Pesquisador:** TATIANA DOS ANJOS

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 12646919.9.0000.5504

**Instituição Proponente:** Departamento de Fisioterapia

**Patrocinador Principal:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.453.390

**Apresentação do Projeto:**

A Doença de Parkinson (DP) é uma afecção neurológica crônica, progressiva e neurodegenerativa caracterizada pela diminuição dos neurônios dopaminérgicos, caracterizada por sintomas motores clássicos, como tremor em repouso, rigidez muscular, bradicinesia, instabilidade postural e distúrbios de marcha. A função manual é uma das habilidades mais comprometidas na DP, podendo ocasionar prejuízos importantes no desempenho das atividades de vida diária e na qualidade de vida, o que evidencia a importância da utilização de recursos que facilitem a realização de tais tarefas. A Tecnologia Assistiva (TA) dentro das ações da Fisioterapia busca oferecer autonomia, independência, qualidade de vida para esta população. Estudos identificaram que a TA pode minimizar o declínio funcional dos usuários assim como melhorar a atividade e participação dos mesmos, porém, o domínio de usabilidade do dispositivo reflete diretamente no impacto da TA no cotidiano de pessoas com DP.

**Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a usabilidade dos dispositivos de TA facilitadores de Atividades de vida diária (AVD's) e sua influência na independência funcional e qualidade de vida em indivíduos com doença Parkinson, identificar os possíveis efeitos da TA na qualidade de vida desta população (PDQ 39), e analisar os efeitos da TA na independência funcional destes indivíduos (MIF). **Materiais e métodos:** Os participantes serão submetidos à uma entrevista com anamnese, e às escalas Hoehn e Yahr.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 236

**Bairro:** JARDIM GLANABARA

**Cel:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SÃO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cep@ufscar.br



## ANEXO II



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**Unidade Saúde Escola (USE)**  
 Rodovia Washington Luís, km 235 – CP 676  
 13565-905 – São Carlos – SP  
 Fone: (16) 3351-8412 – E-mail: [use@ufscar.br](mailto:use@ufscar.br)



São Carlos, 03 de Julho de 2019.

**Parecer da Comissão de Pesquisa e Extensão da USE**

**Dados do projeto:**

**1) Natureza do Projeto:**

Pesquisa:  Doutorado  Mestrado  Iniciação Científica

Extensão:  Trabalho de Graduação  Outro: \_\_\_\_\_

Atividade  Curso  Programa

Outro: \_\_\_\_\_

**2) Título do Projeto:** "Usabilidade de recursos de Tecnologia Assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional na Doença de Parkinson"

**3) Dados do Proponente/Coordenador/Orientador do projeto:**

Nome completo: Tatiana dos Anjos Fimentel

Orientador: Profa. Anna Carolyn Lepesteur Gianlorenço

E-mail: [adgianlorenco@gmail.com](mailto:adgianlorenco@gmail.com)

Instituição de Origem: **DFisio - UFSCAR**

**4) Para extensão: N.º. processo: Não se aplica Reoferta: Não se aplica**

Considerando as informações e documentos enviados a esta comissão, este projeto tem **PARECER FAVORÁVEL** à sua realização com ciência/aceite das condições descritas a seguir.

**Condições gerais:**

1. Apresentar o projeto e participar das atividades da(s) Linha(s) de Cuidado no qual este está inserido.
2. A USE não se responsabiliza/garante a disponibilidade e aquisição de recursos e materiais a serem utilizados neste projeto.
  1. Os espaços necessários à realização da pesquisa devem ser agendados com antecedência junto à Seção de Administração, Finanças e Contratos da USE, ficando o início da pesquisa condicionado à confirmação do agendamento dos espaços.
  2. As atividades devem respeitar o horário de funcionamento da Unidade. Horários diferentes ao de funcionamento normal devem ser acordados e agendados com a Direção.
  3. Comunicar a CoPEX sobre alterações pertinentes no projeto em andamento, como na composição da equipe de trabalho ou no prazo de execução na USE.
  4. Encaminhar relatório final à CoPEX ao término das atividades (prazo de 30 dias);
  5. Lembramos que devem ser geradas guias FAAs dos pacientes que chegarem à USE para **AValiação** para possível participação nos projetos.

**Condições específicas para pesquisa:**

Entregar ANTES do início da pesquisa o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.

  
**Prof. Dra. Maristela Schiabel Adler**  
 Comissão de Pesquisa e Extensão  
 Unidade Saúde Escola (USE)

## ANEXO III

FISIOTERAPIA EM NEUROLOGIA AVALIAÇÃO

**Nome do usuário:** \_\_\_\_\_

**Sexo** \_\_\_\_ **Data de nascimento:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ **Idade:** \_\_\_\_

**Estado Civil:** \_\_\_\_\_

**Dias de atendimento/horário:** \_\_\_\_\_

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Endereço:** \_\_\_\_\_

**Bairro:** \_\_\_\_\_ **Cidade:** \_\_\_\_\_

**Nome do cuidador/parentesco:** \_\_\_\_\_

**Telefones de contato:** (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ / (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

**Data da Avaliação:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Diagnósticomédico:** \_\_\_\_\_

**Encaminhado por:** \_\_\_\_\_

**Anamnese**

**Queixa Principal (QP):** \_\_\_\_\_

**História da Moléstia Atual (HMA):** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

**História Pgressa e Familiar:** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

**Medicações em  
uso:** \_\_\_\_\_

---

---

---

**Tratamentos realizados:** \_\_\_\_\_

---

<hr/> <hr/>
<p><b><u>Exames laboratoriais e de imagem</u></b></p>

TIPO	DATA	LAUDO	OBSERVAÇÕES
<p>(Anotações que julgar necessário como valores de referência, hipótese diagnóstica, etc)</p>			
<p><b>Exame físico Impressões gerais do terapeuta com relação ao paciente (expressão facial, contato visual, comportamento emocional, relacionamento com o cuidador/familiar, iniciativa, etc)</b> _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>			


**Sinais Vitais**

**PA:**\_\_\_\_\_ **FC:**\_\_\_\_\_ **FR:**\_\_\_\_\_ **Temperatura:**\_\_\_\_\_

**Inspeção geral:**\_\_\_\_\_


**Aspecto da pele e unhas:**\_\_\_\_\_


**Presença de deformidades:**


**Presença de úlcera de pressão (aspecto e local):**\_\_\_\_\_


**Uso de prótese/órtese (tipo):**

---

---

---

**Alterações vasculares:**

---

---

**Presença de dor**

**(local/características):**

---

---

---

**Escala visual analógica da dor**

**Sem dor** |----|----|----|----|----|----|----|----|----|

**Máxima** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Outros  
problemas:**

---

---

---

---

**Condições respiratórias Ausculta pulmonar:**

---

**Presença de tosse: ( ) sim ( ) não**

**Produtiva ( ) sim ( ) não / Característica: \_\_\_\_\_**

**Dispnéia ( ) sim ( ) não/ Em que condições? \_\_\_\_\_**

**Fumante ( ) sim ( ) não / Maços/cigarros/dia: \_\_\_\_\_**

**ANEXO IV****ESCALA DE ESTADIAMENTO DE HOEHN E YAHR MODIFICADA**

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

**ESTÁGIO 0** = nenhum sinal da doença.**ESTÁGIO 1** = doença unilateral.**ESTÁGIO 1,5** = envolvimento unilateral e axial.**ESTÁGIO 2** = doença bilateral sem comprometer o equilíbrio.**ESTÁGIO 3** = doença bilateral de leve a moderada, alguma instabilidade postural, fisicamente independente.**ESTÁGIO 4** = incapacidade grave, ainda capaz de ficar ereto sem ajuda.**ESTÁGIO 5** = preso à cadeira de rodas ou leito. Necessita de ajuda.ESTÁGIO =



**ANEXO V****QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (PDQ-39)**

DEVIDO A TER A DOENÇA DE PARKINSON, com que frequência durante o último mês?

	Nunca	Ocasionalmente	Às vezes	Frequentemente	Sempre, ou não posso de tudo fazer
1. Teve dificuldades ao participar em atividades recreativas que gostaria de fazer?					
2. Teve dificuldades no cuidar da sua casa, ex. faça você mesmo, lida da casa, cozinhar?					
3. Teve dificuldades em carregar sacos de compras?					
4. Teve problemas ao andar um quilometro?					
5. Teve problemas ao andar 100 metros?					
6. Teve problemas ao movimentar-se em casa tão facilmente como gostaria?					
7. Teve dificuldades ao movimentar-se em locais públicos?					

8. Necessitou de alguém para o acompanhar quando saiu?					
9. Se sentiu assustado ou preocupado acerca de cair em público?					

### QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (PDQ-39)

DEVIDO A TER A DOENÇA DE PARKINSON, com que frequência durante o último mês?

	Nunca	Ocasionalmente	Às vezes	Frequentemente	Sempre, ou não posso de tudo fazer
10. Esteve confinado a casa mais do que gostaria?					
11. Teve dificuldades ao lavar-se?					
12. Teve dificuldades em vestir-se?					
13. Teve dificuldades ao apertar botões ou atacar sapato?					
14. Teve problema em escrever legivelmente?					
15. Teve dificuldades ao cortar a comida?					
16. Teve					

dificuldades em pegar numa bebida sem a entornar?					
17. Se sentiu deprimido?					
18. Se sentiu isolado ou só?					
19. Se sentiu lacrimoso ou choroso?					

### QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (PDQ-39)

DEVIDO A TER A DOENÇA DE PARKINSON, com que frequência durante o último mês?

	Nunca	Ocasionalmente	Às vezes	Frequentemente	Sempre, ou não posso de tudo fazer
20. Se sentiu zangado ou amargurado?					
21. Se sentiu ansioso?					
22. Se sentiu preocupado acerca do seu futuro?					
23. Sentiu que teve de ocultar a sua Parkinson de outras pessoas?					
24. Evitou situação que envolva comer ou beber em público?					
25. Se sentiu embaraçado em público devido a doença de Parkinson?					
26. Se sentiu preocupado com as reações de outras pessoas?					
27. Teve problemas de relacionamento com as					

28. Faltou-lhe o suporte da maneira que precisava da parte do seu esposo ou companheiro (a)? Sem do tem esposo ou companheiro, por favor, assinale nesta caixa					
29. Faltou-lhe o suporte de maneira que precisava da parte da sua família ou amigos?					

### QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (PDQ-39)

DEVIDO A TER A DOENÇA DE PARKINSON, com que frequência durante o último mês?

	Nunca	Ocasionalmente	Às vezes	Frequentemente	Sempre, ou não posso de tudo fazer
30. Adormeceu inesperadamente durante o dia?					
31. Teve problemas de concentração, ex. ao ler ou ao ver televisão?					
32. Sentiu que a sua memória era má?					
33. Teve sonhos perturbadores ou alucinações?					
34. Teve dificuldades com a sua fala?					
35. Se sentiu incapaz de comunicar devidamente com pessoas?					

36. Se sentiu ignorado pelas outras pessoas?					
37. Teve câibra muscular ou espasmos					
38. Tem dores em articulações ou noutras partes do corpo?					
39. Se sentiu desconfortavelmente quente ou frio?					

## ANEXO VI

### **Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (*Unified Parkinsons' disease Rating Scale - UPDRS*)**

#### **I. ESTADO MENTAL/COMPORTAMENTO/ESTADO EMOCIONAL**

##### **1. comportamento intelectual 0= NENHUM**

1= MÍNIMO. Esquecimento consistente com lembrança parcial de eventos, sem outras dificuldades

2= MODERADO. Perda moderada da memória, com desorientação. Dificuldade moderada para resolver problemas complexos. Mínimo, mas definitivo comprometimento das atividades em casa, com necessidade de ajuda ocasional.

3= GRAVE. Perda grave de memória com desorientação temporal e, freqüentemente de lugar. Grande dificuldade de resolver problemas.

4= GRAVE. Perda grave da memória com orientação preservada apenas para sua pessoa. Incapaz de fazer julgamentos ou resolver problemas. Necessita de muita ajuda para cuidados pessoais. Não pode ficar sozinho em nenhuma situação.

##### **2. desordem do pensamento (devido à demência ou intoxicação por drogas)**

0= nenhum

1= sonhos vívidos

2= alucinações “benignas” com julgamento (insight) mantido

3= ocasionais a freqüentes alucinações sem julgamento, podendo interferir com as atividades diárias.

4= alucinações freqüentes ou psicose evidente. Incapaz de cuidar-se.

##### **3. depressão**

1= ausente

2= períodos de tristeza ou culpa acima do normal. Nunca permanece por dias ou semanas.

3= depressão permanente com sintomas vegetativos (insônia, anorexia, perda de peso, desinteresse).

4= depressão permanente com sintomas vegetativos. Pensamento ou tentativa de suicídio.

##### **4. motivação/iniciativa**

0= normal

1= mais passivo, menos interessado que o habitual

2= perda da iniciativa ou desinteresse por atividades fora do dia-a-dia

## **II.ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA**

### **5. fala**

0= normal

1= comprometimento superficial. Nenhuma dificuldade em ser entendido.

2= comprometimento moderado. Solicitado a repetir frases, às vezes.

3= comprometimento grave. Solicitado freqüentemente a repetir frases.

4= retraído, perda completa da motivação.

### **6. salivação**

0= normal

1= excesso mínimo de saliva, mas perceptível. Pode babar à noite.

2= excesso moderado de saliva. Pode apresentar alguma baba (drooling).

3= excesso acentuado de saliva. Baba freqüentemente.

4= baba continuamente. Precisa de lenço constantemente.

### **7. deglutição**

0= normal

1= engasgos raros

2= engasgos ocasionais

3= deglute apenas alimentos moles.

4= necessita de sonda nasogástrica ou gastrostomia

### **8. Escrita**

0= normal

1= um pouco lenta ou pequena.

2= menor e mais lenta, mas as palavras são legíveis.

3= gravemente comprometida. Nem todas as palavras são comprometidas.

4= a maioria das palavras não são legíveis.

### **9. cortar alimentos ou manipular**

0= normal

1= lento e desajeitado, mas não precisa de ajuda.

2= capaz de cortar os alimentos, embora desajeitado e lento. Pode precisar de ajuda.

3= alimento cortado por outros, ainda pode alimentar-se, embora lentamente.

4= precisa ser alimentado por outros.

### **10. vestir**

0= normal.

1= lento mas não precisa de ajuda.

2= necessita de ajuda para abotoar e colocar os braços em mangas de camisa.

3= necessita de bastante ajuda, mas consegue fazer algumas coisas sozinho.

4= não consegue vestir-se (nenhuma peça) sem ajuda.

### **11. higiene**

0= normal.

1= lento mas não precisa de ajuda.

2= precisa de ajuda no chuveiro ou banheira, ou muito lento nos cuidados de higiene.

3= necessita de assistência para se lavar, escovar os dentes, pentear-se, ir ao banheiro. 4= sonda vesical ou outra ajuda mecânica.

### **12. girar no leito e colocar roupas de cama.**

0= normal.

1= lento e desajeitado mas não precisa de ajuda.

2= pode girar sozinho na cama ou colocar os lençóis, mas com grande dificuldade.

3= pode iniciar, mas não consegue rolar na cama ou colocar lençóis.



4= não consegue fazer nada.

### **13. quedas (não relacionadas ao freezing)**

0= nenhuma

1= quedas raras.

2= cai ocasionalmente, menos de uma vez por dia.

3= cai, em média, uma vez por dia.

4= cai mais de uma vez por dia.

### **14. freezing quando anda**

0= nenhum

1= raro freezing quando anda, pode ter hesitação no início da marcha.

2= freezing ocasional, enquanto anda.

3= freezing freqüente, pode cair devido ao freezing.

4= quedas freqüentes devido ao freezing.

### **15. marcha**

0= normal.

1= pequena dificuldade. Pode não balançar os braços ou tende a arrastar as pernas.

2= dificuldade moderada, mas necessita de pouca ajuda ou nenhuma.

3= dificuldade grave na marcha, necessita de assistência.

4= não consegue andar, mesmo com ajuda.

### **16. tremor**

0= ausente.

1= presente, mas infrequente.

2= moderado, mas incomoda o paciente.

3= grave, interfere com muitas atividades.

4= marcante, interfere na maioria das atividades.

### **17. queixas sensitivas relacionadas ao parkinsonismo**

0= nenhuma.

1= dormência e formigamento ocasional, alguma dor.

2= dormência, formigamento e dor freqüente, mas suportável.

3= sensações dolorosas freqüentes.

4= dor insuportável.

### **III. EXAME MOTOR COM INSTRUÇÕES DE COMO REALIZAR E PONTUAR**

Descrição: Cada teste apresenta pontuações de 0 a 4, sendo que algumas dessas pontuações devem ser dadas independentemente para cada membro avaliado. O total de pontos para a subescala III – Exame motor vai de 0 a 108 pontos, referente a soma de 27 observações dos 14 testes incluídos nessa subescala.

#### **18. Fala**

Instruções: Pedir para o paciente falar a seguinte frase: "...". Padronizar a frase para as reavaliações.

0= normal.

1= perda discreta da expressão, volume ou dicção.

2= comprometimento moderado. Arrastado, monótono mas compreensível.

3= comprometimento grave, difícil de ser entendido.

4= incompreensível.

#### **19. expressão facial**

Instruções: observar os movimentos faciais espontâneos da face do paciente durante a sessão de tratamento e depois pontuar.

0= normal.

1= hipomimia mínima.

2= diminuição pequena, mas anormal, da expressão facial.

3= hipomimia moderada, lábios caídos/afastados por algum tempo.

4= fácies em máscara ou fixa, com perda grave ou total da expressão facial. Lábios afastados ¼ de polegada ou mais.

#### **20. tremor de repouso**

Instruções: Pedir para o paciente permanecer sentado com as mãos em repouso sobre as pernas. A pontuação é dada para a face e para cada extremidade separadamente (5 avaliações) de acordo com a pontuação descrita abaixo. O típico tremor facial aparece no queixo, maxilar ou lábios. O tremor de repouso aparece mais frequentemente como um movimento de flexão e extensão do punho, movimentos de pronosupinação do antebraço ou como movimento de “rolar pílula”. Para algumas pessoas o tremor das mãos pode aparecer durante a marcha. E o tremor dos MMII pode ser visualizado com as pernas em repouso na posição sentada ou na posição deitado em supino.

0= ausente.

1= presente mas infrequente ou leve.

2= persistente mas de pouca amplitude, ou moderado em amplitude mas presente de maneira intermitente.

3= moderado em amplitude mas presente a maior parte do tempo.

4= com grande amplitude e presente a maior parte do tempo.

Sub-escala item 20	Face, queixo e lábios	Mão direita	Mão esquerda	Pé direito	Pé esquerdo
Item					
Pontuação					

## 21. Tremor postural ou de ação nas mãos

Instruções: O tremor postural ou de ação das mãos é avaliado em 3 condições. 1a . Os MMSS devem permanecer com o cotovelo completamente estendido, ombro fletido a 90º e as mãos com os dedos apontando para frente. 2a.. Cotovelos completamente fletidos e elevados na altura do ombro, com as pontas dos dedos de cada mão apontando para o nariz, mas sem encostar nele. 3a . O paciente deve tocar o nariz com as duas mãos e estender completamente os cotovelos para tocar a mão do avaliador que se posiciona na sua frente. Este movimento deve ser realizado várias vezes com os dois membros superiores. Após avaliar as 3 condições, uma pontuação apenas deve ser dada para o tremor postural ou ação.

0= ausente

1= leve, presente com a ação.

2= moderado em amplitude, presente com a ação.

3= moderado em amplitude tanto na ação quanto mantendo a postura.

4= grande amplitude, interferindo com a alimentação.

Sub-escala – Item 21	Mão direita	Mão esquerda

Item		
Pontuação		

**22. Rigidez (movimento passivo das grandes articulações, com paciente sentado e relaxado, ignorar roda denteada)**

Instruções: Pedir para o paciente permanecer sentado e relaxado. A pontuação é dada para o pescoço e para cada extremidade separadamente (5 avaliações) de acordo com a pontuação descrita abaixo. A rigidez é o aumento da resistência durante o movimento passivo, podendo apresentar um movimento parecido com uma “roda denteada”. A rigidez é avaliada com o avaliador realizando a amplitude de movimento completa de cada membro. No membro superior deve ser avaliado punhos, cotovelos e ombros. No membro inferior deve ser avaliado os joelhos com o paciente sentado ou deitado em supino. A rigidez do pescoço é avaliada com o paciente sentado, o avaliador posiciona uma mão na testa e a outra mão na região occipital do pescoço, realizando gentilmente o movimento completo de extensão e flexão do pescoço. Se o paciente não apresentar rigidez em uma das regiões, essa região deve ser testada novamente, pedindo para o paciente realizar círculos grandes no ar com o braço do lado oposto a ser testado, ou pedir para ele bater o pé sequencialmente no chão.

0= ausente

1= pequena ou detectável somente quando ativado por movimentos em espelho de outros.

2= leve e moderado.

3= marcante, mas pode realizar o movimento completo da articulação.

4= grave e o movimento completo da articulação só ocorre com grande dificuldade.

Sub-escala – Item 22	Pescoço	Braço direito	Braço esquerdo	Perna direita	Perna esquerda
Item					
Pontuação					

**23. Bradicinesia 1.** Bater dedos continuamente Instruções: Bater dedos continuamente encostando o polegar no indicador com a maior amplitude possível, o mais rápido possível, com uma mão de cada vez. A avaliação deve ser cronometrada, por no mínimo 15 segundos, com cada mão separadamente. A velocidade do movimento e a amplitude devem ser consideradas para pontuar o paciente.

0= normal (> 15 segundos)

1= leve lentidão e/ou redução da amplitude. (11-14 segundos)

2= comprometimento moderado. Fadiga precoce e bem clara. Pode apresentar parada ocasional durante o movimento. (7-10 segundos)

3= comprometimento grave. Hesitação frequente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando. (3-6 segundos)

4= realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo. (0-2 segundos)

Sub-escala – Item 24	Mão direita	Mão esquerda
Item		
Pontuação		

**24. Bradicinesia 2.** Movimentos das mãos Instruções: Abrir e fechar as mãos com a maior amplitude e o mais rápido possível. A avaliação deve ser cronometrada, por no mínimo 15 segundos, com cada mão separadamente. A velocidade do movimento e a amplitude devem ser consideradas para pontuar o paciente.

0= normal (> 15 segundos)

1= leve lentidão e/ou redução da amplitude. (11-14 segundos)

2= comprometimento moderado. Fadiga precoce e bem clara. Pode apresentar parada ocasional durante o movimento. (7-10 segundos)

3= comprometimento grave. Hesitação frequente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando. (3-6 segundos)

4= realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo. (0-2 segundos)

Sub-escala – Item 24	Mão direita	Mão esquerda
Item		
Pontuação		

**25. Bradicinesia 3.** Movimentos rápidos alternados das mãos Instruções: O paciente sentado, com os cotovelos fletidos a 90º deve realizar movimentos rápidos alternados das mãos de pronação e supinação com a maior amplitude e o mais rápido possível, sem encostar as mãos nas coxas. A avaliação deve ser cronometrada, por no mínimo 15 segundos, com cada mão separadamente. A velocidade do movimento e a amplitude devem ser consideradas para pontuar o paciente.

0= normal (> 15 segundos)

1= leve lentidão e/ou redução da amplitude. (11-14 segundos)

2= comprometimento moderado. Fadiga precoce e bem clara. Pode apresentar parada ocasional durante o movimento. (7-10 segundos)

3= comprometimento grave. Hesitação frequente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando. (3-6 segundos)

4= realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo. (0-2 segundos)

Sub-escala – Item 25	Mão direita	Mão esquerda
Item		
Pontuação		

**26. Bradicinesia 4.** Agilidade da perna. Instruções: O paciente sentado deve bater o calcanhar no chão sucessivamente, levantado toda a perna com uma amplitude do movimento de no mínimo  $\pm 7,5$  cm, o mais rápido possível. A avaliação deve ser cronometrada, por no mínimo 15 segundos, com cada perna separadamente. A velocidade do movimento e a amplitude devem ser consideradas para pontuar o paciente. Pode ser adotado o movimento de dorsiflexão e flexão plantar do tornozelo, mantendo fixo o calcanhar no chão e novamente movimentando o antepé o mais rápido possível e com a maior amplitude de movimento.

0= normal (> 15 segundos)

1= leve lentidão e/ou redução da amplitude. (11-14 segundos)

2= comprometimento moderado. Fadiga precoce e bem clara. Pode apresentar parada ocasional durante o movimento. (7-10 segundos)

3= comprometimento grave. Hesitação frequente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando. (3-6 segundos)

4= realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo. (0-2 segundos)

Sub-escala – Item 26	Perna direita	Perna esquerda
Item		
Pontuação		

### 27. Levantar da cadeira

Instruções: O paciente deve levantar da cadeira com os braços cruzados na frente do peito.

0= normal

1= lento ou pode precisar de mais de uma tentativa

2= levanta-se apoiando nos braços da cadeira.

3= tende a cair para trás, pode tentar se levantar mais de uma vez, mas consegue levantar

4= incapaz de levantar-se sem ajuda.

## **28. Postura**

Instruções: O paciente com a doença de Parkinson pode apresentar, com a progressão da doença, postural em flexão, com flexão do pescoço, ombros, cotovelo, quadril, joelhos e cifose torácica.

0= normal em posição ereta.

1= não bem ereto, levemente curvado para frente, pode ser normal para pessoas mais velhas.

2= moderadamente curvado para frente, definitivamente anormal, pode inclinar-se um pouco para os lados.

3= acentuadamente curvado para frente com cifose, inclinação moderada para um dos lados.

4= bem fletido com anormalidade acentuada da postura.

## **29. Marcha**

Instruções: A marcha do paciente com a doença de Parkinson é caracterizada como mais lenta, encurtamento dos passos, redução do balanço dos membros superiores. Pode apresentar movimentos de propulsão/ retropulsão (o centro de massa está projetado para frente/ trás) e de festinação (o paciente caminha cada vez mais rápido para não cair)

0= normal

1= anda lentamente, pode arrastar os pés com pequenas passadas, mas não há festinação ou propulsão.

2= anda com dificuldade, mas precisa de pouca ajuda ou nenhuma, pode apresentar alguma festinação, passos curtos, ou propulsão.

3= comprometimento grave da marcha, necessitando de ajuda.

4= não consegue andar sozinho, mesmo com ajuda.

## **30. Estabilidade postural**

Instruções: A estabilidade postural é avaliada com o teste de retropulsão ou “Pull test”. Esse teste é realizado com o paciente em postura ortostática, olhos abertos e pés separados. O examinador, posicionado atrás do paciente, deverá informá-lo a respeito do teste e puxá-lo para trás por meio de uma força aplicada nos ombros do paciente.

0= normal

1= retropulsão, mas se recupera sem ajuda.

2= ausência de respostas posturais, cairia se não fosse auxiliado pelo examinador.

3= muito instável, perde o equilíbrio espontaneamente.

4= incapaz de ficar ereto sem ajuda.

### **31. Bradicinesia e hipocinesia corporal**

Instruções: Observar se o paciente apresenta poucos movimentos espontâneos e lentidão dos movimentos gerais. (Combinação de hesitação, diminuição do balançar dos braços, pobreza e pequena amplitude de movimentos em geral.)

0= nenhum.

1= lentidão mínima. Podia ser normal em algumas pessoas. Possível redução na amplitude.

2= movimento definitivamente anormal. Pobreza de movimento e um certo grau de lentidão.

3= lentidão moderada. Pobreza de movimento ou com pequena amplitude.

4= lentidão acentuada. Pobreza de movimento ou com pequena amplitude.

## **IV. COMPLICAÇÕES DA TERAPIA (NA SEMANA QUE PASSOU)**

### **A . DISCINESIAS**

**32. duração.** Que percentual do dia acordado apresenta discinesias?

0= nenhum

1= 25% do dia.

2= 26 - 50% do dia.

3= 51 – 75% do dia.

4= 76 – 100% do dia.

**33. incapacidade.** Quão incapacitante é a discinesia?

0= não incapacitante.

1= incapacidade leve.

2= incapacidade moderada.

3= incapacidade grave.

4= completamente incapaz.

**34. discinesias dolorosas.** Quão dolorosas são as discinesias?

0= não dolorosas.

1= leve.

2= moderada.



3= grave.

4= extrema.

**35. presença de distonia ao amanhecer.**

0= não

1= sim

**B. FLUTUAÇÕES CLÍNICAS**

**36. algum período off previsível em relação ao tempo após a dose do medicamento?**

0= não

1= sim

**37. algum período off imprevisível em relação ao tempo após a dose do medicamento?**

0= não

1= sim

**38. algum período off se instala subitamente? Em poucos segundos?**

0= não

1= sim

**39. qual o percentual de tempo acordado, em um dia, o paciente está em off, em média?**

0= nenhum

1= 25% do dia.

2= 26 - 50% do dia.

3= 51 - 75% do dia.

4= 76 - 100% do dia.

**C. OUTRAS COMPLICAÇÕES**

**40. o paciente apresenta anorexia, náusea ou vômito?**

0= não

1= sim

**41. o paciente apresenta algum distúrbio do sono? Insônia ou hipersonolência.**

0= não

1= sim

**42. o paciente apresenta hipotensão ortostática sintomática?**

## ANEXO VII

**MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL – ESCALA MIF**

## NÍVEL:

7 Independência Completa (seguro e em tempo satisfatório)

6 Independência modificada ( recursos auxiliares/ independência aparelhada)

**Dependente Parcial** 5 Supervisão

4 Mínima assistência (75%)

3 Moderada assistência (50%)

**Dependente**

2 Máxima assistência (25%)

1 Total assistência (0%)

CATEGORIAS	PONTUAÇÃO
<b><i>CUIDADOS PESSOAIS</i></b>	
Alimentação	
Auto cuidado	
Banhar-se	
Vestir tronco superior	
Vestir troco inferior	
Higiene íntima	
<b><i>CONTROLE ESFINCTERIANO</i></b>	

Controle vesical	
Controle intestinal	
<b><i>MOBILIDADE/ TRANSFERÊNCIAS</i></b>	
Cama/ cadeira/ cadeira de rodas	
Banheiro	
Banho chuveiro/ banheira	
<b><i>LOCOMOÇÃO</i></b>	
Andar/ cadeira de rodas	
Escadas	
<b><i>COMUNICAÇÃO</i></b>	
Compreensão	
Expressão	
<b><i>COGNITIVO SOCIAL</i></b>	
Interação Social	
Resolver problemas	
Memória	

***PONTUAÇÃO TOTAL***

## ANEXO VIII

### Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0)

Recurso tecnológico: \_\_\_\_\_

Nome do usuário: \_\_\_\_\_

Data da avaliação: \_\_\_\_\_

O objetivo do questionário QUEST é avaliar o grau de satisfação com seu recurso de tecnologia assistiva e os serviços relacionados que você usou. O questionário consiste de 12 itens de satisfação.

- Para cada um dos 12 itens, avalie sua satisfação com o recurso de tecnologia assistiva e os serviços relacionados que experimentou, usando a seguinte escala de 1 a 5:

1	2	3	4	5
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito

- Circule ou marque o número que melhor descreve seu grau de satisfação com cada um dos 12 itens.

- Não deixe nenhuma pergunta sem resposta.
- Em caso de algum item com o qual você não tenha ficado “totalmente satisfeito”, comente na seção comentários.

Obrigado por completar o questionário QUEST.

1	2	3	4	5
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito
RECURSO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA Qual é o seu grau de satisfação com:				
1.As dimensões (tamanho, altura, comprimento, largura)				
do seu recurso de	1	2	3	4 5
tecnologia assistiva?				
Comentários:				

2. O peso do seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
3. A facilidade de ajustar (fixar, afivelar) as partes do seu recurso de tecnologia assistiva?					
	1	2	3	4	5
4. A estabilidade e a segurança do seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
5. a durabilidade (força e resistência ao desgaste) do seu recurso de tecnologia assistiva?					
1	2	3	4	5	
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito	
6. a facilidade de uso do seu recurso de tecnologia assistiva?Comentários:					
	1	2	3	4	5
7. o conforto do seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
<b>RECURSO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA</b>					
Qual é o seu grau de satisfação com: (continuação)					
8. A eficácia do seu recurso de tecnologia assistiva (o quanto seu recurso atende às suas necessidades)?					
Comentários:			1	2	3
			4	5	
<b>SERVIÇOS</b>					
Qual é o seu grau de satisfação com:					
9. O processo de entrega (procedimentos, tempo de espera) pelo qual você obteve o seu recurso de tecnologia assistiva?					
	1	2	3	4	5

Comentários:					
10. os reparos e a assistência técnica (manutenção) prestados para o seu recurso de tecnologia assistiva?Comentários:	1	2	3	4	5
11. a qualidade dos serviços profissionais (informações, atenção) que você recebeu pelo uso do seu recurso de tecnologia assistiva?Comentários:	1	2	3	4	5
12. os serviços de acompanhamento (serviços de suporte contínuos) recebidos para o seu recurso de tecnologia assistiva?	1	2	3	4	5

• A seguir, consta uma lista com os mesmos 12 itens de satisfação. ESCOLHA OS 3 ITENS que você considera os mais importantes. Assinale um X nas 3 opções de sua escolha.

- |                        |                                   |
|------------------------|-----------------------------------|
| ◆ 1) Dimensões         | ◆ 7) Conforto                     |
| ◆ 2) Peso              | ◆ 8) Eficácia                     |
| ◆ 3) Ajustes           | ◆ 9) Entrega                      |
| ◆ 4) Segurança         | ◆ 10) Reparos/assistência técnica |
| ◆ 5) Durabilidade      | ◆ 11) Serviços profissionais      |
| ◆ 6) Facilidade de uso | ◆ 12) Serviços de acompanhamento  |

## B - QUEST

Folha de pontuação

Esta página destina-se à pontuação de suas respostas.

### NÃO ESCREVA NESTA PÁGINA

• Número de respostas inválidas \_\_\_\_\_

• Pontuação subtotal de Recurso \_\_\_\_\_

Nos itens de 1 a 8, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida essa soma pelo número de itens válidos nesta escala.

• Pontuação subtotal de Serviços \_\_\_\_\_

Nos itens de 9 a 12, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida essa soma pelo número de itens válidos nesta escala.

Total QUEST \_\_\_\_\_

Nos itens de 1 a 12, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida esta soma pelo número de itens válidos.

• Os três itens mais importantes de satisfação:

_____
_____
_____
_____
_____



## APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Grupo TA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Você está sendo convidado a participar da pesquisa** “Avaliação da usabilidade da aplicação de recursos de Tecnologia Assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional em indivíduos com Doença de Parkinson”. Pesquisador responsável: Profa. Dra. Anna Carolyn L. Gianlorenço. **Objetivo do estudo:** Avaliar a usabilidade dos dispositivos de Tecnologia Assistiva facilitadores de atividades de vida diária e sua influência na independência funcional e qualidade de vida em indivíduos com doença de Parkinson. Avaliar o grau de satisfação do usuário com o recurso utilizado; Identificar os possíveis efeitos da tecnologia assistiva na qualidade de vida desta população; Analisar os efeitos da tecnologia assistiva na independência funcional destes indivíduos.

**Explicação do procedimento:**

Estou ciente de que serei submetido a uma avaliação inicial para coleta dos meus dados pessoais, idade, sexo, hábitos de vida diária e medicações em uso. Responderei algumas perguntas de questionários sobre Qualidade de vida, Independência Funcional (PDQ-39 e MIF) e serei avaliado sobre influência da doença de Parkinson na minha vida cotidiana (Escala Hoehn e Yahr). Além disso, receberei alguns utensílios para auxiliar nas minhas atividades de vida diária e receberei instruções sobre o uso. Após 30 dias, serei avaliado novamente com um questionário da minha satisfação com os utensílios recebidos (B-quest 2.0).

Participando deste estudo, estarei contribuindo para a descoberta de novas possibilidades que podem melhorar a qualidade de vida de pessoas com doença de Parkinson, tendo como benefícios a realização de avaliações complementares sobre meu estado de saúde, além de receber alguns utensílios que poderão melhorar minhas atividades de vida diária e minha qualidade de vida. O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo.

Todas as informações obtidas neste estudo, bem como fotos e vídeos realizando o teste e o protocolo de intervenção, serão mantidas em sigilo e não poderão ser consultadas por pessoas leigas sem a minha autorização oficial. Estas informações só poderão ser utilizadas para fins estatísticos, científicos ou didáticos, desde que fique resguardada a minha privacidade.

### **Possíveis riscos**

A possibilidade de qualquer risco é pequena e minimizada durante a realização do estudo, uma vez que os utensílios que irão receber são de fácil manuseio e o profissional dará instruções sobre a utilização deles. Da mesma forma avaliações que serão realizadas tratam-se de questionários, que serão conduzidas pelo profissional. Cabe ressaltar que o preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao (a) senhor (a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor(a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

Li e entendi as informações precedentes, bem como, eu e o responsável pelo projeto já discutimos todos os riscos e benefícios decorrentes deste, sendo que as dúvidas futuras que possam vir a ocorrer, poderão ser prontamente esclarecidas, bem como o acompanhamento dos resultados obtidos durante a coleta dos dados. Estou ciente também que poderei desistir de participar do projeto a qualquer momento, mediante aviso prévio ao pesquisador e sem qualquer tipo de prejuízo a minha pessoa, sendo inclusive que não implicará na continuidade de seu tratamento de rotina.

Declaro que estou de acordo com a minha participação no estudo de livre e espontânea vontade e entendo a relevância dele. Julgo que é meu direito manter uma cópia deste consentimento.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br).

Estando de acordo, eu .....

..... portador(a) do

RGn°.....residente à

..... n°.....,

bairro....., na cidade de .....

telefone:....., autorizo a minha participação na pesquisa “Avaliação da usabilidade da aplicação de recursos de Tecnologia Assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional em indivíduos com Doença de Parkinson”

Para questões relacionadas a este estudo, contate: Anna Carolyn L. Gianlorenço: fone (16) 982039254 ou e-mail: acgianlorenco@yahoo.com.br.

São Carlos ..... de .....de.....

---

Assinatura do participante

---

Nome por extenso

---

Assinatura do pesquisador

---

Nome por extenso

APÊNDICE II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Grupo Controle

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Você está sendo convidado a participar da pesquisa** “Avaliação da usabilidade da aplicação de recursos de Tecnologia Assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional em indivíduos com Doença de Parkinson”. Pesquisador responsável: Profa. Dra. Anna Carolyn L. Gianlorenço. **Objetivo do estudo:** Avaliar a usabilidade dos dispositivos de Tecnologia Assistiva facilitadores de atividades de vida diária e sua influência na independência funcional e qualidade de vida em indivíduos com doença Parkinson. Avaliar o grau de satisfação do usuário com o recurso utilizado; Identificar os possíveis efeitos da tecnologia assistiva na qualidade de vida desta população; Analisar os efeitos da tecnologia assistiva na independência funcional destes indivíduos.

**Explicação do procedimento:**

Estou ciente de que serei submetido a uma avaliação inicial para coleta dos meus dados pessoais, idade, sexo, hábitos de vida diária e medicações em uso. Responderei algumas perguntas de questionários sobre Qualidade de vida, Independência Funcional (PDQ-39 e MIF) e serei avaliado sobre influência da doença de Parkinson na minha vida cotidiana (Escala Hoehn e Yahr). Além disso, receberei orientações sobre o uso de alguns utensílios que possam facilitar minhas atividades de vida diária e receberei instruções sobre o uso. Após 30 dias, serei avaliado novamente com os questionários sobre Qualidade de vida e Independência Funcional (PDQ-39 e MIF). Participando deste estudo, estarei contribuindo para a descoberta de novas possibilidades que podem melhorar a qualidade de vida de pessoas com doença de Parkinson, tendo como benefícios a realização de avaliações complementares sobre meu estado de saúde, além de receber alguns utensílios que poderão melhorar minhas atividades de vida diária e minha qualidade de vida. O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo.

Todas as informações obtidas neste estudo, bem como fotos e vídeos realizando o teste e o protocolo de intervenção, serão mantidas em sigilo e não poderão ser consultadas por pessoas leigas sem a minha autorização oficial. Estas informações só poderão ser utilizadas para fins estatísticos, científicos ou didáticos, desde que fique resguardada a minha privacidade.

### **Possíveis riscos**

A possibilidade de qualquer risco é pequena e minimizada durante a realização do estudo, uma vez que os utensílios que irão receber são de fácil manuseio e o profissional dará instruções sobre a utilização deles. Da mesma forma avaliações que serão realizadas tratam-se de questionários, que serão conduzidas pelo profissional. Cabe ressaltar que o preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao (a) senhor (a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor(a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

Li e entendi as informações precedentes, bem como, eu e o responsável pelo projeto já discutimos todos os riscos e benefícios decorrentes deste, sendo que as dúvidas futuras que possam vir a ocorrer, poderão ser prontamente esclarecidas, bem como o acompanhamento dos resultados obtidos durante a coleta dos dados. Estou ciente também que poderei desistir de participar do projeto a qualquer momento, mediante aviso prévio ao pesquisador e sem qualquer tipo de prejuízo a minha pessoa, sendo inclusive que não implicará na continuidade de seu tratamento de rotina.

Declaro que estou de acordo com a minha participação no estudo de livre e espontânea vontade e entendo a relevância dele. Julgo que é meu direito manter uma cópia deste consentimento.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br).

Estando de acordo, eu .....

..... portador(a) do RGnº.....

residente à .....

nº....., bairro....., na cidade de .....

telefone:....., autorizo a minha participação na pesquisa “Avaliação da usabilidade da aplicação de recursos de Tecnologia Assistiva de baixo custo e sua influência na qualidade de vida e independência funcional em indivíduos com Doença de Parkinson”

Para questões relacionadas a este estudo, contate: Anna Carolyn L. Gianlorenço: fone (16) 982039254 ou e-mail: [acgianlorenco@yahoo.com.br](mailto:acgianlorenco@yahoo.com.br).

São Carlos ..... de .....de.....

---

Assinatura do participante

---

Nome por extenso

---

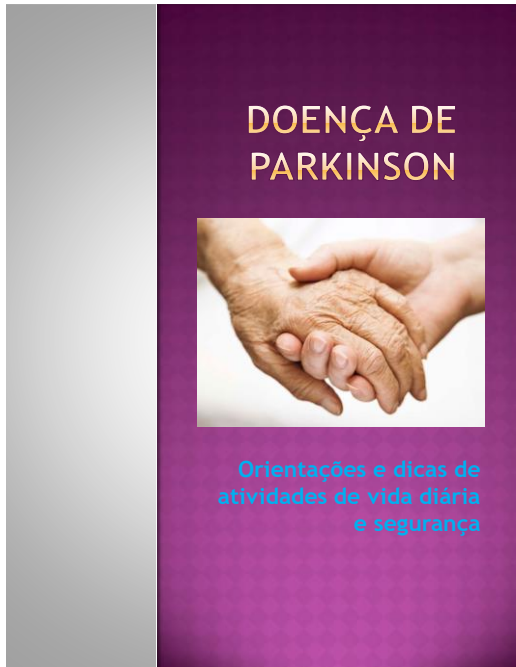
Assinatura do pesquisador

---

Nome por extenso

## APÊNDICE IV

### CARTILHA DE ORIENTAÇÕES DO USO DOS DISPOSITIVOS E ORIENTAÇÕES DE SEGURANÇA



**DOENÇA DE PARKINSON**

Orientações e dicas de atividades de vida diária e segurança

#### O QUE É TECNOLOGIA ASSISTIVA?

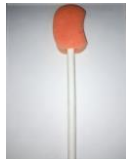
*"Tecnologia Assistiva é todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar as habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e inclusão." (BERSCH & TONOLLI, 2006)*

##### ▪ Porta sabonete líquido e shampoo



Este suporte pode facilitar o uso do sabonete ou shampoo durante o banho, basta colocar o suporte em um local plano e pressionar a válvula com uma das mãos enquanto a outra recebe o sabonete.

##### ▪ Esponja de cabo longo



Esta esponja pode auxiliar na independência do banho sem necessitar de ajuda de outra pessoa. Ela servirá para que possa alcançar as partes mais distantes do seu corpo sem necessidade de fazer esforço. Se for necessário sente-se e a use para alcançar os seus pés.

##### ▪ Copo com canudo e formato anatômico



Este copo tem formato anatômico que facilita segurá-lo e levá-lo até a boca, a tampa e o canudo impedirão que o líquido se derrame ao beber. Ideal para ingerir bebidas frias.

##### ▪ Garfo com cabo engrossado com E.V.A.



Esse talher com cabo engrossado oferece mais estabilidade para que possa se alimentar sem a ajuda de outra pessoa.

##### ▪ Escova de dentes com cabo engrossado com E.V.A.



Esta escova com o cabo engrossado, oferece mais estabilidade nas mãos e pode ajudá-lo a escovar os dentes sem o auxílio de outra pessoa.

##### ▪ Escova de cabelo com cabo engrossado com E.V.A.



Esta escova de cabelo com o cabo engrossado oferece mais estabilidade para que possa se pentear sozinho. Sente-se de frente ao espelho e aproveite.

#### OUTRAS DICAS...

Essas dicas podem aumentar sua segurança e facilitar a realização de suas atividades de casa de forma mais independentes!



No banheiro, prefira tapetes antiderrapantes que podem evitar que escorregue durante o banho.

Tenha sempre uma cadeira no box do banheiro para lavar as pernas e os pés, diminuindo o risco de desequilibrar e cair.



Use barras de apoio para aumentar sua segurança dentro do box, elas também podem ser colocadas próximo ao vaso sanitário.



Evite chinelos, pois eles podem deslizar e causar quedas, use sapatos com solados baixos e emborrachados .

Mantenha uma boa iluminação em todos os cômodos da casa



Escolha alimentos mais saudáveis, corte-os em pedaços pequenos para facilitar a mastigação e coma calmamente.

**“Somos diferentes, mas não queremos ser transformados em desiguais.  
As nossas vidas só precisam ser acrescidas de recursos especiais.”** (Vozes da Consciência/BH)





## APÊNDICE IV

## Questionário de acompanhamento do uso dos dispositivos de Tecnologia Assistiva

Nome: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

- 1- O Sr. está utilizando o copo com canudo para beber líquidos? Sim ( ) Não ( )
- 2- O Sr. está utilizando o talher engrossado para se alimentar? Sim ( ) Não ( )
- 3- O Sr. está utilizando o suporte de sabonete líquido para tomar banho? Sim ( ) Não ( )
- 4- O Sr. está utilizando a esponja de cabo longo na hora do banho? Sim ( ) Não ( )
- 5- O Sr. está utilizando a escova de cabelo com o cabo engrossado? Sim ( ) Não ( )
- 6- O Sr. está utilizando a escova de dentes com o cabo engrossado? Sim ( ) Não ( )