

Escala Unificada para Avaliação de Discinesias (UDysRS)

Visão Geral: A Escala Unificada para Avaliação de Discinesias (UDysRS) foi desenvolvida para avaliar movimentos involuntários frequentemente associados ao tratamento da Doença de Parkinson. Existem duas seções principais:

- Histórica [Parte 1 (Discinesia do *On*) e Parte 2 (Distonia do *Off*)]
- Objetiva [Parte 3 (Disfunção) e Parte 4 (Incapacidade)]

A **Discinesia do *On*** refere-se aos **movimentos coreicos e distônicos** descritos ao paciente como **“movimentos irregulares, repentinos ou de contorção”** que ocorrem quando a sua medicação está atuando.”

A **Distonia do *Off*** é descrita aos pacientes como **“espasmos ou câibras que podem ser dolorosas e que ocorrem quando a sua medicação para a doença de Parkinson não foi tomada ou não está atuando.”**

Ao longo da avaliação, o foco estará nestas duas formas de movimentos e deverá ser colocada uma ênfase contínua em excluir da avaliação e da pontuação o impacto do próprio parkinsonismo e do tremor.

Parte I: Pontuar as Discinesia do *On*: Instruções para o avaliador

Esta parte da escala avalia a presença e o impacto da discinesia do *On* nas experiências da vida diária dos pacientes e ela é constituída por 11 questões. A Parte 1A é administrada pelo avaliador e contém uma questão que se foca no tempo passado com discinesia do *On*. A distonia do *Off* NÃO é considerada. A Parte 1B é uma das componentes do Questionário do Paciente abrangendo dez questões acerca do impacto da discinesia do *On* nas experiências da vida diária. A Parte 2 irá focar-se na distonia do *Off* e terá uma estrutura semelhante: a seção 2A para o avaliador e três questões (2B) em forma de questionário para o paciente/cuidador.

Parte 1A: Instruções para o Avaliador

Ao administrar a Parte 1A, o avaliador deve seguir as seguintes recomendações:

1. Marcar no formulário a principal origem da informação, utilizando paciente, cuidador, ou paciente e cuidador em igual proporção.
2. A resposta a cada item deve referir-se ao período abrangendo a semana anterior, incluindo o dia em que a informação é coletada.
3. Todos os itens devem ser pontuados com um valor inteiro (sem meios pontos, sem dados em falta). Na eventualidade de um item não se aplicar ou não poder ser quantificado (ex., amputados), o item é marcado com NA para Não Aplicável.
4. As respostas devem refletir o nível usual de discinesia e palavras como “usualmente”, “geralmente”, “na maioria do tempo” podem ser usadas com os pacientes.
5. Para a pergunta que você irá administrar, há um texto para ler (Instruções para o paciente/cuidador). Após esta instrução, pode-se elaborar e perguntar baseando-se nos sintomas alvo descritos nas Instruções para o avaliador. **VOCÊ NÃO DEVE LER AS OPÇÕES DE RESPOSTA** ao paciente/cuidador porque estas estão escritas em terminologia médica. A partir da entrevista e das perguntas, o avaliador deverá utilizar o seu juízo médico para chegar à melhor resposta.
6. A primeira seção foca-se nas formas coreicas e distônicas da discinesia do *On* e não avalia a **DISTONIA DO OFF** (ver mais à frente). Adicionalmente, o paciente deve ser recordado ao longo da avaliação que o foco NÃO está no parkinsonismo em si, nem no tremor.
7. Se as questões 2-11 (Parte 1B) tiverem alguma resposta maior do que zero, tenha a certeza de que o item "TEMPO COM DISCINESIA DO ON" (Questão 1) se refere à discinesia que ocorreu durante a última semana. Se as questões 13-15 (Parte 2B) tiverem alguma resposta maior do que zero, tenha a certeza de que o item "TEMPO COM DISTONIA DO OFF" (Questão 12) se refere à distonia que ocorreu durante a última semana.

Parte 1A: Discinesia do On

Leia estas instruções ao paciente:

Vou fazer-lhe questões acerca da discinesia do *On*, que é um termo médico que descreve os movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que ocorrem quando a sua medicação para controlar o Parkinsonismo está atuando. As minhas questões e o questionário que você irá responder nos próximos minutos não dizem respeito ao tremor, que é um movimento regular oscilante, nem a qualquer parte da lentidão ou rigidez da própria Doença de Parkinson. O tópico são movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que podem estar associados à medicação para o tratamento da doença de Parkinson. Não considere os espasmos que ocorrem quando a sua medicação não está atuando ou quando você não tomou a sua medicação para a doença de Parkinson. Eu vou perguntar-lhe acerca destes mais tarde. Concentre-se apenas nos **movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que ocorrem quando a sua medicação para controlar a doença de Parkinson está atuando**.

Fonte principal da informação:

Paciente

Cuidador

Paciente e Cuidador em Iguais Proporções

Parte 1.A. DISCINESIA DO ON [exclua a distonia do estado OFF] — preenchida pelo avaliador

PONTUAÇÃO

1. TEMPO COM DISCINESIA DO ON

Instruções para o avaliador: Determine as horas por dia em que o paciente está acordado e no estado *On*, e depois o número de horas com discinesia. Calcule a porcentagem. Se o paciente apresentar discinesias no consultório, você pode usá-las como referência para assegurar que os pacientes e os cuidadores compreendem o que estão pontuando. Você pode também fazer uma representação dos movimentos discinéticos que observou anteriormente no paciente ou mostrar-lhe movimentos discinéticos típicos de outros pacientes. Exclua desta questão a distonia dolorosa matinal e noturna.

Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana quantas horas habitualmente dormiu diariamente, incluindo o sono noturno e as sonecas diurnas? Muito bem, se dorme ___ horas, está acordado ____ horas. Dessas horas acordado(a), em quantas horas no total está a sua medicação atuando no controle a sua doença de Parkinson (horas *ON* ____)? Durante as horas em que a sua medicação está atuando, tem movimentos irregulares, repentinos ou de contorção? Não considere os períodos em que está com tremor, que é um movimento regular oscilante, nem períodos em que tem câibras dolorosas ou espasmos quando não tomou medicação ou quando a medicação para a doença de Parkinson não está atuando. Eu irei perguntar-lhe acerca destes mais tarde. Concentre-se apenas nesses tipos de movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que ocorrem quando a sua medicação para o Parkinson está atuando. Some todo o tempo durante o dia em que está acordado, em que a sua medicação está atuando e em que tem estes movimentos irregulares, repentinos ou de contorção. Quantas horas ____ (use este número para os seus cálculos)?

- 0: Normal: Sem discinesias
- 1: Discreto: ≤ 25% do tempo *On*
- 2: Ligeiro: 26-50% do tempo *On*
- 3: Moderado: 51-75% do tempo *On*
- 4: Grave: > 75% do tempo *On*

1. Total Horas <i>On</i> :	_____
2. Total Horas em Discinesia do <i>On</i>	_____
% Discinesia = $((2/1)*100)$	_____

Parte 1 B: Questionário de Discinesia para o Paciente:

Este questionário irá perguntar-lhe acerca dos efeitos dos movimentos designados “discinesias do *On*” nas suas atividades habituais. **Discinesias do *On* são movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que ocorrem em pacientes com doença de Parkinson quando a sua medicação está atuando.**

Por favor responda às questões acerca de como as discinesias afetam as suas atividades.

Não responda a estas questões baseando-se na forma como outros problemas afetam as suas atividades.

- Não baseie as suas respostas no tremor, que é um movimento oscilatório regular e parte da própria doença de Parkinson.
- Não baseie as suas respostas na lentidão ou na rigidez parte da própria doença de Parkinson.
- Não baseie as suas respostas nos espasmos ou câibras que podem ser dolorosas e ocorrem quando a sua medicação não está atuando. Você responderá a questões acerca destes problemas mais tarde.
- **Concentre-se apenas nos movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que surgem quando a sua medicação para o Parkinson está atuando.**

Há 10 questões. Tentamos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura. Se não tiver o problema, marque simplesmente 0 ou NÃO.

Por favor leia cada questão cuidadosamente e leia também todas as respostas antes de selecionar aquela que melhor se aplica ao seu caso.

Estamos interessados no impacto médio ou habitual das discinesias do *On* ao longo da última semana, incluindo o dia de hoje. Apenas é permitida uma resposta para cada questão, portanto por favor escolha a resposta que melhor descreve como as discinesias do *On*, se presentes, afetam as suas atividades na maioria do tempo.

Use apenas 0, 1, 2, 3, 4 para as respostas, nada mais. Não deixe perguntas em branco.

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

Quem está preenchendo este questionário (escolha a melhor resposta)

Paciente Cuidador Paciente e Cuidador

2. FALA: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que habitualmente causaram problemas com a sua fala? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

-
- 0: Normal: Não, nenhum problema.
 - 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com a minha fala.
 - 2: Ligeiro: As discinesias causaram alguns problemas com a minha fala e as pessoas pediram-me para repetir ocasionalmente.
 - 3: Moderado: As discinesias causaram problemas suficientes para que eu tentasse evitar falar quando tinha discinesias do *On*.
 - 4: Grave: Quando tive discinesias, a maioria ou toda a minha fala não podia ser compreendida.

3. MASTIGAÇÃO E DEGLUTIÇÃO: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que habitualmente causaram problemas em engolir comprimidos ou comer refeições? Precisou que os seus comprimidos fossem cortados ou amassados ou que as suas refeições fossem pastosas, picadas ou batidas para evitar engasgar-se? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

-
- 0: Normal: Não, nenhum problema.
 - 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com o meu mastigar e o engolir.
 - 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas com o mastigar e o engolir, levando-me mais tempo a mastigar ou engolir devido às discinesias do *On*.
 - 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar mastigar e engolir quando tinha discinesias do *On*.
 - 4: Grave: Quando tive discinesias, fui incapaz de mastigar ou engolir.

4. TAREFAS PARA COMER: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas em manipular os alimentos e em utilizar os talheres para comer? Por exemplo, teve dificuldade em manusear a comida com as mãos ou em usar garfos, facas, colheres ou pauzinhos? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

-
- 0: Normal: Não, nenhum problema.
 - 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram nas tarefas para comer.
 - 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas nas tarefas para comer, levando-me mais tempo a comer devido às discinesias do *On*.
 - 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar comer quando tinha discinesias do *On*.
 - 4: Grave: Quando tive discinesias, precisei de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas para comer.

5. VESTIR: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas no vestir? Por exemplo, precisou de ajuda para abotoar botões, usar fechecler, vestir ou despir roupa, ou colocar ou retirar joias? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

0: Normal: Não, nenhum problema.

1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram nas tarefas para me vestir.

2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas para me vestir, levando-me mais tempo a vestir devido às discinesias do *On*.

3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar vestir-me quando tinha discinesias do *On*.

4: Grave: Quando tive discinesias, precisei de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas do vestir.

6. HIGIENE: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas com a sua higiene pessoal? Por exemplo, precisou de ajuda para se lavar, tomar banho, barbear, escovar os dentes, pentear o cabelo? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

0: Normal: Não, nenhum problema.

1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram nas tarefas de higiene.

2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas nas tarefas de higiene e demorei mais tempo a fazer estas atividades devido às discinesias do *On*.

3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar fazer tarefas de higiene quando tinha discinesias do *On*.

4: Grave: Quando tive discinesias, precisei de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas de higiene.

7. ESCRITA: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas com a sua escrita? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

0: Normal: Não, nenhum problema.

1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com a minha escrita.

2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas com a escrita e levei mais tempo para escrever devido às discinesias do *On*.

3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar escrever quando tinha discinesias do *On*.

4: Grave: Quando tive discinesias, a maioria ou todas as palavras foram ilegíveis.

8. PASSATEMPOS E OUTRAS ATIVIDADES: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas em fazer os seus passatempos e outras atividades de que gosta? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não, nenhum problema.
- 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com estas atividades.
- 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas com estas atividades e demorei mais tempo a fazê-las devido às discinesias do *On*.
- 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar fazer passatempos ou outras atividades de que gosto quando tinha discinesias.
- 4: Grave: Quando tive discinesias, não fui capaz de fazer a maioria ou todas essas atividades.

9. MARCHA E EQUILÍBRIO: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas em equilibrar-se e em andar? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não, nenhum problema.
- 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com o andar ou o equilíbrio.
- 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas com o andar. Demorei mais tempo a andar devido às discinesias do *On* e ocasionalmente esbarrei em objetos.
- 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu usasse habitualmente auxílios (bengala, muleta, andador) para andar em segurança sem cair. No entanto, não precisei habitualmente do apoio de outra pessoa. Tentei evitar andar quando tinha discinesias.
- 4: Grave: Quando tive discinesias, não fui capaz de andar em segurança sem cair.

10. SITUAÇÕES PÚBLICAS E SOCIAIS: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas quando lidava com outras pessoas ou estava em público? Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não, nenhum problema.
- 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com estas atividades.
- 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas e fiquei retraído em público, mas não evitei situações sociais.
- 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar algumas situações sociais quando tinha discinesias do *On*.
- 4: Grave: Quando tive discinesias, não consegui estar com pessoas, nem sequer amigos ou familiares.

11. SITUAÇÕES EXCITANTES OU EMOTIVAS: Durante a última semana, quando a sua medicação para a doença de Parkinson estava atuando, teve movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias do *On* que causaram habitualmente problemas durante conversas excitantes, filmes emocionantes, ou outras situações muito estimulantes. Considere apenas efeitos das discinesias, não os problemas causados pela doença de Parkinson.

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não, nenhum problema.
- 1: Discreto: As discinesias estiveram presentes, mas não interferiram com estas situações.
- 2: Ligeiro: As discinesias causaram-me alguns problemas nestas situações.
- 3: Moderado: As discinesias causaram-me problemas suficientes para que eu tentasse evitar algumas situações excitantes quando tinha discinesias do *On*.
- 4: Grave: Quando tive discinesias, não consegui permanecer nas situações excitantes.

Se as questões 2-11 (Parte 1B) tiverem alguma resposta maior do que zero, tenha a certeza de que o item "TEMPO COM DISCINESIA DO ON" (Questão 1) se refere à discinesia que ocorreu durante a última semana.

Parte 2: Pontuações da Distonia do *Off*:

Visão Geral: Esta parte da escala avalia a presença e o impacto da distonia do *Off* nas experiências da vida diária dos pacientes. É constituída por 4 questões. A Parte 2A é administrada pelo avaliador (uma questão) e foca-se no tempo passado com distonia do *Off*. A Parte 2B é uma das componentes do Questionário do Paciente abrangendo três questões acerca do impacto da distonia dolorosa do período-*Off* nas experiências da vida diária.

Ao administrar a Parte 2A, o avaliador deve seguir as seguintes recomendações:

1. A resposta a cada item deve referir-se ao período abrangendo a semana anterior, incluindo o dia em que a informação é coletada.
2. Todos os itens devem ser pontuados com um valor inteiro (sem meios pontos, sem dados em falta). Na eventualidade de um item não se aplicar ou não poder ser quantificado (ex., amputados), o item é marcado com NA para Não Aplicável.
3. As respostas devem refletir o nível usual de distonia do *Off* e palavras como “usualmente”, “geralmente”, “na maioria do tempo” podem ser usados com os pacientes.
4. Para a pergunta que você irá administrar, há um texto para ler (Instruções para o paciente/cuidador). Após esta instrução, pode-se elaborar e perguntar baseando-se nos sintomas alvo descritos nas Instruções para o avaliador. **VOCÊ NÃO DEVE LER AS OPÇÕES DE RESPOSTA** ao paciente/cuidador porque estas estão escritas em terminologia médica. A partir da entrevista e das perguntas, o avaliador deverá utilizar o seu juízo médico para chegar à melhor resposta.
5. Esta seção foca-se na distonia durante o período *Off* e avalia a distonia no início da manhã ou à noite quando, com frequência, os pacientes não tomaram medicação, ou durante o dia no final do ciclo da dose quando estão parkinsonianos. O paciente deve ser recordado ao longo da avaliação que o foco na distonia do *Off* e não no parkinsonismo em si, nem no tremor ou nas discinesias do *On* já avaliadas.

Parte 2A: Distonias do *OFF* preenchida pelo avaliador.

Leia estas instruções ao paciente:

Vou colocar-lhe questões acerca de outro tipo de movimentos, designados **distonias do *Off***. Estou interessado em espasmos ou câibras que ocorrem quando a sua medicação para a doença de Parkinson não foi tomada ou não está atuando devidamente. Chamamos a isto o período *OFF*. A distonia do *Off* é por vezes dolorosa e ocorre habitualmente no início da manhã ou à noite, mas ocasionalmente ocorre também em outros momentos em que as medicações para a doença de Parkinson não estão atuando. O pé e dedos dos pés ou outras áreas do corpo podem ser afetados. A minha questão e o questionário que você irá responder nos próximos minutos não dizem respeito ao **tremor**, que é um movimento regular oscilante. As questões também não são acerca da lentidão ou rigidez da própria Doença de Parkinson. Finalmente, não dizem respeito também aos movimentos irregulares, repentinos ou de contorção designados discinesias que já avaliámos. Para as questões que se seguem, por favor concentre-se apenas nos espasmos ou câibras que nós designamos de distonia do *OFF*.

(preenchido pelo avaliador)

PONTUAÇÃO

12. Durante a última semana, num dia típico, pense no número de horas do dia em que esteve rígido e lento, quer isto tenha sucedido antes da tomada da medicação da manhã, porventura ao final da noite, ou durante o dia quando os efeitos benéficos da medicação se perdem. Nestes períodos “*OFF*”, durante quantas horas ou minutos tem espasmos ou câibras a que nós chamamos distonia do *OFF*?

- 0 = Nunca
- 1 = Menos de 30 minutos por dia.
- 2 = Menos de 60 minutos por dia.
- 3 = Menos de 2 horas por dia.
- 4 = Mais de 2 horas por dia.

Parte 2 B : Questionários para o paciente:

Instruções:

Este questionário coloca perguntas acerca dos espasmos ou câibras que ocorrem quando as medicações para a doença de Parkinson não são tomadas ou não estão atuando devidamente. Nós designamos estes momentos de período *OFF*. Os movimentos da distonia do *Off* são por vezes dolorosos e ocorrem habitualmente no início da manhã ou durante a noite, mas ocasionalmente ocorrem também em outros momentos em que as medicações para a doença de Parkinson não estão atuando.

Não responda a estas questões baseando-se na forma como outros problemas afetam as suas atividades.

- Não baseie as suas respostas no tremor, que é um movimento oscilatório regular e parte da própria doença de Parkinson.
- Não baseie as suas respostas na lentidão ou na rigidez que é parte da própria doença de Parkinson.
- Não baseie as suas respostas nos movimentos irregulares, repentinos ou de contorção que já avaliámos.
- **Concentre-se apenas nos espasmos ou câibras, designados distonia do *Off*. Em geral, estes movimentos surgem no início da manhã, durante a noite ou quando os efeitos benéficos da medicação se perdem. Por vezes existe dor juntamente com os espasmos.**

Há 3 questões. Tentamos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura. Se não tiver o problema, marque simplesmente 0 ou NÃO.

Por favor leia cada questão cuidadosamente e leia também todas as respostas antes de seleccionar aquela que melhor se aplica ao seu caso.

Estamos interessados no impacto médio ou habitual das distonias do *Off* ao longo da última semana, incluindo o dia de hoje. Apenas é permitida uma resposta para cada questão, portanto por favor escolha a resposta que melhor descreve o que consegue fazer a maioria do tempo.

Use apenas 0, 1, 2, 3, 4 para as respostas, nada mais. Não deixe perguntas em branco.

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

Quem está preenchendo este questionário (escolha a melhor resposta)

Paciente Cuidador Paciente e Cuidador

13. EFEITOS DOS ESPASMOS OU CÃIBRAS CHAMADOS DISTONIA DO OFF SEM CONSIDERAR A DOR NAS ATIVIDADES: Durante a última semana, sem considerar a dor, teve espasmos ou câibras designadas por distonia do Off?

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não, nenhum problema. _____
- 1: Discreto: As distonias do *Off* ocorreram mas não interferiram com as minhas atividades diárias.
- 2: Ligeiro: As distonias do *Off* causaram-me alguns problemas e demorei mais tempo fazer as atividades devido à distonia do *Off*.
- 3: Moderado: As distonias do *Off* causaram-me problemas suficientes para que evitasse fazer estas atividades quando eu tinha as distonias do *Off*.
- 4: Grave: Quando a distonia do *Off* ocorreu, não consegui fazer várias atividades.

14. EFEITOS DA DOR DA DISTONIA DO OFF NAS ATIVIDADES DIÁRIAS: Em média durante a semana passada, caso tenham ocorrido espasmos e câibras designadas por distonia do Off, a dor limitou as suas atividades?

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não tive dor devido à distonia do *Off*. _____
- 1: Discreto: Eu tive dor devido à distonia do *Off*, mas estas não limitaram as minhas atividades.
- 2: Ligeiro: A dor devido à distonia do *Off* causou-me alguns problemas e demorei mais tempo fazer as atividades devido à dor da distonia do *Off*.
- 3: Moderado: A dor devido à distonia do *Off* causou-me problemas suficientes para que eu evitasse fazer estas atividades quando eu tinha a dor devido à distonia do *Off*.
- 4: Grave: Devido à dor da distonia, não consegui fazer várias atividades.

15. DOR DA DISTONIA: Em média durante a semana passada, quão intensa foi a dor devido aos espasmos ou câibras da distonia do Off?

PONTUAÇÃO

- 0: Normal: Não dolorosa. _____
- 1: Discreto: Dor e desconforto ligeiro.
- 2: Ligeiro: Dor e desconforto moderado.
- 3: Moderado: Desconforto intenso.
- 4: Grave: Dor excruciante.

Se as questões 13-15 (Parte 2B) tiverem alguma resposta maior do que zero, tenha a certeza de que o item "TEMPO COM DISTONIA DO OFF" (Questão 12) se refere à distonia que ocorreu durante a última semana.

Parte 3. AVALIAÇÃO OBJETIVA DA INCAPACIDADE ASSOCIADA À DISCINESIA

Instruções para o avaliador: Nesta seção, você irá observar o paciente ou uma gravação vídeo do paciente durante quatro atividades da vida diária.

- **Você irá avaliar a DISFUNÇÃO pontuando a intensidade global da discinesia (dando uma pontuação global para cada parte do corpo, que incluirá quer a discinesia coreica, quer a distonia) durante cada tarefa.**
- **Você irá avaliar a INCAPACIDADE pontuando o impacto funcional da discinesia em cada uma das tarefas.**
- **Você deverá considerar os diferentes tipos de discinesia que observou e determinar qual a forma de discinesia mais proeminente.**
- **A pontuação final da DISFUNÇÃO para cada parte do corpo será a pontuação MAIS ELEVADA observada nessa parte do corpo durante as quatro tarefas.**
- **A pontuação da INCAPACIDADE é introduzida para cada uma das quatro tarefas.**
- **Durante as avaliações, ignore déficits causados pelo parkinsonismo.**

Instruções acerca de como conduzir o exame objetivo ou a gravação do vídeo.

Comunicação: Instrua o sujeito a olhar para o avaliador (ou câmera) e descrever uma imagem (recomenda-se o Desenho do Ladrão de Biscoitos, mas outros podem ser usados). A avaliação da interferência com a comunicação deve ser feita através da capacidade do sujeito em manter o contato visual, a cadência e a pronúncia das palavras, bem como da distração do sujeito e ouvinte devido aos movimentos. Ignore a disartria causada pelo parkinsonismo.

Beber de um copo: Instrua o sujeito a pegar um copo de aproximadamente 100 ml com água até 1 cm da borda, usando a mão dominante e trazendo-o até aos lábios, bebendo o conteúdo e voltando a colocá-lo na mesa. Ignore a bradicinesia ou o tremor do parkinsonismo.

Vestir: Instrua o sujeito a vestir um avental de laboratório e abotoar três botões, depois desabotoá-los e despir o avental de laboratório. [Permita até 60 segundos]. Ignore a bradicinesia ou o tremor do parkinsonismo.

Deambulação: Instrua o paciente a levantar-se da cadeira, andar aproximadamente 4 metros, voltar e sentar-se novamente na cadeira. Ignore o tremor ou a bradicinesia do parkinsonismo.

Protocolo de Filmagem de Rush

ESCALA DE INTENSIDADE: DISEFUNÇÃO (PARTE 3)

0= Sem discinesia

1= Discinesia questionável ou discreta/ligeira

2= Discinesia moderada com movimentos que não são intrusivos, nem distorcem os movimentos voluntários

3= Discinesia grave que perturba mas não impede a postura e os movimentos voluntários

4= Discinesia incapacitante que proíbe/impede algumas posturas e movimentos voluntários

PONTUAÇÃO DA INCAPACIDADE	Comunicação	Beber	Vestir	Deambulação	Pontuação Mais Elevada
FACE					(16)
PESCOÇO					(17)
BRAÇO/OMBRO DRT.					(18)
BRAÇO/OMBRO ESQ.					(19)
TRONCO					(20)
PERNA/COXA DRT.					(21)
PERNA/ COXA ESQ.					(22)

ESCALA DE INCAPACIDADE (PARTE 4)

Comunicação

0=Sem discinesia

1=Discinesia presente mas não prejudica a comunicação

2=Discinesia prejudica a comunicação mas o paciente é completamente compreensível

3=Discinesia interfere com a comunicação de tal forma que partes da comunicação não são compreendidas mas no global o conteúdo é compreensível

4=Discinesia interfere com a compreensão da comunicação no global

_____ (23)

Beber de um copo

0=Discinesia não observadas

1=Discinesia presente mas esta não afeta a execução/realização da tarefa

2=Discinesia afeta a execução/realização fina mas não causa salpicos ou derrame

3=Discinesia afeta a execução/realização de tal forma que o paciente derrama algumas gotas de água

4=Discinesia afeta a execução/realização de tal forma que o paciente derrama mais do que algumas gotas ou a discinesia causa tosse ou engasgo

_____ (24)

Vestir

0=Discinesia não observada

1=Discinesia presente mas esta não interfere ou não torna mais lento o vestir

2=Discinesia afeta a execução/realização fina da tarefa mas a performance é, no máximo, minimamente lentificada.

3=Discinesia interfere e torna mais lenta a execução/realização mas esta é completada em 60 segundos

4=Discinesia impede que a tarefa seja completada dentro dos 60 segundos

_____ (25)

Deambulação

0=Discinesia não observada

1=Discinesia discreta presente mas não altera a sincronia e a cadência normal

2=Discinesia está presente, o que altera a cadência normal do levantar, sentar e andar mas não torna mais lenta a performance global.

3=Discinesia está presente, o que perturba ou distorce o levantar, sentar e andar. A execução/realização torna-se mais lenta. O paciente é capaz de se levantar e andar sem perigo iminente de queda

4=Discinesia impede uma marcha segura sem assistente

_____ (26)

Considerando todas as atividades acima:

O Paciente exhibe: (assinale todas as respostas aplicáveis) _____ Discinesia *On* _____ Distonia *Off* _____ Estado de transição (sem um claro *On* ou *Off*) _____ Sem discinesia ou distonia

Que movimentos foram vistos? (verificar todos os tipos) _____ coreia _____ distonia _____ Outras

A discinesia predominante foi (selecione) _____ coreia _____ distonia _____ Outra

Sumário das Pontuações

Histórica	Pontuação	Objetiva	Pontuação
1. Tempo com Discinesia do <i>On</i>		16. Face	
2. Fala		17. Pescoço	
3. Mastigação/Deglutição		18. Mão/braço/ombro Direito	
4. Tarefas para Comer		19. Mão/braço/ombro Esquerdo	
5. Vestir		20. Tronco	
6. Higiene		21. Pé/perna/coxa Direita	
7. Escrita		22. Pé/perna/coxa Esquerda	
8. Passatempos/atividades		23. Comunicação	
9. Marcha/Equilíbrio		24. Beber	
10. Público/social		25. Vestir	
11 Situações Excitantes		26. Deambulação	
12 Tempo com Distonia do <i>Off</i>			
13. Efeitos da Distonia nas atividades (sem a dor)			
14. Efeitos da Dor da distonia			
15. Intensidade da Dor da distonia			
Sub-pontuação Histórica (soma)		Sub-pontuação Objetiva (soma)	
Pontuação total da UDysRS (Histórica + Objetiva):			