Alvaro José Porto Moreira

AVALIAÇÃO DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA POR MEIO DE ESCALAS DE INCAPACIDADE

Recife

2008

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

Universidade Federal de Pernambuco
Centro de Ciências da Saúde
Pós-graduação em Neuropsiquiatria e Ciência do Comportamento

ALVARO JOSÉ PORTO MOREIRA

AVALIAÇÃO DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA POR MEIO DE ESCALAS DE INCAPACIDADE

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do grau de Mestre

Orientador: Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

Recife
2008

Moreira, Alvaro José Porto
Avaliação de pacientes com esclerose múltipla por meio de escalas de incapacidade / Alvaro José Porto Moreira. – Recife: O Autor, 2008.
119 folhas: il., tab., quadros.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento, 2008.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Esclerose múltipla. 2. Avaliação Neurológica. I. Título.

616-004	CDU (2.ed.)	UFPE
616.834	CDD (22.ed.)	CCS2009-137

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO **77ª DEFESA**
Pró-Reitoria para Assuntos de Pesquisa e Pós-Graduação
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria
e ciências do Comportamento

RELATÓRIO DA BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DO MESTRANDO ÁLVARO JOSÉ PORTO MOREIRA

No dia 03 de setembro de 2008, às 14h, no Auditório do 2º andar do Programa de Pós Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, os Professores: Luciana Patrízia Alves de Andrade Valença, Doutora Professora do Serviço de Neurologia da Universidade de Pernambuco; João Ricardo Mendes de Oliveira, Doutor Professor do Departamento de Neuropsiquiatria da Universidade de Federal de Pernambuco e Marcelo Moraes Valença, Doutor Professor do Departamento de Neuropsiquiatria da Universidade Federal de Pernambuco, componentes da Banca Examinadora, em sessão pública, argüiram o Mestrando ÁLVARO JOSÉ PORTO MOREIRA, sobre a sua Dissertação intitulada **"APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DE ESCALAS FUNCIONAIS EM PACIENTES PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA"**. Ao final da argüição de cada membro da Banca Examinadora e resposta do Mestrando, as seguintes menções foram publicamente fornecidas:

Profª. Drª.Luciana Patrízia Alves de Andrade Valença ---------- Luciana Andrade Valença
Prof. Dr. João Ricardo Mendes de Oliveira ----------
Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença ----------

Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença
Presidente da Banca Examinadora

Luciana Andrade Valença
Profª. Drª. Luciana Patrízia Alves de Andrade Valença

Prof. Dr. João Ricardo Mendes de Oliveira

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

DIRETOR DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
Prof. Dr. José Tadeu Pinheiro

DIRETOR SUPERINTENDENTE DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS
Profª. Drª. Heloísa Mendonça de Morais

CHEFE DO DEPARTAMENTO DE NEUROPSIQUIATRIA E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO
Prof. Dr. Alex Caetano de Barros

COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROPSIQUITRIA E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO
Prof. Dr. Éverton Botelho Sougey

VICE-COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROPSIQUITRIA E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO
Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença

CORPO DOCENTE

Profª. Drª. Belmira Lima da Silveira Andrade da Costa

Prof. Dr. Éverton Botelho Sougey

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves Silva

Prof. Dr. João Ricardo Mendes de Oliveira

Prof. Dr. Luis Ataíde Júnior

Profª. Drª. Maria Lúcia Simas

Prof. Dr. Othon Bastos Filho

Prof. Dr. Raul Guimarães de Castro

Prof. Dr. Wilson Farias da Silva

AVALIAÇÃO DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA POR MEIO DE ESCALAS DE INCAPACIDADE

ALVARO JOSÉ PORTO MOREIRA

Orientador: Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

Data da Defesa: 03 de setembro de 2008

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcelo de Moraes Valença
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dr. João Ricardo Mendes de Oliveira
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dra. Luciana Patrizia Alves de Andrade Valença
Universidade de Pernambuco

Dedico este trabalho

A Ana Maria, a quem penso
todos os saudosos dias,
quando a distância a faz mais presente

A Álvaro José, meu mentor,
grande amigo e pai.
Dedico a nossas boas prosas...

A Verônica,
a quem acompanharei os passos,
pisando na mesma pegada,
seguindo o mesmo caminho

A meus irmãos Patrícia, Vitor e Vagner

A meu sobrinho Caio

A Stênio e Eneida

Aos meus também irmãos Rodrigo e Adriano

AGRADECIMENTOS

À Dra. Maria Lúcia Brito Ferreira, pelo estímulo, apoio e exemplo de dedicação e competência

A meu orientador Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

Aos colegas neurologistas do Hospital da Restauração e UFPE, pelo incentivo

Aos residentes da neurologia e aos alunos da UFPE, pelo contínuo aprendizado

Aos pacientes, pelos préstimos

Estudar o fundamento ideológico de uma ciência para fazê-lo aparecer e para modificá-lo não é rever os pressupostos filosóficos que podem habitá-lo; não é retornar aos fundamentos que a tornam possível e que a legitimam: é colocá-la novamente em questão como formação discursiva; é estudar não as contradições formais de suas proposições, mas o sistema de formação de seus objetos, tipos de enunciação, conceitos e escolhas teóricas. É retomá-la como prática entre outras práticas.

M. Foucault. *A Arqueologia do Saber*

Quando uma questão conceitual é confundida com uma científica, está sujeita a parecer estranhamente obstinada. Nesses casos parece que a ciência seria capaz de descobrir a verdade do assunto em investigação através da teoria e da experiência – todavia, ela revela-se persistentemente incapaz de fazê-lo.

M.R. Bennett, P.M. Hacker. *Fundamentos Filosóficos da Neurociência*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das características sócio-demográficas de 52 pacientes com esclerose múltipla – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 61

Tabela 2 – Distribuição das variáveis relativas à esclerose múltipla em 52 pacientes – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 62

Tabela 3 – Parâmetros estatísticos relacionados a tempo de doença e índice de recidivas – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 63

Tabela 4 – Parâmetros estatísticos das avaliações pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 64

Tabela 5 – Parâmetros estatísticos das avaliações pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas da esclerose múltipla - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 65

Tabela 6 – Valores dos testes de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações de incapacidade pelas diferentes escalas empregadas, segundo as formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 65

Tabela 7 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 66

Tabela 8 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes físicos das escalas de incapacidade, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 67

Tabela 9 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade em esclerose múltipla, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 68

Tabela 10 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes físicos pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas, analisadas pelo teste de variância (ANOVA) - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 69

Tabela 11 – Valores dos testes de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações de componente físico pelas diferentes escalas empregadas, segundo formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 69

Tabela 12 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas, analisadas pelo teste de variância (ANOVA) - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008..... 70

Tabela 13 – Valores do teste de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações do componente psíquico pelas diferentes escalas empregadas, segundo as formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 71

Tabela 14 – Coeficientes de correlação de Spearmann entre os componentes físicos das escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 72

Tabela 15 – Coeficientes de correlação de Spearmann entre os componentes psíquicos das escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008 73

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Distribuição de prevalência e incidência de esclerose múltipla no mundo 23

Quadro 2 – Caracterização dos fatores e componentes para análise do GNDS 56

Quadro 3 – Caracterização dos componentes do MFIS-21, segundo questões e total de pontos 57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

9-HPT	9-*hole-peg test*
BAI	*Beck Anxiety Inventory*
BDI	*Beck Depression Inventory*
CRAPPDD/HR	Centro de Referência para Atenção a Pacientes Portadores de Doenças Desmielinizantes – Hospital da Restauração
DSS	*Disability Status Scale*
EDSS	*Expanded Disability Status Scale*
FAM	*Functional Assessment of Multiple Sclerosis*
GAMES	*Genetic Analysis of Multiple Sclerosis in Europeans*
GFAP	Proteína ácida fibrilar glial
GHQ-12	*General Health Questionnaire - 12*
GNDS	*Guy's Neurological Disability Scale*
HAD	*Hospital Anxiety and Depression Scale*
HLA	Complexo de histocompatibilidade maior
IBGE	Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IL2RA	Interleucina 2 variante RA
IL7RA	Interleucina 7 variante RA
IMPACT	*International Multiple Sclerosis Secundary Progressive Avonex Controlled Trial*
MFIS- 21	*Modified Fatigue Impact Scale*
MSFC	*Multiple Sclerosis Funcional Composite*
MSIS-29	*Multiple Sclerosis Impact Scale*
MSSS	*Multiple Sclerosis Severity Score*
NMSS	*National Multiple Sclerosis Society's Clinical Outcomes Assessment Task Force*
NRS	*Neurological Rating Scale*
OMS	Organização Mundial de Saúde
PASAT	*Paced auditory serial addiction*
PP	Forma clínica primária progressiva
PS	Forma clínica progressiva em surtos
RR	Forma clínica remitente-recorrente
SF-36	*Short Health Survey 36-item*
SNC	Sistema Nervoso Central
SP	Forma clínica secundariamente progressiva
TFW	*Timed 25-foot walk*
WHO	*World Health Organization*

RESUMO

Pacientes com esclerose múltipla possuem graus de incapacidade variados, a depender das funções neurológicas comprometidas e da sua repercussão clínica. Porém, a mensuração da incapacidade pode variar de acordo com a escala clínica utilizada, com conquências prognósticas e terapêuticas.

Para comparar as avaliações obtidas pelas principais escalas de incapacidade empregadas em pacientes com esclerose múltipla, aferindo o impacto físico e psíquico, procedeu-se a estudo transversal, tipo série de casos. Cinqüenta e dois pacientes com esclerose múltipla foram avaliados entre novembro/2007 a julho/2008, no Hospital da Restauração. As escalas de incapacidade aplicadas foram divididas em: relacionadas ao exame físico (Expanded Disability Status Scale - EDSS; Neurological Rating Scale - NRS; e Multiple Sclerosis Severity Score - MSSS), relacionadas à capacidade funcional (Multiple Sclerosis Funcional Composite - MSFC; Timed 25-foot walk - TFW; 9-hole-peg test - 9-HPT; e Paced Auditory Serial Addiction -PASAT) e relacionadas à percepção do paciente (The Guy's Neurological Disability Scale - GNDS; Multiple Sclerosis Impact Scale - MSIS-29; e Modified Fatigue Impact Scale - MFIS- 21).

A razão de gênero feminino:masculino igualou-se a 4,2:1; predominou cor de pele auto-referida parda, idade entre 20 e 59 anos e escolaridade de 2º grau ou maior. A forma clínica mais frequente foi recorrente-remitente, com início sem síndrome clínica isolada, com sintomas motores ou sensitivos. A forma clínica associou-se significantemente ao tempo de doença. As escalas relacionadas ao exame físico (EDSS, NRS e MSSS) e à capacidade funcional (MSFC) apresentaram correlação significante, e diferiram entre os grupos leve e intenso. As escalas relacionadas à percepção do paciente, MSIS-29 e MFIS-21, correlacionaram-se significantemente, porém não o fizeram com as demais. Os componentes físicos das escalas de incapacidade correlacionaram-se. Enquanto que apenas as escalas de relacionadas à percepção do paciente, MSIS-29, MFIS-21 (cognitivo) e GNDS (cognição e humor), mantiveram correlação moderada e significante quando avaliados os componentes psíquicos.

Escalas relacionadas com o exame físico e com a capacidade funcional diferem das escalas relacionadas à percepção do paciente. Essa diferença está presente quando os componentes psíquicos das escalas são avaliados separadamente, porém não se apresenta nas correlações entre os componentes físicos.

A compreensão do instrumento de avaliação, portanto, poderá ajudar a entender as relações entre a mensuração objetiva, as limitações técnicas dos vários métodos de aferição e a percepção das consequências clínicas da esclerose múltipla.

Palavras-chave: 1. Esclerose múltipla/exame neurológico. 2. Avaliação em Saúde. 3. Técnicas de diagnóstico Neurológico.

ABSTRACT

Patients with multiple sclerosis have varied degrees of disability depending on the damage to the neurological functions and their clinical consequences. However, the measurement of disability can vary according to the clinical scale being used, with prognostic and therapeutic consequences.

In order to compare the assessment obtained by the main disability scales used on patients with multiple sclerosis, assessing the physical and psychiatric impact, a cross-sectional case series study was undertaken. Fifty-two multiple sclerosis patients were examined between November 2007 and July 2008 at the “Hospital da Restauração” (Recife, Brazil). The disability scales which were used were divided into: related to the physical examination (Expanded Disability Status Scale - EDSS; Neurological Rating Scale - NRS; and Multiple Sclerosis Severity Score – MSSS), related to the functional disability (Multiple Sclerosis Functional Composite – MSFC; Timed 25-foot walk - TFW; 9-hole-peg test - 9-HPT; and Paced Auditory Serial Addiction -PASAT) and those related to the perception of the patient (The Guy's Neurological Disability Scale - GNDS; Multiple Sclerosis Impact Scale - MSIS-29; and Modified Fatigue Impact Scale - MFIS- 21).

The female-male ratio was 4.2 to 1; most patients regarded themselves as being of mixed race, the age range was from 20 to 59 years and the level of education was secondary education and above. The most frequent form of the clinical course was relapsing-remitting beginning without clinically isolated syndrome, sensitive or motor symptoms. The form of the clinical course was significantly associated to the length of time of the disease. The scales related to the physical exam (EDSS, NRS and MSSS) and to the functional capacity (MSFC) presented a significant relationship, and diverged among the light and severe groups. The scales related to the perception of the patient, MSIS-29 and MFIS-21, were significantly co-related, however they did not relate to the others. The physical components of the disability scales related to each other, whereas the scales related to the perception of the patient, MSIS-29, MFIS-21 (cognitive) and GNDS (cognition and mood), kept a moderate and significant relationship when the psychological components were taken into consideration.

The scales related to the physical exam and to the functional capacity diverge from the scales related to the perception of the pacient. This difference is present when the psychological components of the scales are assessed separately. However, it is not present in the relationships between the physical components. Understanding the assessment tool, therefore, can help understand the relationships between object measurement, the technical limitations of the many methods of assessment and the perception of the clinical consequences of multiple sclerosis.

Keywords: 1. Multiple sclerosis/neurological exam. 2. Health assessment. 3. Techniques of Neurological diagnosis.

SUMÁRIO

RESUMO XIII
ABSTRACT XIV
1 INTRODUÇÃO 16
2 OBJETIVOS 20
2.1 Geral 20
2.2 Específicos 20
3 REFERENCIAL TEÓRICO 21
3.1 A esclerose múltipla 21
3.1.1 Características epidemiológicas e clínicas da esclerose múltipla 22
3.1.2 Critérios diagnósticos da esclerose múltipla 27
3.1.3 Evolução e prognóstico da esclerose múltipla 28
3.2 Incapacidade na esclerose múltipla 30
3.2.1 Conceito e aspectos gerais da incapacidade 30
3.2.2 Mensurabilidade e escalas clínicas de incapacidade 31
3.3 Escalas de incapacidade em esclerose múltipla 33
3.3.1 Expanded Disability Status Scale (EDSS) 35
3.3.2 Neurological Rating Scale (NRS) 36
3.3.3 Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS) 38
3.3.4 Multiple Sclerosis Funcional Composite (MSFC) 39
3.3.5 The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS) 43
3.3.6 Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) 45
3.3.7 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS- 21) 47
4 PACIENTES E MÉTODOS 48
4.1 Variáveis relacionadas ao exame físico e instrumentos de coleta 50
4.1.1 Expanded Disability Status Scale (EDSS) 50
4.1.2 Neurologic Rating Scale ou Scripps Scale (NRS) 51
4.1.3 Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS) 51
4.2 Variáveis relacionadas à percepção do paciente e instrumentos de coleta 51
4.2.1 The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS) 51
4.2.2 The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) 52
4.2.3 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS- 21) 52
4.3 Variáveis relacionadas à capacidade funcional pelo Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) 53
4.3.1 Timed 25-foot walk (TFW) 53
4.3.2 9-hole-peg test (9-HPT) 54
4.3.3 Paced Auditory Serial Addiction (PASAT) 54
4.4 Coleta dos dados 55

4.5 Processamento e análise dos dados.....55
4.6 Aspectos éticos.....59
5 RESULTADOS 60
5.1 Caracterização dos pacientes.....60
5.2 Variáveis relativas à esclerose múltipla.....61
5.3 Resultados dos testes de incapacidade 63
6 DISCUSSÃO.....74
7 CONCLUSÃO 85
8 REFERÊNCIAS 86
9 APÊNDICES 96
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido 97
APÊNDICE 2 – Formulário de coleta de dados 102
10 ANEXOS 107
ANEXO A – EDSS 108
ANEXO B – NRS ou Scripps Neurologic Rating Scale 110
ANEXO C– MSSS 111
ANEXO D – MSFC 112
ANEXO E – Guy's Neurological Disability Scale.....113
ANEXO F – MSIS-29 117
ANEXO G – MFIS-21.....118
ANEXO H – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Restauração.....119

1. INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla é uma doença imunomediada, de etiologia desconhecida, crônica e inflamatória do Sistema Nervoso Central (SNC). Acomete principalmente a bainha de mielina, levando a alterações desmielinizantes e axonais. Alguns fatores ambientais, ainda não totalmente compreendidos, agem como desencadeadores da cascata imunológica, que se manifesta clinicamente em indivíduos geneticamente susceptíveis (Waxman, 2005).

Acomete cerca de dois milhões de pessoas no mundo, sendo a segunda causa mais comum de doença neurológica em adultos jovens no Ocidente. Possui uma distribuição geográfica concentrada em países de altas latitudes, e predomínio da raça branca (Green, Waubant, 2007).

Os sistemas funcionais neurológicos mais comumente acometidos são motor, sensitivo, visual, cerebelar e cognitivo, e a apresentação clínica mais frequente é tipo remitente-recorrente, quando os sintomas aparecem em surtos e depois remitem completa ou parcialmente (Noseworthy *et al.*, 2000). O caráter crônico da esclerose múltipla acarreta acúmulo desses déficits gerando limitações neurológicas manifestadas por redução da capacidade em realizar atividades cotidianas, antes tidas como normais.

A restrição ou diminuição da habilidade para realizar uma atividade da maneira ou com a mesma proporção considerada normal para um ser humano, no contexto da experiência de saúde, é definida como incapacidade (WHO, 1980).

As alterações clínicas na esclerose múltipla perfazem grande impacto individual e social, com perdas progressivas e contínuas, na faixa etária economicamente produtiva (Morrow, 2007). A quantificação dessas alterações observadas passou a ser realizada na tentativa de compreender melhor as consequências da doença (Rudick *et al.*, 1996).

Os aspectos quantitativos da incapacidade são multidimensionais, pois as repercussões que ocasionam as restrições funcionais não são apenas provenientes de alterações físicas, mas estão representadas num contexto psicológico, cultural e social onde se manifesta tais limitações (Barbotte *et al.*, 2001). A complexidade na quantificação da incapacidade proporcionou o surgimento de escalas de avaliação clínica que mensurassem o grau de acometimento da esclerose múltipla. Possibilitou-se, assim, a correlação evolutiva dos déficits neurológicos e a comparação dessas alterações entre os pacientes.

No entanto, o aparecimento das escalas de avaliação não obedeceu a uma lógica formal em suas proposições, e diversas escalas foram propostas como instrumento de aferição da incapacidade. As diferentes escalas tinham constructos distintos, percepções diversas das limitações funcionais, aferições neurológicas ou exclusivamente avaliações do paciente. O resultado é a presença de possibilidades díspares, sem uniformidade adequada, proporcionando a aplicação de instrumentos de medida que não conseguem abranger as várias dimensões da incapacidade (Hobart, 2007).

As escalas de avaliação da incapacidade na esclerose múltipla contemplam aspectos específicos do comprometimento do paciente. Amato e Ponziani (1999) relacionaram as escalas de incapacidade em três grupos principais: as relacionadas ao exame físico neurológico, as relacionadas à capacidade funcional e as relacionadas à percepção do paciente.

As escalas relacionadas ao exame físico neurológico são a *Expanded Disability Status Scale* (EDSS), *Neurological Rating Scale* (NRS) e *Multiple Sclerosis Severity Score* (MSSS). O examinador determina que alterações são importantes na repercussão funcional do doente.

As escalas relacionadas à capacidade funcional são principalmente a *Multiple Sclerosis Funcional Composite* (MSFC), *Timed 25-foot walk* (TFW), *9-hole-peg test* (9-HPT) e *Paced Auditory Serial Addiction* (PASAT). A função motora ou cognitiva é aferida arbitrariamente por testes de habilidade previamente estabelecidos, portanto, não dependem do examinador.

As escalas relacionadas à percepção do paciente são principalmente *The Guy's Neurological Disability Scale* (GNDS), *Multiple Sclerosis Impact Scale* (MSIS-29) e *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS- 21). O paciente determina grau das alterações impostas pela esclerose múltipla, sendo então quantificadas em escala de Likert.

Apesar de agrupadas em relação ao método de aplicação ou aferição, essas escalas podem ter características próprias dentro do mesmo grupo, com constructos distintos e propriedades específicas que irão determinar a escolha na aplicação prática.

Portanto, não é possível aferir a incapacidade associada à evolução da esclerose múltipla por meio de um único instrumento. A avaliação do paciente deve envolver aspectos gerais influenciados por manifestações clínicas múltiplas e cumulativas, e relacionados a fatores biopsíquicos e sociais.

As alterações funcionais precisam ser mensuradas de forma objetiva e os resultados utilizados para uma melhor compreensão da doença. A perspectiva do paciente quanto à restrição provocada pela incapacidade deve ser valorizada e pormenorizada. Este aspecto contribui para o entendimento da repercussão clínica na qualidade de vida.

Da mesma forma, a avaliação dos instrumentos e a relação entre a esclerose múltipla e a incapacidade podem ser objeto de novos estudos a partir das observações realizadas nos pacientes do Centro de Referência Estadual para Atenção a Pacientes Portadores de Doenças Desmielinizantes do Hospital da Restauração (CRAPPDD/HR), onde ocorreu a investigação.

O atual estudo divide-se, basicamente, em duas partes. Na primeira, denominada Referencial Teórico, é apresentada a caracterização epidemiológica e clínica da esclerose múltipla, seguindo-se a conceituação e os aspectos metodológicos históricos da aferição da incapacidade. Ao final, estes conhecimentos são sumarizados na abordagem das escalas de aferição da incapacidade na esclerose múltipla.

Na segunda parte do trabalho, são apresentados os aspectos metodológicos e os resultados de uma pesquisa envolvendo a avaliação de incapacidade de 52 portadores de esclerose múltipla, acompanhados no CRAPPDD/HR, procedida com o uso de sete escalas complementares, não excludentes.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Comparar as avaliações do grau de incapacidade em pacientes com esclerose múltipla por meio de escalas padronizadas, aferidas pelo exame físico, pela percepção do paciente e pela capacidade funcional.

2.2 Específicos

- Descrever as características epidemiológicas dos pacientes;
- Caracterizar os pacientes quanto aos dados clínicos;
- Comparar as avaliações das escalas padronizadas com os graus de incapacidade e as formas clínicas da esclerose múltipla;
- Comparar as avaliações dos componentes físico e psíquico das escalas de padronizadas com os graus de incapacidade e as formas clínicas da esclerose múltipla;
- Correlacionar as avaliações das escalas de incapacidade da esclerose múltipla;
- Correlacionar as avaliações dos componentes físico e psíquico das escalas de incapacidade da esclerose múltipla;

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A esclerose múltipla

A esclerose múltipla é uma doença neurológica documentada na literatura médica desde o início do século XIX. Casos de descrições prévias, possivelmente tratando-se de esclerose múltipla, são encontrados desde 1380. Porém, a interpretação científica desses textos torna-se difícil devido a presença de elementos marcadamente religiosos, místicos e histriônicos (Herndon et al., 2003). Uma descrição muito convincente da doença foi encontrada no diário de Augustus d'Este. Neto bastardo de George III e primo da rainha Vitória, d'Este manteve um diário de sua doença que começou com a visão turva e exacerbações, incluindo “ataques de paraparesia”, em 1822. Contudo, o primeiro relato médico de um caso inequívoco de remissão-recorrência atribuídos à esclerose múltipla pode ser encontrado em *Maladies de la Moelle épinière*. Este extenso tratado de doenças da medula espinal escrito por Charles Prosper Ollivier d'Angers, em 1824, descreve um homem de 20 anos com fraqueza em ambas as pernas, que, num intervalo de anos, passou a melhorar deambulando com apoio de bengala (Murray, 2005).

Até então, não se conhecia o processo patológico que deflagrava tais sintomas. Só em 1838, o patologista alemão Robert Carswell demonstrou placas de lesões desmielinizantes no encéfalo e medula. Os estudos de Carswell difundiram-se pela Europa, no século XIX, propiciando o aparecimento de novas observações sobre a esclerose múltipla (Compston *et al.*, 2006).

Na França, o médico Jean Martin Charcot dedicou-se ao estudo propedêutico da esclerose múltipla. A abordagem de Charcot foi o epítome da elegante combinação entre ciências clínicas e patológicas. Na aula número VII,

no Hospital de Salpêtrière, em 1868, discursou sobre a sintomatologia da esclerose múltipla, enfatizando a tríade clássica (conhecida por seu epônimo) composta por: nistagmo, tremor intencional e disartria (Pearce, 2005). Ele relacionou as lesões escleróticas no sistema nervoso com os sintomas vistos, e demonstrou que as características distintivas também foram suficientes para separar o que denominou *'la sclérose em plaques disseminées'* da *paralysis agitans*, doença sifilítica do sistema nervoso, ataxia de Friedreich, ataxia locomotora, e coréia (Murray, 2005). O mesmo termo é ainda hoje empregado na literatura francesa; sendo traduzido pela primeira vez para o idioma inglês (na edição da New Sydenham Society) como '*disseminated sclerosis*', e, em seguida, para o idioma alemão, como '*multiple sklerose*' (*multiple inselförmige Sklerose, multiple Hirnsklerose*). A partir de 1950, cunha-se o termo esclerose múltipla (Compston et al., 2006).

As primeiras descrições clínicas tiveram grande importância na caracterização da esclerose múltipla como entidade nosológica, mas foi o aprofundamento dos conhecimentos epidemiológicos, clínicos e fisiopatológicos que embasou o estudo da sintomatologia da esclerose múltipla. Houve alterações não só na descrição fenomenológica, mas também nos critérios diagnósticos que se modificaram drasticamente nos últimos 50 anos. Estudos epidemiológicos, realizados principalmente na Europa, Canadá e Estados Unidos, com grandes amostras populacionais, permitiram grandes avanços no entendimento da história natural da doença.

3.1.1 Características epidemiológicas e clínicas da esclerose múltipla

Demonstrou-se que a prevalência da esclerose múltipla sofre influência de fatores biológicos, geográficos, demográficos e sócio-culturais. Estudos de prevalência tendem a demonstrar características regionais de manifestação fenotípica, fundamentais para o entendimento na interação desses fatores.

De uma maneira geral, países situados em grandes latitudes apresentam maior prevalência de esclerose múltipla. Na Europa setentrional, por exemplo, a prevalência da Noruega e da Suécia é de 153:100.000 habitantes e 120:100.000 habitantes, respectivamente. Nessas populações, a frequência da esclerose múltipla pode ser até dez vezes maior quando comparada a países localizados entre os trópicos (Vukusic, Confavreux, 2007).

Pode haver uma grande variação no número de casos registrados no mundo, segundo os estudos epidemiológicos, conforme se pode constatar no Quadro 1.

AUTOR(ES)	ANO	LOCAL	PREVALÊNCIA	INCIDÊNCIA
Nooman *et al.*	2002	Estados Unidos	85:100.000	-
Barnett *et al.*	2003	Austrália	59:100.000	-
Kira	2003	Japão	0,7-8,6:100.000	-
Sloka *et al.*	2005	Canadá	94,4:100.000	-
Pugliatti *et al.*	2006	Europa	83:100.000	4,3:100.000
Compston *et al.*	2006	Etiópia e Nigéria	Casos esporádicos	-
Leray *et al.*	2007	França	49:100.000	-

Quadro 1 – Distribuição de prevalência e incidência de esclerose múltipla no mundo

No Brasil, a prevalência é de 15:100.000 habitantes, em São Paulo (Callegaro *et al.*, 2001) e 18:100.000 habitantes, em Belo Horizonte (Moreira *et al.*, 2000). Na Bahia, pólo de migração da raça negra no período escravocrata, a incidência é de 5:100.000 habitantes (Cardoso *et al.*, 2006). Em Pernambuco, no ano de 2004, a doença acometia 118 pacientes e correspondia a uma prevalência de 4,1:100.000 habitantes (Ferreira *et al.*, 2004). No ano de 2005, segundo os dados do Centro de Referência Estadual para Atenção a Pacientes Portadores de Doenças Desmielinizantes (CRAPPDD/HR), no Hospital da Restauração, Recife-PE, a doença acometia 394 pacientes.

Alonso e Hernán (2008), revisando os estudos de incidência em esclerose múltipla publicados desde 1966 a 2007, sugerem uma atenuação do gradiente de latitude na incidência de esclerose múltipla nos últimos 25 anos, aparentemente como resultado do aumento da incidência em regiões mais próximas ao equador. Os mesmos autores consideram improvável que o

gradiente de latitude seja totalmente explicado pela composição genética da população ou pelo diagnóstico diferencial em regiões contíguas. No entanto, alguns estudos populacionais devem ser analisados com ressalva, pois contam com erros diagnósticos que superestimam os dados (Poser, Brinar, 2007).

Considerando que a freqüência de uma doença varia a depender da penetrância genética e dos fatores ambientais, Poser (1995) propôs a teoria da 'saga viking'. Segundo a teoria, os povos nórdicos, portadores da mutação genética que propicia o aparecimento da esclerose múltipla, ao invadirem parte da Europa, no século XI, difundiram potenciais alelos da doença. Atualmente, a compreensão da predisposição genética associada à esclerose múltipla é feita principalmente pelos estudos de associação comparando a freqüência dos alelos na população acometida e sua relação com o *locus* imputado (Ramagopalan *et al.*, 2008).

O primeiro estudo genético multicêntrico internacional de associação genética (*Genetic Analysis of Multiple Sclerosis in Europeans* – GAMES) analisa 521 famílias de 19 populações de diferentes regiões européias e demonstra a relação entre o complexo de histocompatibilidade maior, principalmente o haplótipo HLA-DR2 e a esclerose múltipla (Sawcer, Compston, 2003). A identificação de fatores de risco hereditário para esclerose múltipla, relacionados aos alelos IL2RA e IL7RA e ao *locus* HLA, foi demonstrada por Hafler *et al.* (2007), no *The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium*.

Além dos fatores genéticos, o aparecimento da esclerose múltipla está relacionado à exposição ambiental. O estudo de migrações populacionais tem demonstrado que indivíduos adquirem a prevalência do local de destino quando se deslocam antes dos 15 anos de idade. Esses estudos foram realizados principalmente na migração de ingleses, para Austrália, e franceses, para as ilhas da Martinica e Guadalupe (Cabre *et al.*, 2005). Os fatores ambientais, aos quais os indivíduos geneticamente suscetíveis estariam expostos propiciando a manifestação fenotípica da esclerose múltipla, ainda não são completamente compreendidos. A exposição à luz solar e a agentes infecciosos (mononucleose, clamídia, actinobacter, vírus *Epstein-Barr*), assim

como a imunização são aventados como fatores imunológicos desencadeantes (Ebers, 2008a).

O estudo da história natural da esclerose múltipla também tem ajudado a compreender as características da doença, relativas à razão de gênero e idade de início dos sintomas (Rudge, 1999).

O predomínio do sexo feminino aparece na maioria dos estudos representativos numa relação de gênero feminino:masculino de 2:1, sendo maior nas séries canadenses (3,2:1), norte-americanas e neozelandeses (2,5:2), e menores em israelenses (1,04:1) (Milton *et al.*, 2006, Orton *et al.*, 2006).

A idade de início dos sintomas está entre a terceira e a quarta décadas de vida (Pugliatti *et al.*, 2006). Porém, existem evidências de que o processo da doença inicia-se muito antes da manifestação dos primeiros sintomas (Young *et al.*, 2006). Esse período de latência pode variar de um paciente a outro, e os fatores que promovem o momento de aparecimento dos sintomas são desconhecidos (Liguori *et al.*, 2000). No entanto, Noseworthy *et al.* (2000) advertem que tanto a idade quanto os sintomas de início são obtidos de maneira retrospectiva dificultando a precisão dos eventos, sendo alguns sintomas omitidos na história por serem inespecíficos ou vagos.

O curso evolutivo da esclerose múltipla é definido de acordo com a apresentação temporal dos sintomas. Até o momento, não há marcadores biológicos (genéticos ou imunológicos) ou características de imagens por ressonância magnética que indiquem consistentemente ou predigam a evolução da doença, individualmente. Por isso o curso da doença é utilizado para definir os subtipos clínicos da esclerose múltipla.

As definições quanto ao curso clínico foram revisadas pelo *National Multiple Sclerosis Society* (Lublin, 1996) e podem ser divididas em: surto/remissão, secundariamente progressiva, primariamente progressiva ou progressiva em surtos, considerando surto a recorrência ou piora de um sintoma neurológico, de início subagudo, e recuperação completa ou não, com duração maior que 24 horas. (Compston, 2006).

A forma surto/remissão ou remitente/recorrente é caracterizada por episódios de exacerbação aguda da função neurológica, com grau variado de recuperação e estabilidade clínica entre os ataques. É a forma mais comum de apresentação da esclerose múltipla. Os pacientes poderão desenvolver, de modo gradativo, incapacidades em alguns casos intensas, como resultado da recuperação incompleta dos surtos (Kantarci, Weinshenker, 2005).

A forma secundariamente progressiva é caracterizada por um curso inicial tipo surto/remissão, seguido pela progressão com ou sem ocasionais recorrências, pequenas remissões ou platôs. Pode ser considerada a apresentação da forma surto/remissão em longo prazo, já que mais de 50% desses pacientes evoluirão para progressão secundária. Os pacientes têm maior incapacidade, pois a recuperação é incompleta e a piora gradual (Rovaris *et al.*, 2006).

A forma progressiva primária é definida como doença progressiva desde seu início, com platôs ocasionais e temporários de pequena melhora. O elemento essencial da forma primária progressiva é a piora gradual, com pequenas flutuações, sem caracterizar um surto. Por esta apresentação, é a forma clínica mais distinta das demais, porém a mais difícil de ser diagnosticada. Tende a ocorrer em pacientes mais idosos, se comparado a outras formas de evolução, com lesões medulares mais comuns que as encefálicas (Camp *et al.*, 2005).

A forma progressiva em surtos é definida como início progressivo da esclerose múltipla, com claros episódios agudos de exacerbações, com ou sem recuperação, e piora progressiva contínua entre os surtos. Esta designação reúne pacientes que, após um período progressivo da doença, apresentam episódios agudos de exacerbação. A definição surtos/progressivos não é recomendada para esses casos (Tullman *et al.*, 2004).

Não parece existir qualquer característica preditiva de aparecimento dos sintomas, no tempo ou no espaço (Weinshenker, 1989a). Embora sejam imprevisíveis, há certas apresentações clínicas que ocorrem mais comumente, refletindo a localização primária das lesões na substância branca. As manifestações mais comuns da esclerose múltipla são em vias

sensitivas, funções motoras, estruturas cerebelares ou do tronco cerebral, funções visuais e autonômicas.

De uma maneira geral, 85% dos episódios neurológicos iniciais irão remitir, pelo menos parcialmente. Alguns estudos demonstram uma relação inversa entre duração dos surtos e recuperação funcional, ou seja, o principal fator de predição para melhora clínica é a duração dos sintomas. Por isso, defende-se que o prognóstico não se relaciona a idade de início, a duração da doença ou a severidade do sintoma, e, sim, a capacidade de recuperação (Trojano *et al.*, 1995).

3.1.2 Critérios diagnósticos da esclerose múltipla

Os critérios diagnósticos propostos por McDonald *et al.* (2001) e revisados por Polman *et al.* (2005) combinam uma associação de achados clínicos e paraclínicos (ressonância magnética, exame do líquido cefalorraquidiano e potenciais evocados visual e somato-sensitivo), com ênfase na disseminação no tempo e no espaço. Segundo esses critérios, o paciente pode ser diagnosticado como “sem esclerose múltipla”, “possível esclerose múltipla” ou “esclerose múltipla”.

Para o diagnóstico de esclerose múltipla, há as seguintes possibilidades:

- dois ou mais surtos com evidência clínica de duas ou mais lesões clínicas objetivas – duas lesões objetivas separadas no tempo e, necessariamente, no espaço podem ser suficientes para o diagnóstico clínico da doença, sem testes paraclínicos;
- dois ou mais surtos com evidência de uma lesão clínica objetiva – a demonstração de duas lesões é necessária para evidência de disseminação no espaço, por meio da confirmação por imagem de ressonância magnética encefálica e medular.

- um surto com evidência de duas ou mais lesões clínicas objetivas – cuja disseminação no tempo deve ser confirmado por imagem de ressonância magnética encefálica e medular, com intervalo mínimo de três meses entre o aparecimento dos sintomas e a evidência de uma nova lesão radiológica.
- um surto com evidência de uma lesão clínica objetiva – cuja disseminação no tempo e no espaço deve ser demonstrada. Essa situação é típica das síndromes clínicas isoladas e, principalmente, da neurite óptica.
- progressão neurológica insidiosa sugestiva de esclerose múltipla – obedecendo aos critérios de esclerose múltipla primariamente progressiva. O estudo do LCR precisa demonstrar processo inflamatório; associado a: disseminação espacial demonstrável pelos critérios de imagem ou a potencial evocado visual anormal com disseminação temporal comprovado pelos critérios de imagem ou progressão contínua por um ano.

3.1.3 Evolução e prognóstico da esclerose múltipla

A deterioração das capacidades físicas, cognitivas e da qualidade de vida evidencia a progressão da esclerose múltipla. Aproximadamente 50% desses pacientes terão dificuldade em deambular, necessitando de apoio após 15 anos de evolução. E apenas 10% estarão livres de incapacidades limitantes em suas atividades diárias sem tratamento, após 25 anos (Weinshenker et al., 1989b).

Todavia, 90% dos pacientes com valor da escala expandida de incapacidade (Expanded Disability Status Scale - EDSS) menor que dois permanecem clinicamente estável após 10 anos de doença (Kantarci et al., 1998). Em alguns estudos longitudinais, este grupo de pacientes com evolução “benigna” chega a representar 17% (Pittock, 2007, Ramsaransing, 2007). Os fatores que levam à boa evolução prognóstica são pouco compreendidos.

Dentre os fatores preditivos de mal prognóstico, foram identificados: sexo masculino; início da doença após os 40 anos de idade;

presença de sintomas motores, cerebelares e esfincterianos; acometimento de múltiplos sistemas funcionais no inicio da doença; surtos freqüentes nos cinco primeiros anos da doença; curto intervalo entre os dois primeiros surtos; curto período de tempo até atingir EDSS maior que quatro pontos e forma progressiva (Kantarci, Weinshenker, 2006; Young *et al.*, 2006).

Confavreux e Vukusic (2006), ao compararem a evolução das formas clínicas da esclerose múltipla, afirmam que:

- a forma surto/remissão e a secundariamente progressiva são similares em relação à idade de início, aos sintomas iniciais, ao grau de recuperação após o primeiro surto, e ao tempo entre o primeiro e o segundo surtos. Apesar disso, diferem no tempo de progressão, que é duas vezes maior no tipo surto/remissão;
- comparadas a forma progressiva primária e a fase progressiva da forma surto-remissão, o início da fase progressiva em torno dos 40 anos de idade parece ser um fator delimitativo, independente do número de surtos. Sugerindo que o fenótipo clínico e o curso da doença são idade-dependente. Parece haver um ponto limite na evolução, provavelmente geneticamente determinada, no qual a fase progressiva prepondera, as alterações degenerativas tornam-se mais evidentes e o processo inflamatório menos ativo (Compston, 2006).

Trojano *et al.* (2002), avaliando a relação entre a idade e a progressão do grau de incapacidade em 1464 portadores de esclerose múltipla, demonstraram que os valores da EDSS são significantemente maiores com o aumento da idade e a duração da doença.

Alguns dados parecem confrontar a idéia de que esclerose múltipla é essencialmente idade-dependente. Pacientes com doença de início tardio (com idade maior que 50 anos) necessariamente não apresentam esclerose múltipla de pior prognóstico, tendo o curso da doença maior implicação na evolução (Tremlett, Devonshire, 2006). Da mesma forma, pacientes com esclerose múltipla de início precoce (antes dos 16 anos de idade) podem apresentar evolução favorável, com boa recuperação do surto

inicial e remissões relativamente longas, entre o primeiro e segundo surtos. (Boiko *et al.*, 2002, Simone *et al.,* 2002).

A incapacidade é um dos aspectos mais importantes da esclerose múltipla para o paciente e para a família, porque é o fator que mais compromete sua qualidade de vida. Para direcionar a revisão da literatura para o foco da presente pesquisa, cumpre discorrer sobre os conceitos de incapacidade e sobre sua aferição em portadores de esclerose múltipla.

3.2 Incapacidade na esclerose múltipla

3.2.1 Conceito e aspectos gerais da incapacidade

Em 1980, a Organização Mundial de Saúde, na Classificação Internacional para Déficits, Incapacidades e Inaptidões, define incapacidade como qualquer restrição ou diminuição da habilidade para realizar uma atividade da maneira ou com a mesma proporção considerada normal para um ser humano, no contexto da experiência de saúde, em decorrência de um déficit ou perda (WHO, 1980).

Na 1ª. Revisão dessa Classificação, em 1999, houve a ampliação dos conceitos de restrição física e psicológica à saúde pela inclusão de três novas dimensões: a) a dimensão de perda; b) a dimensão de atividade; c) a dimensão de participação. Essa conceituação multidimensional surgiu na tentativa de abranger o indivíduo globalmente, categorizando as alterações de saúde não apenas nas restrições físicas e mentais, mas também funcionais, culturais e sociais (Barbotte *et al.*, 2001).

Segundo a Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2000, a proporção da população brasileira com pelo menos uma alteração na capacidade funcional era de 14,5%. Na Região Nordeste, esse percentual igualava-se a 16,8%, sendo a maior do país. Como

a estimativa de expectativa de vida sem incapacidade nessa população é de 49,5 anos, e a expectativa de vida é de 65,8 anos, 24,7% do tempo de vida estimado transcorrerão com algum grau de incapacidade (Bercovich, 2005).

Esses valores ratificam a importância do reconhecimento e da mensuração dos agravos à saúde em suas multidimensões (Myhr *et al.*, 2001). Avaliar a incapacidade e questionar como aferi-la são fundamentais na identificação e na intervenção das conseqüências individuais e sociais das enfermidades.

3.2.2 Mensurabilidade e escalas clínicas de incapacidade

A representação simbólica é uma capacidade cognitiva advinda da diferenciação evolutiva, tendo como expressão maior a linguagem, responsável pelo desenvolvimento cultural e científico (Deacon, 1997). A abstração simbólica numérica, como derivação da potencialidade lingüística, possibilitou a analogia quantitativa e a criação de redes estáveis de medida, que por meio da teoria da quantificação, propiciou a matemática. A mensuração passa a ser, portanto, a atribuição de valores físicos quantificados em escalas prévias de medidas, sujeitos à analogia comparativa, ou seja, dentro de uma teoria fixa da medida existe uma relação direta com as propriedades físicas do objeto medido (Urbanski, Samsonowicz, 2003). A medida é sempre uma inferência obtida por aproximações estocásticas de uma quantidade dimensional, contida em unidades abstratas de tamanhos fixos, que não são afetadas por fatores externos (Wright, 1997).

Segundo Sócrates (como consta em Platão), era atribuída a Protágoras a assertiva que distinguia conhecimento e sensação, um dos pilares da ontologia socrática, na qual ‘as coisas podem ser conhecidas porque podem ser percebidas e são conhecidas como percebidas’, estabelecendo, assim, o paradigma de conhecimento em referência ao conceito de medida (Florido, 1999).

Tanto nas ciências sociais, quanto nas ciências biológicas, inicialmente, os estudos eram apenas descritivos, empregando primordialmente proporções ou razões, do que adveio o uso universal das porcentagens. Entendia-se que atributos não mensuráveis pelo sistema universal de medidas não podiam ser quantificados. Cinco episódios fundamentais estão relacionados à transição desse período para aquele em que se iniciam procedimentos métricos para atributos qualitativos, não métricos (Michell, 2003):

- a generalização euclidiana do antigo conceito de medida para o conceito de razão, empregada nos números e nas ciências quantitativas, ou seja, é possível estabelecer uma relação entre duas grandezas distintas;
- o modelo de mudança qualitativa para mudança quantitativa, que propiciou a oportunidade de estudar fenômenos sociais qualitativos que anteriormente eram desconsiderados;
- a especificação do caráter de atributos quantitativos, mostrando que a estrutura quantitativa é um tipo específico de estrutura empírica, que não é logicamente necessária e, portanto, comprova que os atributos psicológicos também não precisam ser quantitativos. Por conseguinte, a atribuição de um número para a intensidade de uma qualidade não torna o atributo quantitativo, mas permite compará-lo a outros de mesma intensidade;
- as tentativas de aferição psicológica desencadearam novos desafios para a teoria das medidas, em relação ao delineamento das categorias de medida fundamental e derivada e à crítica das medidas psicofísicas.
- a articulação da teoria de medidas conjugadas revelou a forma pela qual esses desafios poderiam ser solucionados. Esses episódios mostraram que as tentativas de aferição nas ciências sociais são coerentes com o resto das ciências. A tarefa de aferir atributos sociais se origina de questões empíricas que podem ser aferidas exclusivamente à luz das evidências científicas.

Na prática, esses episódios culminaram com a abertura da possibilidade das avaliações psicológicas por meio de testes. Números poderiam ser atribuídos ao desempenho de funções cognitivas, como linguagem, memória, atenção, velocidade de processamento mental, e psicofísicas, como fadiga e incapacidade. Essa abertura gerou a criação de vários instrumentos de avaliação, que eram conflitantes, incorretos e inespecíficos. Isso inseriu questões metodológicas e epistemológicas aos resultados e controvérsia entre estudiosos (Bullock, Deckro, 2006, Fisher, 2003, Urbanski, Samsonowicz, 2003).

A Teoria das Medidas sofre atualização e detalhamento, resultando no estabelecimento das condições para que uma medida possa ser considerada científica, válida, confiável e comparável em intervalos de tempo e espaço distintos. A medida deve ter base científica e estar direcionada à área na qual a mudança é antecipada, garantindo a repetição. A transferência da importância da quantificação, advinda das ciências sociais, estimulada pela base científica da medida, relevou a questão fundamental do medir e como fazê-lo em ciências biológicas, quando atributos não físicos são estudados (Thompson, 2002). A mensuração de saúde pode ser usada como exemplo de atribuição de valores quantitativos a conceitos diversos qualitativos.

As escalas clínicas são medidas quantitativas, escalonadas, do efeito clínico ou psicológico de uma doença. Começaram a ser empregadas em neurologia a partir da década de 1950, como ferramentas apropriadas para mensuração diagnóstica, prognóstica e de tratamento (Herndon, 2006). Dentre essas aferições, está a avaliação da incapacidade em esclerose múltipla.

3.3 Escalas de incapacidade em esclerose múltipla

A mensuração da função neurológica *per si* engendra dificuldades próprias em sua avaliação, seja por quantificações diretas (como no exame da força muscular) ou indiretas (como nas avaliações dos conteúdos cognitivos).

A resposta terapêutica às drogas modificadoras da história natural da esclerose múltipla tem sido medida através de escalas de incapacidade física, como a *Expanded Disability Status Scale* (EDSS), ou por medidas clínicas de atividade da doença, como o número de surtos e o índice de recidivas. A utilização de métodos eficazes da mensuração do impacto da esclerose múltipla em portadores torna-se difícil por diversas razões. As manifestações clínicas da doença são variáveis com o tempo, num mesmo paciente, e com a apresentação, de um paciente para outro. O curso clínico não se caracteriza por piora contínua, pois há formas clínicas com períodos de surtos com posterior melhora e as alterações são de difícil quantificação (Cutter *et al.*, 1999).

Essas avaliações passaram a ser criticadas quando foram revistos os resultados de alguns estudos controlados, terapêuticos com imunomoduladores. Whitaker *et al.* (1995) mostram que os atributos das escalas clínicas em esclerose múltipla devem ter: a) nível de medida – identificação do valor quantitativo e distância entre os pontos da escala; b) confiabilidade - intra-examinador e inter-examinadores ou reprodutibilidade no teste-reteste para medidas de auto-avaliação; c) sensibilidade - às alterações clínicas num curto espaço de tempo relativo; d) validade - o resultado da escala deve ter validade demonstrada.

A esses atributos, devem-se associar vantagens práticas às medidas prognósticas de alterações clínicas que afetam o indivíduo (déficit), sua capacidade funcional (incapacidade/limitação das atividades) e comprometimento social (restrição da participação). As escalas precisam ter aplicabilidade; serem de aplicação fácil; gozarem de aceitação por parte dos pacientes e dos aplicadores, além de oferecerem conforto, segurança, complacência, e eficácia de tempo e recursos na aplicação (Rudick *et al.*, 1996/1997).

Com o objetivo de dimensionar com mais exatidão as alterações provocadas pela esclerose múltipla, novas escalas de quantificação da doença foram propostas.

3.3.1 Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Nos últimos 40 anos, mais de 15 escalas de aplicação clínica e em pesquisas foram propostas para avaliar o grau de incapacidade em esclerose múltipla (Sharrack, 1999).

A escala expandida do status de incapacidade (EDSS), proposta inicialmente por Kurtzke, em 1983, surgiu da expansão da escala *Disability Status Scale* (DSS), proposta pelo mesmo autor, em 1955, e aplicada no primeiro estudo clínico multicêntrico, aleatorizado, placebo-controlado em esclerose múltipla com isoniazida. A escala DSS baseia-se na avaliação de dez grupos ou sistemas funcionais ao exame neurológico: piramidal, cerebelar, tronco cerebral, bexiga e intestino, visual, cerebral ou mental, e outras funções. Atribui-se pontuação a cada uma delas, cuja soma é categorizada em 10 graus de comprometimento de incapacidade, sendo o valor zero considerado normal e valor 10, morte por esclerose múltipla.

A escala foi revisada em duas oportunidades. A primeira, em 1965, em que foi modificada a graduação das alterações sensitivas (Kurtzke, 1965) e a segunda, em 1983, quanto foi modificada para originar a EDSS, uma escala ordinal, não linear, com intervalos fixos de 0,5 ponto, também variando de zero a 10. Para Kurtzke (2000), a distribuição bimodal da escala de EDSS em grandes séries de casos ratifica sua característica contínua, ou seja, novos ganhos em sintomas significam acréscimos na pontuação.

Na EDSS (Anexo A), os sistemas funcionais possuem valores que variam de 0 a 6. A quantificação de comprometimento do déficit motor é controversa entre os autores. Alguns propõem que se deve considerar o grupo muscular mais atingido, enquanto outros sugerem quantificar os grupos musculares de fato comprometidos. Essas discordâncias, não explícitas na gradação da escala, geram interpretações na avaliação de alguns pacientes, proporcionando erros inter-examinadores. A mesma observação pode ser feita em relação ao exame da sensibilidade, cujas pontuações menores dão maior

peso à sensibilidade profunda, em detrimento da sensibilidade superficial (Tilbery, 2005).

Os valores finais da escala do EDSS variam de 0 a 10, sendo que os valores menores que 3,5 dependem principalmente da pontuação dos sistemas funcionais avaliados, enquanto que, pontuações maiores que esse valor relacionam-se principalmente à capacidade de deambulação do paciente.

Segundo dados de Sharrack *et al.* (1999), a escala de EDSS tem confiabilidade, validade, mas não responsividade; não preenchendo critérios psicométricos.

3.3.2 Neurological Rating Scale (NRS)

Sipe *et al.* (1984) desenvolveram essa escala de avaliação clínica, também denominada *Scripps Neurologic Rating Scale,* baseada no protocolo-padrão do exame neurológico. A escala privilegia os achados clínicos em relação às atividades de vida diária, com o objetivo de valorizar as mudanças na função neurológica, provocadas pelos surtos e pela progressão da esclerose múltipla.

A escala é graduada de 0 a 100 pontos, avaliando as categorias: humor, estado mental, pares cranianos, sistema motor, reflexos miotáticos, sinal de Babinski, sistema sensitivo, cerebelar, marcha e funções esfincterianas e sexual. É escalonada como: normal, déficit leve, déficit moderado e déficit intenso. Um somatório de 100 pontos representa exame neurológico normal (Anexo B).

A responsividade da escala NRS e seu grau de associação com a escala de incapacidade EDSS foram avaliados durante um estudo clínico, aleatorizado, duplo-cego, testando a eficácia da cladribina para tratamento da forma secundariamente progressiva da esclerose múltipla. Koziol *et al.* (1996/1999) publicam os resultados em dois artigos. No primeiro, concluem que a soma dos índices derivados de componentes individuais da NRS parece

ser mais estável que os valores individualizados da escala. As mudanças dos componentes da NRS durante o acompanhamento foi consistente com as alterações dos grupos tratado e controle. No segundo artigo, os autores demonstram uma diferença de sensibilidade clínica entre as escalas no intervalo de tempo da avaliação, indicando a NRS variações clínicas mais graduais.

Para determinar os efeitos dos surtos no desenvolvimento de *déficits* residuais em esclerose múltipla, Lublin *et al.* (2003) estudam 42 pacientes antes, durante e após um surto desmielinizante. Os pacientes foram selecionados de grupos controle de estudos clínicos. Os autores demonstraram que as exacerbações produzem déficits mensuráveis e mantidos, quando avaliados nas escalas EDSS e NRS.

Dois estudos clínicos utilizaram a NRS para comparar o grau de incapacidade entre os grupos em estudo.

Num estudo japonês, Saida *et al.* (2005) utilizam as escalas NRS e EDSS para demonstrar os efeitos no uso de interferon beta 1-b em 205 portadores de esclerose múltipla. Num estudo multicêntrico, aleatorizado, tipo caso-controle, concluíram que ambas as escalas apresentaram resultados significantes na comparação entre os grupos caso e controle, quando avaliada a redução da incapacidade com o uso de interferon beta 1-b.

Rose *et al.* (2007), em um estudo clínico controlado, fase II, em pacientes portadores de esclerose múltipla tipo remitente/recorrente, avaliam os efeitos do Daclizumab, nas imagens por ressonância magnética e no acompanhamento clínico, empregando as escalas EDSS e NRS. Os nove pacientes, que preencheram os critérios de inclusão, tiveram alterações estatisticamente significantes na NRS.

3.3.3 Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS)

Apesar de a escala EDSS ser a mais aplicada na prática médica, e estar comprovadamente relacionada ao grau de incapacidade do paciente, baseada na avaliação nos sistemas funcionais e na capacidade de deambulação, ela não determina o grau de progressão pelo tempo de evolução da doença. Métodos de medida do tempo de progressão não são consenso entre pesquisadores, apesar de métodos exploratórios terem sido usados. No entanto, nenhum deles foi suportado por evidências empíricas ou análises críticas (Hobart *et al.*, 2007).

Roxburgh *et al.* (2005) desenvolvem um método de mensuração aritmético da incapacidade de um indivíduo, com a distribuição dos valores equivalentes de acordo com a duração da doença. O valor do EDSS obtido é comparado com uma tabela de referência, identificando fatores que influenciam a evolução da doença. O valor encontrado é a relação entre o grau de incapacidade do paciente, o tempo de doença e sua progressão em comparação a uma população estipulada (ANEXO C).

Petzold *et al.* (2006) investigam a relação entre a MSSS e biomarcadores de degeneração axonal (neurofilamentos), ativação glial (S100B) e astrogliose (GFAP). A análise do líquido cefalorraquidiano de 29 pacientes com esclerose múltipla clinicamente definida demonstrou que o aumentou de MSSS está relacionado com o aumento de biomarcadores da degeneração neuronal, mas não de S100B e GFPA. Os resultados parecem indicar que a MSSS é uma medida da severidade da doença, sendo válida como biomarcador.

Dois grandes estudos epidemiológicos foram realizados utilizando a MSSS como medida de severidade da esclerose múltipla. No primeiro estudo, a escala MSSS permitiu avaliar a influência de fatores familiares na suscetibilidade para esclerose múltipla de 1083 famílias com até segundo grau de parentesco e concluir que os fatores familiares não afetam significantemente a severidade da doença (Hensiek *et al.*, 2007). No segundo estudo, Marrie *et*

al. (2006) usam a MSSS para avaliar a diferença da incapacidade entre afroamericanos e caucasianos em 21557 pacientes do registro do Comitê de Pesquisa da America do Norte em Esclerose Múltipla (NARCOMS), concluindo que os pacientes afroamericanos apresentam déficits mais intensos.

3.3.4 Multiple Sclerosis Funcional Composite (MSFC)

O emprego das escalas disponíveis para avaliação de incapacidade em esclerose múltipla, até 1994, mostra que elas não atendem aos objetivos psicométricos, por apresentarem baixa sensibilidade e baixa precisão para detectar as mudanças na progressão da doença. Para solucionar esse problema, uma força tarefa internacional da Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla Americana (*National Multiple Sclerosis Society's Clinical Outcomes Assessment Task Force* - NMSS), juntamente com pesquisadores de vários centros mundiais, desenvolve recomendações para o desenvolvimento desses instrumentos (Rudick *et al.*, 1996). Rudinick *et al.* (1997). Essas recomendações sugerem que o comportamento longitudinal das medidas em esclerose múltipla deva ser baseado em dados objetivos, obtidos em estudos clínicos controlados e de história natural da doença.

A análise do grupo placebo de nove estudos clínicos controlados e seis estudos de história natural, que continham medidas funcionais quantitativas combinadas (EDSS e NRS), revela que 19 medidas clínicas seriam promissoras em termos de quantificação da doença. As categorias das medidas clínicas foram: deambulação ou função dos membros inferiores, função dos membros superiores, função visual e função neuropsicológica; sendo o EDSS usado como medida de validade (concorrente e preditiva). A função visual foi retirada porque não variava em relação ao tempo, portanto não era valor de medida. A recomendação final foi que a composição quantitativa funcional deveria ser o somatório de medidas das funções de deambulação, do membro superior e cognição.

A *Multiple Sclerosis Funcional Composite* (MSFC) foi proposta como escala de avaliação clínica após determinação e validação dos componentes (Cutter *et al.*, 1999). Tem o objetivo de determinar informações relevantes sobre o estado da doença no paciente e entre pacientes, apesar de não mesurar todos os aspectos averiguáveis da doença.

A MSFC tem caráter preditivo da progressão da esclerose múltipla, requisito fundamental para a composição de escalas prognósticas (Fischer *et al.*, 1999). Além de ser uma escala de natureza contínua, mostrava-se adequada na aferição de déficits na progressão da doença, em intervalos de tempo precisos. Possuía também alta confiabilidade e clara relação com a duração da doença, exibindo validade concorrente e preditiva em relação ao EDSS (Rudick *et al.*, 2002).

Baseado nas análises dos estudos clínicos, a força tarefa propôs que as três medidas quantitativas que aferissem função de membros inferiores, de membros superiores e cognitiva fossem, respectivamente, o *Timed 25-foot walk* (TFW), 9-*hole-peg test* (9-HPT) e *Paced auditory serial addiction (PASAT*). Cada um desses valores deveria ser testado separadamente e, posteriormente, combinado em um valor único, dando a dimensão da escala.

O TFW consiste na livre deambulação numa distância definida de 25 pés (7,62 metros), o mais rápido possível, com segurança, durante um intervalo de tempo cronometrado. O 9-HPT consiste de um conjunto de nove pinos cilíndricos, um suporte com nove encaixes para os pinos e uma caixa aberta. Cronometra-se o tempo que o paciente leva para retirar os pinos encaixados no suporte fixo, colocá-los aleatoriamente na caixa aberta, e recolocá-los nos orifícios do suporte. O teste é realizado pelo paciente, em duplicidade, com cada uma das mãos, cronometrando-se o tempo a cada tentativa. O PASAT (Fischer *et al.*, 1999) afere especificamente velocidade de processamento da informação auditiva e capacidade de cálculo. Dígitos simples são apresentados, numa velocidade de um a cada três segundos, por meio de um *compact disc* (CD) padronizado que controla a velocidade de apresentação do estímulo, devendo o paciente somar cada novo dígito ao

número imediatamente anterior a ele. O resultado é o número de somas corretas, de um total de 60.

A escala fornece apenas uma medida relativa do déficit neurológico, já que é composta por testes com unidades de medida diferentes (segundos e números), combinadas em um valor único. Esse valor indica quanto o resultado está próximo da média de uma população de referência. Essa característica específica da MSFC (definida como uma escala de dano relativo a uma população referida) foi estudada usando diferentes populações de referência para se analisar o impacto nas variações da população de referência no valor final da escala.

Um total de 343 pacientes (115 controles) foi alocado no estudo comparando três populações de referência diferentes, duas de estudos prévios de esclerose múltipla e uma com indivíduos saudáveis. Uitdehaag *et al.* (2002) mostram que a seleção de diferentes populações de referência não afeta a significância estatística em estudos clínicos. Mas, pode afetar a comparabilidade dos resultados nos diferentes estudos, complicando a interpretação clínica de qualquer mudança observada.

Fox *et al.* (2007), avaliando 60 pacientes com esclerose múltipla num centro de referência nos Estados Unidos, conclui que a mudança na população de referência tem impacto significativo no valor final da MSFC, em um acompanhamento longitudinal por dois anos. Os autores sugerem que, em avaliações longitudinais, uma mesma população seja utilizada como referência nos estudos.

Miller *et al.* (2000) publicam o primeiro trabalho correlacionando a escala do MSFC, à escala EDSS e a medidas de avaliação da qualidade de vida, num estudo transversal em 300 pacientes com esclerose múltipla nos diversos estágios da doença. Os autores concluem que há uma forte correlação entre essas medidas, ratificando as recomendações da força tarefa da NMSS.

Kaufman *et al.* (2000) observam separadamente o *Timed 25-Foot Walk,* um dos itens da MSFC, em 133 pacientes com esclerose múltipla na Carolina do Norte (USA), e demonstraram que déficits míninos neurológicos

nesses pacientes reduziram o tempo de caminhada entre 3 a 5 segundos. Em indivíduos clinicamente estáveis, a variação no tempo do TFW foi 20% após 12 meses. Esses resultados sugerem que alterações acima desse limite são indicativas de déficit na marcha.

Num estudo prospectivo, com duração de um ano, em centro médico universitário holandês, Hoogervorst *et al.* (2002) demonstram a validade concorrente entre as escalas EDSS e MSFC. Os resultados indicam que a MSFC reflete dimensões diferentes das funções neurológicas, que é uma característica favorável quando comparado com o EDSS.

Os mesmos autores comparam a MSFC com a escala Guy's *Neurological Disability Scal*e (GNDS), questionário aplicado ao paciente e direcionado à percepção dos déficits neurológicos provocados pela esclerose múltipla. O seguimento de 188 pacientes, por dois anos, demonstra que uma variação menor que 20% no MSFC não foi percebida ou relatada pelos pacientes, portanto não alterava o valor da escala GNDS (Hoogervorst *et al.*, 2004a). Esses resultados foram diferentes do estudo transversal que demonstra correlação entre as duas escalas (Hoogervorst *et al.*, 2001a).

Kragt *et al.* (2006) também demonstram que alterações nos componentes da MSFC, principalmente TFW e 9-HPT, nos pacientes com aumento maior que 20%, num acompanhamento por dois anos de estudo, apresentam piora nas funções de atividade diária, quantificadas pelo aumento na escala de GNDS. Num intervalo de 350 dias, dos 527 pacientes investigados, 7% tiveram piora no TFW e 29%, no 9-HPT. Todavia, quando as mesmas alterações maiores que 20% no TFW e 9-HPT foram comparadas ao *Multiple Sclerosis Impact Scale* (MSIS-29), em 150 pacientes irlandeses, a relação de percepção da doença pelos portadores de esclerose múltipla não foi ratificada.

Na análise do PASAT, comparando 45 pacientes com esclerose múltipla e 48 indivíduos saudáveis, na Finlândia, em 2006, Rosti *et al.* avaliam diferença nas características de resposta e sua influência na sensibilidade e especificidade entre os grupos. A relação entre duas respostas consecutivas

corretas nos pacientes com esclerose múltipla foi menor que no grupo controle, corroborando a observação de deterioração cognitiva.

Diferentes subgrupos fenotípicos da esclerose múltipla foram investigados quanto à validade para escala MSFC por Kalkers *et al.* (2000), em 240 pacientes com as formas remitente-recorrente, primária e secundariamente progressiva da doença, confirmando sua relação com o EDSS. Os mesmos pesquisadores, em 2001, numa amostra de 134 pacientes, estudaram a validade concorrente usando como marcador biológico a imagem de ressonância magnética. Foi demonstrada a correlação entre o tamanho da lesão no exame de imagem por ressonância magnética e o desempenho no teste PASAT, principalmente na função cognitiva e dos membros superiores, porém não na escala do EDSS.

Em 2001, Cohen *et al.* avaliam o efeito prático, a confiabilidade e a variabilidade da MSFC na fase III do estudo clínico aleatorizado IMPACT (*International Multiple Sclerosis Secundary Progressive Avonex Controlled Trial*), envolvendo 436 pacientes portadores da forma secundariamente progressiva da esclerose múltipla. Identificam correlação fraca entre os três componentes da escala, devendo ser interpretada como demonstração da independência entre os itens e sua especificidade como medida de um componente específico da doença. Houve forte correlação com o EDSS, mais forte com o TFW, havendo excelente confiabilidade da escala MSFC.

3.3.5 The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS)

A *Guy's Neurological Disability Scale,* desenvolvida por Sharrack *et al.* (1999), é baseada no conceito multidimensional de incapacidade em esclerose múltipla e pode ser considerada em várias categorias separadamente. As variáveis para representar as categorias da escala foram selecionadas a partir da relevância dos achados de incapacidade em pacientes com esclerose múltipla (Rodriguez *et al.*, 1994).

Doze domínios funcionais encontrados em pacientes com esclerose múltipla, que refletiam funções de competência mutuamente exclusivas captando todos os aspectos da incapacidade, foram identificados. Incluíam: cognição, humor, função visual, fala, deglutição, incapacidade no membro superior, incapacidade no membro inferior, função de esfíncter vesical, função intestinal, função sexual, fadiga e outras. Esta última derivada de funções outras, em sistemas menos definidos, como dor, espasmos, vertigem, etc.

O nível de incapacidade dos 12 domínios pode ser graduado de acordo com a severidade e o impacto para o paciente. Cada um dos domínios é julgado pelo paciente, que relata a necessidade de ajuda para realizar cada um deles, criando 12 subescalas separadas de incapacidade para cada função. Cada domínio é graduado de zero a cinco; sendo zero normal; um, presença de sintomas sem incapacidade; dois, incapacidade leve; três, incapacidade moderada; quatro, incapacidade intensa; e cinco, total perda da função (Anexo E).

O valor total que descreve a incapacidade global do paciente, aferido por esta escala, pode ser obtido pela soma de todos os domínios, resultando na pontuação final que varia de zero (sem incapacidade) a 60 (incapacidade máxima possível) pontos.

Na ausência de uma medida padrão para aferição da incapacidade, a validade da escala GNDS foi estabelecida através da correlação com escalas existentes (validade convergente). O valor final da GNDS correlaciona-se moderadamente com a escala EDSS e NRS (Sharrack *et al.*, 1999).

Hoogervorst *et al.* (2001b) determinam a sensibilidade relativa da escala GNDS, comparada a EDSS e a MSFC, em 60 pacientes portadores de esclerose múltipla, submetidos a tratamento com metipredinisolona intravenosa, em centro de referência na Holanda. Os pacientes foram avaliados no primeiro dia com a MSFC, e no segundo com todas as escalas. O seguimento foi realizado após seis a oito semanas. Houve alta sensibilidade da GNDS para alterações agudas e subagudas nos pacientes. Os mesmos

autores, comparando prospectivamente as características observadas no exame neurológico às relatadas pelo paciente, medidas pelo EDSS e GNDS, respectivamente, concluíram que a percepção de 250 pacientes relacionada à incapacidade varia quantitativa e qualitativamente, após um ano. As alterações percebidas pelos pacientes, em alguns casos, não tinham relação com o sistema funcional envolvido no exame neurológico. Este fato justifica a necessidade de avaliar as mudanças referidas pelos pacientes, não apenas as quantificadas no exame físico ou de incapacidade baseadas no examinador (Hoogervorst *et al.*, 2003).

Nicholl *et al.* (2001), investigando alterações emocionais em pacientes com esclerose múltipla, constatam que os domínios funcionais humor e mental da GNDS são sensíveis e recomendados. As escalas de depressão ou humor, como *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) ou *Beck Anxiety and Depression Scales* (BAI, BDI), foram comparadas aos domínios funcionais humor e mental da GNDS para avaliar alterações emocionais.

Além da confiabilidade previamente demonstrada por Sharrack *et al.* (1999), a confiabilidade e validade da GNDS também foram testadas na forma de questionário postal a 22 pacientes portadores de esclerose múltipla. Os dados sugerem que a utilização da escala pode ser expandida para aplicações fora dos hospitais, voltada para pacientes acamados e com dificuldade de deslocamento (Rossier, Wade, 2002).

3.3.6 Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

O desenvolvimento de escalas prognósticas em esclerose múltipla, com características psicométricas e propriedades específicas na detecção de déficits neurológicos, é fundamental na avaliação dos resultados de estudos terapêuticos. Com esse objetivo, foi desenvolvida a *Multiple Esclerosis Impact Scale* (MSIS-29), uma escala prognóstica baseada na perspectiva do paciente, elaborada como medida de impacto da esclerose múltipla em estudos clínicos e epidemiológicos (Hobart *et al.*, 2000).

A escala é composta por 29 itens, sendo 20 itens de avaliação de aspectos físicos do comprometimento da esclerose múltipla e nove itens do impacto psicológico da doença, respondidos pelo paciente numa gradação de cinco níveis. É considerada uma medida psicométrica, pois preenche cinco propriedades: qualidade dos dados, escalonamento, aceitabilidade, confiabilidade e validade. A geração dos itens da escala foi desenvolvida em três etapas, desde a geração de 129 perguntas iniciais, até a redução por técnicas-padrão após ser administrada aleatoriamente a 1530 pacientes de esclerose múltipla. Examinando as validades interna, a de convergência e a discriminante, demonstrou-se que a MSIS-29 é uma medida de impacto físico e psicológico na esclerose múltipla (Riazi *et al.*, 2002).

Segundo Hobart *et al.* (2004), valores entre zero e 19 são interpretados como ausência de alterações, entre 20-39, como alterações leves, 40-59, alterações moderadas, 60-79, como alterações graves e 80-100, como alterações intensas.

Riazi *et al.* (2003) comparam propriedades psicométricas de dimensões físicas e psicológicas em três medidas de qualidade de vida utilizadas nos estudos clínicos em esclerose múltipla (MSIS-29, FAM e SF-36). Foram avaliados 121 pacientes, comprovando que a MSIS-29 foi a escala com as melhores propriedades métricas na combinação física e psicológica, satisfazendo todos os critérios de confiabilidade da consistência interna.

Com o objetivo de avaliar as propriedades psicométricas da MSIS-29 em 172 pacientes com esclerose múltipla, na comunidade, e 102 pacientes hospitalizados, na Irlanda, McGuigan *et al.* (2006) concluem que a escala MSIS-29 é uma medida de prognóstica válida nos estudos de intervenção, porque o questionário físico da MSIS-29 correlaciona-se com EDSS e MSFC.

Hobart *et al.* (2005) comparam a responsividade da MSIS-29 com outras três escalas de resposta pessoal (FAM, SF-36 e GHQ-12) em 245 pacientes com esclerose múltipla, no Reino Unido, e comprovam que a MSIS-29 é a escala com melhor responsividade, no aspecto físico, e a segunda, no psicológico.

A avaliação de aspectos físicos da MSIS-29 foi comparada com dados do EDSS de 214 pacientes com esclerose múltipla, na Irlanda, Costelloe, Hutchinson, (2007a) mostram que uma mudança de oito pontos na escala é clinicamente significativa.

Costelloe *et al.* (2008) examinam a relação longitudinal entre a MSIS-29 e a MSFC em 204 pacientes num período de três anos. Os aspectos físicos da MSIS-29 se relacionaram moderadamente com MSFC, principalmente os componentes TFW e 9-HPT. Houve uma fraca relação entre o componente psicológico da MSIS-29 e o PASAT. No grupo de pacientes com valores estáveis de MSFC, a média do MSIS-29 aumentou minimamente com o tempo.

3.3.7 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS- 21)

Descrita por Fisk *et al.* (1994), essa escala é composta por 21 questões distribuídas em três domínios: físico (nove itens, variando entre zero e 40 pontos), cognitivo (10 itens, variando entre zero e 36 pontos) e psicossocial (dois itens, variando entre zero e oito pontos) (Anexo G). As respostas variam de zero a quatro para cada item e são expressas em escala de Likert. Valores maiores refletem maior impacto da fadiga. O valor total da MFIS-21 varia de zero a 84 pontos, e é dado pela soma dos três domínios. Valores menores que 38 correspondem à ausência de fadiga, e maiores que esse valor, são proporcionais ao grau de fadiga do indivíduo.

4 PACIENTES E MÉTODOS

Um estudo transversal, tipo série de casos, descritivo, de abordagem qualitativa e quantitativa, com comparação de grupos, foi realizado no Serviço de Neurologia do Hospital da Restauração, no Centro de Referência Estadual para Atenção a Pacientes Portadores de Doenças Desmielinizantes (CRAPPDD/HR), em Recife-PE, no período de novembro/2007 a julho/2008.

De uma população de 328 pacientes com diagnóstico firmado de esclerose múltipla, inscritos e em seguimento clínico neurológico no CRAPPDD/HR, constitui-se uma amostra de 52 pacientes, por amostragem aleatória intencional, com tamanho delimitado por critério temporal, representando 15,85% do total cadastrado.

A escolha do tipo de amostragem teve duas razões. Uma razão foi a freqüência desses pacientes no único centro de referência para diagnóstico e tratamento de esclerose múltipla do Estado, viabilizando a obtenção de uma amostra maior com diagnóstico confirmado da doença, já que este é um diagnóstico de exclusão. A segunda razão foi a necessidade de respeitar as limitações de deslocamento dos pacientes do CRAPPDD/HR, derivadas da própria doença e de seu baixo nível socioeconômico, exigindo adequar o tamanho amostral ao tempo no qual a coleta deveria ser realizada para cumprir o prazo de sua conclusão.

A aleatorização dos pacientes foi feita com o uso de tábua de números aleatórios, com base na lista nominal do sistema de registro de pacientes do CRAPPDD/HR. Os enfermos sorteados eram convidados a participar do estudo, através de contato telefônico realizado pelo próprio pesquisador ou pela secretária do serviço, ou durante a visita médica de rotina, após esclarecimento dos objetivos e das finalidades.

Os critérios de inclusão foram: ser portador de esclerose múltipla, com diagnóstico firmado no CRAPPDD/HR, segundo preconiza a *Multiple Sclerosis Society*, e concordar em participar da pesquisa, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice 1). Foram excluídos dois pacientes devido à positividade da pesquisa de imunoglobulina G para neuromielite óptica, cujo resultado foi emitido após a inclusão desses pacientes na pesquisa.

As variáveis de estudo foram divididas em três grupos: a) de caracterização amostral; b) de caracterização da doença e c) de avaliação de incapacidade promovida pela esclerose múltipla.

As variáveis de caracterização amostral incluíram: idade expressa em anos, cor da pele auto-referida, categorizada em branca, parda e negra; estado civil, categorizado em solteiro, casado, viúvo, divorciado e marital; escolaridade, categorizada segundo os níveis do ensino formal.

As variáveis de caracterização da doença incluíram:

- Tempo de doença - intervalo de tempo, expresso em anos, decorrido entre o início dos sintomas referidos pelo paciente e a coleta de dados da pesquisa;
- Tempo de diagnóstico – intervalo de tempo, expresso em anos, decorrido entre o início dos sintomas referidos pelo paciente e o diagnóstico definitivo de esclerose múltipla;
- Sistemas envolvidos ao diagnóstico – sistemas funcionais neurológicos acometidos à época do diagnóstico, categorizados em: motor, sensitivo, esfincteriano e mental (Kurtzke, 1983);
- Diagnóstico sindrômico inicial – primeiro diagnóstico clínico neurológico firmado no CRAPPDD/HR, categorizado em: Síndrome clínica isolada convertida a esclerose múltipla (conforme sintomas de tronco cerebral, mielite ou neurite óptica) e ausência de Síndrome clínica isolada (Miller, 2005);
- Forma clínica – categorizada, de acordo com a evolução, como: primariamente progressiva ou progressiva com surtos, remitente-recorrente e secundariamente progressiva;

- Número de surtos – número de vezes em que o paciente apresentou novos sintomas ou sinais objetivos, com duração maior que 24 horas, avaliados por neurologista do CRAPPDD/HR (Polman *et al.*, 2005). Foram subdivididos em: anteriores ao diagnóstico e total;
- Índice de recidiva – razão entre o número de surtos e um intervalo de tempo conhecido. O índice de recidivas total foi calculado empregando o tempo de doença em anos, como denominador, enquanto que o índice de recidivas antes do diagnóstico foi calculado com o tempo de diagnóstico como denominador.

As variáveis de avaliação da incapacidade devido à esclerose múltipla foram subdivididas em relativas ao exame físico, relacionadas à percepção do paciente e à capacidade funcional.

4.1 Variáveis relacionadas ao exame físico e instrumentos de coleta

4.1.1 Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Durante o exame clínico neurológico, foram avaliados nove sistemas funcionais (piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitivo, vesical, intestinal, visual, mental e 'outros'), considerando também as queixas dos pacientes. As avaliações foram convertidas em pontos segundo a interpretação dos sistemas funcionais (Anexo A), do que resultou uma pontuação final, a que se denomina EDSS, que variou de zero a 10,0. A incapacidade foi categorizada em: leve, para valores menores ou iguais a 3,5; moderada, para valores entre 4,0 e 6,5 e intensa quando igual ou maior que 7,0.

4.1.2 Neurologic Rating Scale ou Scripps Scale (NRS)

Ao longo do exame clínico neurológico, procedeu-se à avaliação quantitativa dos sistemas neurológicos por meio da atribuição de pontuação a cada item, inversamente proporcional à incapacidade diagnosticada, obedecendo a padrão da escala. A soma total dos itens avaliados em cada um dos sistemas foi denominada NRS, que variou de zero a 100 (Anexo B). A interpretação do NRS foi feita categorizando o resultado segundo os quartis da distribuição da pontuação dos pacientes.

4.1.3 Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS)

Por meio do uso de uma tabela de referência cruzada, considerando o EDSS avaliado ao exame clinico neurológico e o tempo de doença do paciente, obteve-se uma pontuação que variou de zero a 10,00, denominada MSSS (Anexo C). Para interpretação, adotaram-se as categorias: leve e intensa.

4.2 Variáveis relacionadas à percepção do paciente e instrumentos de coleta

4.2.1 The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS)

É expressa pela soma dos valores de 12 categorias (cognição, humor, função visual, fala, deglutição, incapacidade no membro superior, incapacidade no membro inferior, função de esfíncter vesical, função intestinal, função sexual, fadiga, outras) como medida multidimensional da incapacidade

(Anexo E). Cada categoria foi graduada de zero a cinco, sendo categorizada como: normal (0), presença de sintomas sem incapacidade (1), incapacidade leve (2), incapacidade moderada (3), incapacidade intensa (4) ou total perda da função (5). O valor final foi o somatório dos valores de todas as categorias, variando entre zero e 60.

4.2.2 The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

Consiste em uma escala psicométrica, respondida pelo próprio paciente, composta por 29 itens, sendo 20 itens para avaliar alterações físicas subjetivas e 9 itens para avaliar aspectos psicológicos, do impacto da doença e da qualidade de vida (Anexo F). Cada item foi graduado de um a cinco de acordo com a severidade do acometimento questionado e a categorização da pontuação total foi: zero a 19 interpretada como ausência de alterações, 20 a 39, como alterações leves, 40 a 59, como alterações moderadas, 60 a 79, como alterações graves e 80 a 100, como alterações intensas.

4.2.3 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS- 21)

É composta por 21 questões distribuídas em três domínios: físico (nove itens, variando entre zero e 40 pontos), cognitivo (10 itens, variando entre zero e 36 pontos) e psicossocial (dois itens, variando entre zero e oito pontos) (Anexo G). A resposta de cada item varia de zero a quatro pontos, expressa em escala de Likert, sem pontuação reversa O valor total da MFIS-21 varia de zero a 84 pontos e é dado pela soma dos três domínios. Valores menores que 38 correspondem à ausência de fadiga, e maiores que esse valor são proporcionais ao grau de fadiga do indivíduo.

O impacto da fadiga sobre os componentes físico, cognitivo, psicossocial e total foi categorizado em: nenhum impacto (MFIS < 38), baixo (39 - 58) ou alto impacto (MFIS ≥ 59) por fadiga.

4.3 Variáveis relacionadas à capacidade funcional pelo Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC)

A avaliação da capacidade funcional pela escala MSFC está composta por três escalas distintas: *Timed 25-foot-walk*, para avaliação da capacidade de deambulação, *9-hole-peg*, para determinação da capacidade funcional de membros superiores, e *PASAT*, para determinação da capacidade cognitiva. A partir dos resultados das três escalas, foi determinado o valor do MSFC.

4.3.1 Timed 25-foot walk (TFW)

Solicitou-se que o paciente deambulasse livremente por uma distância definida de 25 pés (7,62 m), o mais rápido possível, com segurança. O pesquisador procedeu à aferição do intervalo de tempo de que o paciente necessitou para cumprir essa distância. Logo em seguida, foi solicitado que o paciente percorresse a mesma distância, obedecendo às mesmas orientações. Ao final do teste, o pesquisador registrou no formulário de coleta de dados os dois intervalos de tempo, expressos em segundos. Para os pacientes que não puderam deambular, considerou-se o tempo, em cada umas tentativas, igual a 180 s (Kalkers *et al.*, 2000).

4.3.2 9-hole-peg test (9-HPT)

Com o paciente sentado e relaxado, solicitou-se que, o mais rápido possível, ele retirasse nove pinos cilíndricos encaixados em um suporte fixo e os colocasse, aleatoriamente, na caixa sem tampa, que se situava acoplada ao suporte em que estavam encaixados os pinos e, imediatamente em seguida, recolocasse os pinos nos orifícios do suporte. Em seguida, o pesquisador solicitou que o paciente repetisse o mesmo procedimento com a mão contralateral. Em ambos os procedimentos, o intervalo de tempo foi cronometrado e registrado pelo pesquisador, no formulário de coleta de dados. Para os pacientes que, em qualquer das tentativas, não conseguiram completar o teste, considerou-se o tempo igual a 300 s (Kalkers *et al.*, 2000).

4.3.3 Paced Auditory Serial Addiction (PASAT)

Com o paciente sentado e relaxado, o pesquisador deu-lhe as explicações sobre o teste. Em seguida, acionou um aparelho de som para a reprodução de um *compact disc* (CD) padronizado, que apresentou o nome de um dígito a cada três segundos, devendo o paciente somar cada novo dígito ao número imediatamente anterior a ele e enunciar verbalmente o resultado, que foi anotado pelo pesquisador. O resultado do teste consistiu no número de somas corretas, de um total de 60 (Anexo D).

Nas quatro escalas, o resultado correspondeu à categorização em igual, melhor ou pior que a população controle, quando o z igualou-se a 0,00; assumiu valores negativos ou positivos, respectivamente

4.4 Coleta dos dados

A coleta de dados consistiu de uma consulta médica neurológica, realizada pelo pesquisador, no ambulatório do CRAPPDD/HR, em dia e hora previamente agendados com o paciente. Durante a anamnese, foram colhidas as características epidemiológicas relativas a: idade, cor da pele auto-referida, estado civil e escolaridade, assim como as informações sobre a doença, consistindo em: ano de início dos sintomas, do diagnóstico e do início do tratamento com imunomoduladores; número de surtos total e antecedendo ao diagnóstico de esclerose múltipla.

Seguiu-se exame clínico e neurológico completo, obedecendo à propedêutica geral e específica para esclerose múltipla (avaliação dos nervos cranianos, troficidade, força e tônus muscular, reflexos miotáticos e exteroceptivos, motricidade automática e involuntária, provas cerebelares e de coordenação, sensibilidade superficial e profunda, funções práxicas, gnósicas e da linguagem, teste 9-*hole peg*, 25-*foot walk* e *PASAT*).

Ao final da consulta, solicitou-se ao paciente responder aos questionários MSIS-29, MFIS-21 e GNDS, nessa ordem. Ao final da consulta, o pesquisador indagou o paciente quanto aos dados relativos ao início dos sintomas, para confirmar os registros contidos no prontuário.

Todos os resultados dos testes passaram a integrar o prontuário do paciente.

4.5 Processamento e análise dos dados

Os dados colhidos pelo pesquisador foram organizados em um banco, com o programa EPI-INFO, versão 6.04d, do *Center of Disease and Prevention*, da Organização Mundial de Saúde, utilizando-se a rotina EPED,

para construção do banco de dados, e *CHECK FILE*, para reduzir a possibilidade de erro de digitação.

O tratamento estatístico dos dados, com o programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 13.0, foi realizado em duas etapas: na primeira foram efetuadas as conversões das pontuações das escalas, em obediência à metodologia específica de cada uma e todas foram sumarizadas por meio dos parâmetros estatísticos de média, desvio da média, intervalo de variação da amostra total, segundo graus de incapacidade e formas clínicas; na segunda etapa, procederam-se aos cálculos para análise estatística dos resultados.

Para o EDSS e o MSSS, foi feita a conversão da pontuação para categoria ordinal.

A avaliação do GNDS foi feita para cada um de seus componentes, conforme constante do Quadro 2.

Componentes	Questões	Gradação
Membros superiores	11	0 – 5
Membros inferiores	4	0 – 5
Fadiga	5	0 – 5
Função sexual	6	0 – X
Outras incapacidades	6	0 - 5
Cognição	3	0 – 5
Humor	5	0 – X
Visual	5	0 – 5
Incapacidade vesical	6	0 – 5
Incapacidade intestinal	9	0 – 5
Fala	3	0 – 5
Deglutição	5	0 - 5

Quadro 2 – Caracterização dos fatores e componentes para análise do GNDS
FONTE: Adaptado de Sharrack, Hughes (1999)

Cada um dos componentes foi categorizado conforme o padrão de interpretação da própria escala (Anexo E).

A pontuação geral do MSIS-29 obedeceu à fórmula 1, procedendo-se à categorização da soma geral de pontos:

$$\text{Pontuação Geral MSIS} = \text{pontuação de valores físicos} + \text{pontuação de valores psicológicos}$$

onde

Para valores físicos

$$\text{pontuação} = \frac{100 \text{ x (valor observado - 20)}}{100 - 20}$$

Para valores psicológicos

$$\text{pontuação} = \frac{100 \text{ x (valor observado - 9)}}{45 - 9}$$

Para avaliação do MFIS-21, foram calculados os parâmetros de média, desvio da média, e amplitude total, dos componentes físico, cognitivo, psicossocial e total, conforme Quadro 3, no qual se observam as questões que integram cada componente.

Componentes	Número das Questões	Total de pontos
Físico	4+6+7+10+13+14+17+20+21	0 – 36
Cognitivo	1+2+3+5+11+12+15+16+18+19	0 – 40
Psicossocial	8+9	0 – 8
Pontuação total	1 a 21	0 - 84

Quadro 3 – Caracterização dos componentes do MFIS-21, segundo questões e total de pontos
FONTE: *National Multiple Sclerosis Society* (2006)

Calculadas as pontuações dos componentes, procedeu-se à categorização da pontuação total quanto ao impacto da fadiga.

O valor final da MSFC consistiu na conversão da média dos três itens em escore z, adotando como padrão os valores médios e de desvio padrão de uma população de referência, para cada domínio (Fischer *et al.*, 2001). O cálculo está representado na fórmula 2:

$$Pontuação\,\mathrm{MSFC} = \frac{\dfrac{\left[\dfrac{\left(\Sigma \frac{1}{9\mathrm{HPT}}\right)}{\text{nº de tentativas}}\right] - 0{,}0439}{0{,}0101} + \dfrac{-\left(\dfrac{\sum 25FWT}{2} - 9{,}5353\right)}{11{,}4058} + \dfrac{PASAT - 45{,}0311}{12{,}0771}}{3}$$

Para comparação de grupos de escalas e os graus de incapacidade, foram empregados os testes t de *Student* ou *Mann-Whitney,* conforme os resultados do teste de variância de *Levene* mostrassem distribuição normal ou não. Empregou-se também o teste de diferença de médias. Todos os testes foram realizados em nível de significância de 0,05, unicaudal à direita, para rejeição da hipótese nula de igualdade de grupos.

Para análise de correlação entre as avaliações de exame físico, percepção do paciente e capacidade funcional, adotou-se o coeficiente de correlação de Spearmann (r), considerando $r < 0{,}40$ uma correlação fraca ou marginal, $0{,}40 \leq r \leq 0{,}60$, correlação moderada, $0{,}60 < r \leq 0{,}80$ boa e $r > 0{,}80$ correlação excelente. Para as correlações múltiplas, admitiu-se nível de significância igual ou menor que 0,01 como significante e valores entre 0,01 e 0,05 como relação causal (Kragt *et al.*, 2006).

A análise de diferenças nas avaliações pelo exame físico, percepção do paciente e capacidade funcional, e as formas clínicas da esclerose múltipla, adotou-se análise de variância (ANOVA) e teste de Bonferroni *post hoc*, em nível de significância de 0,01.

4.6 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital da Restauração, sendo registrado (Anexo H).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1) foi assinado por todos os pacientes que concordaram participar da pesquisa, obedecendo às implicações éticas das pesquisas envolvendo seres humanos, de acordo com a Declaração de Helsinque VI (2000).

Os dados foram armazenados e serão mantidos sob guarda do pesquisador por um período de cinco anos, sendo utilizados exclusivamente para a publicação de trabalhos científicos, mantendo-se o sigilo do nome ou de qualquer outra fonte de informação que possa vir a permitir a identificação de qualquer dos pacientes integrantes da pesquisa.

Não há conflitos de interesse no atual estudo.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos pacientes

Dentre os 52 portadores de esclerose múltipla, a média etária igualou-se a 42,37±1,86 anos, variando de 13 a 71 anos. Os pacientes na faixa etária de 20 a 59 anos corresponderam a 71,1% da amostra (Tabela 1).

Em relação à distribuição de gênero, houve predomínio do feminino (42 casos), representando 80,8% dos pacientes e correspondendo a uma razão feminino:masculino igual a 4,2:1 (Tabela 1).

Em relação às demais características sócio-demográficas, identificou-se terem sido mais freqüentes: cor da pele auto-referida parda (26; 50,0%) ou branca (24; 46,2%), estado civil casado (30 casos; 57,7%) e escolaridade de 2º grau completo ou mais avançado (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição das características sócio-demográficas de 52 pacientes com esclerose múltipla – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis sócio-demográficas	*Freqüência*	*Percentual*
Faixa etária		
10 - 19	1	1,9
20 - 29	9	17,3
30 - 39	13	25,0
40 - 49	10	19,3
50 - 59	14	26,9
60 - 79	5	9,6
Sexo		
feminino	42	80,8
masculino	10	19,2
Cor da pele auto-referida		
branca	24	46,2
negra	2	3,8
parda	26	50,0
Estado civil		
solteiro	17	32,7
casado	30	57,7
viúvo	1	1,9
divorciado	3	5,8
marital	1	1,9
Escolaridade		
1º incompleto	7	13,5
2º incompleto	2	3,8
2º completo	23	44,2
3º incompleto	3	5,8
3º completo	17	32,7

5.2 Variáveis relativas à esclerose múltipla

Na Tabela 2, estão expressas as variáveis relativas à esclerose múltipla. Considerando a idade de início dos sintomas, pode-se identificar predomínio da classe de início adulto, ou seja, após os 20 anos de idade (47 casos; 90,4%) e 2 casos (3,8%) de início infantil.

Ao diagnóstico sindrômico, 40 pacientes (70%) abriram os primeiros sintomas sem síndrome clínica isolada, enquanto que, dentre os 12

pacientes, com essa síndrome, houve predomínio dos sintomas de neurite óptica (9 casos; 17,3%) (Tabela 2).

A forma clínica mais freqüente foi a remitente-recorrente (42 casos; 80,7%) e os primeiros sintomas predominantes foram motores, para 38 pacientes (73,1%) ou sensitivos, como ocorreu em 24 pacientes (46,2%) (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição das variáveis relativas à esclerose múltipla em 52 pacientes – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis relativas à Esclerose Múltipla	*Freqüência*	*Percentual*
Classe de início		
Infantil precoce	1	1,9
Infantil tardia	1	1,9
Juvenil	3	5,8
Adulto	47	90,4
Diagnóstico sindrômico inicial		
Síndrome clínica isolada convertida a esclerose múltipl	12	23,0
com sintomas de tronco cerebral	2	3,8
com sintomas de mielite	1	1,9
com sintomas de neurite óptica	9	17,3
Sem síndrome clínica isolada	40	77,0
Forma clínica		
Remitente-recorrente	42	80,7
Progressiva primária ou em surtos	6	11,6
Secundariamente progressiva	4	7,7
Sistemas envolvidos ao diagnóstico*		
Motor	38	73,1
Sensitivo	24	46,2
Esfincteriano	8	15,4
Mental	4	7,7

NOTA: * - Percentuais calculados com base em 52 pacientes, porque cada um podia ter mais de um sistema envolvido ao diagnóstico

As formas clínicas diferiram quanto ao tempo de doença com probabilidade igual a nível de significância adotado para o teste de diferença de médias. A forma primária progressiva se caracterizou por apresentar o maior tempo de doença e de diagnóstico, seguida pelas demais, na seguinte ordem: secundária progressiva e remitente-recorrente. Os pacientes com a forma remitente-recorrente apresentaram o maior índice de recidivas desde os primeiros sintomas (Tabela 3).

Tabela 3 – Parâmetros estatísticos relacionados a tempo de doença e índice de recidivas – CRAPPDD/HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Parâmetros estatísticos relacionadas à Esclerose Múltipla	*PS ou PP (n=6)*	*RR (n=42)*	*SP (n=4)*
Tempo de doença (anos)	15,00±3,04	7,50±1,09	8,25±0,63
Tempo de diagnóstico (anos)	7,20±3,34	4,08±0,43	5,75±1,65
Índice de recidivas desde os primeiros sintomas (surtos/ano)	0,51±0,37	1,02±0,21	0,30±0,04
Índice de recidivas antes do diagnóstico (surtos/ano)	0,95±0,69	1,09±0,16	0,71±0,43

5.3 Resultados dos testes de incapacidade

Na Tabela 4, estão expressos: médias, desvios da média e intervalos de variação das pontuações das escalas de avaliação da incapacidade, segundo grau de incapacidade aferido pelo EDSS. Observou-se associação significante entre o agravamento do grau de incapacidade e os resultados das avaliações das escalas: EDSS, NRS, MSSS e GNDS. No entanto algumas observações devem ser feitas na análise desses resultados.

A avaliação da incapacidade pelas escalas baseadas no exame neurológico (EDSS, NRS e MSSS) permitiu identificar 13 pacientes (25%) com comprometimento intenso avaliado pela EDSS e MSSS, e 12 pacientes (23%) pela NRS. (Tabela 4).

Em todas essas avaliações, o parâmetro aferido mostrou piora com o aumento do grau de incapacidade, exceção feita ao NRS, o qual possui pontuação inversa, onde valores mais baixos representam piora da capacidade funcional.

Tabela 4 – Parâmetros estatísticos das avaliações pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Geral	Grau de incapacidade	
		Leve	Intenso
Totais	52	39	9
Sexo (n=52)			
Feminino	42	31	9
Masculino	10	8	-
EDSS	2,8±0,3 (0,0 – 8,0)	1,9±0,2** (0,0 – 3,5)	5,5±0,4** (4,0 – 8,0)
NRS	87,9±1,6 (59 – 100)	91,5±1,2** (73 – 100)	77,5±3,6** (59 – 90)
MSSS	4,30±0,38 (0,05 – 9,88)	3,33±0,37** (0,05 – 7,93)	7,20±0,51** (3,19 – 9,88)
MSFC (z)	-1,32±1,81 (-6,44 – 0,38)	-0,74±0,93** (-4,89 – 0,38)	-3,08±0,72** (-6,44 - -0,48)
GNDS	13,5±0,9 (2 – 29)	12,1±1,0** (2 – 26)	17,8±1,5** (9 – 29)
MSIS-29	67,8±3,6 (0-117)	63,2±3,6* (0-102)	81,6±9,0* (0-117)
MFIS-21	56,7±2,6 (27 – 86)	53,4±3,0* (27 – 83)	66,7±4,04* (43 – 86)

NOTA: * p≤0,05 - correlação causal; ** p≤0,01 - correlação significante

A relação entre as formas clínicas da esclerose múltipla e as escalas de incapacidade avaliadas está expressa na Tabela 5. Houve relação significante na análise de variância (ANOVA) entre as formas clínicas e as escalas EDSS, NRS, MSSS e MSFC. Dentre as escalas de incapacidade relacionadas à percepção do paciente, tiveram médias próximas entre as formas clínicas RR e SP as escalas GNDS (12,9±1,1 e 12,7±2,0) e MFIS-21 (57,2±2,9 e 60,3±13,7), porém, a escala MSIS-29 apresentou valores maiores entre as duas formas (68,0±3,7 e 78,0±15,3), mas não significantes.

Tabela 5 – Parâmetros estatísticos das avaliações pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas da esclerose múltipla - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR	SP	PS ou PP
Totais	42	4	6
Sexo (n=52)			
Feminino	35	3	4
Masculino	7	1	2
EDSS	2,2±0,2** (0,0 – 5,0)	5,6±1,0** (3,5 – 8,0)	5,3±0,8** (3,0 – 7,0)
NRS	91,7±1,1** (73 – 100)	75,2±5,4** (64 – 86)	72,7±5,00** (59 – 89)
MSSS	3,72±0,38** (0,05 – 8,42)	7,48±1,12** (5,36 – 9,88)	6,24±1,19** (2,56 – 8,92)
MSFC (z)	-0,86±1,18** (-5,76 – 0,38)	-3,14±2,27** (-6,05 - -1,21)	-3,34±3,10** (-6,44 - -0,41)
GNDS	12,9±1,1 (2 – 29)	12,7±2,0 (9 – 16)	18,0±1,4 (12 – 21)
MSIS-29	68,0±3,7 (0 – 117)	78,0±15,3 (38 – 112)	60,1±15,6 (0 – 102)
MFIS-21	57,2±2,9 (27 – 83)	60,3±13,7 (39 – 86)	66,5±3,9 (56 – 75)

NOTA: * p≤0,05 - correlação causal; ** p≤0,01 - correlação significante; teste de análise de variâncias (ANOVA)

Na avaliação do teste de correção de Bonferroni *post hoc*, tiveram resultado significante as relações entre as forma clínicas RR x SP nas escalas EDSS, NRS, MSSS E MSFC. A relação entre RR x PS ou PP foi significante nas escalas EDSS, NRS E MSFC. Nenhuma escala de incapacidade estabeleceu diferença significante entre as formas PS ou PP x SP (Tabela 6).

Tabela 6 – Valores dos testes de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações de incapacidade pelas diferentes escalas empregadas, segundo as formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR x PS ou PP	RR x SP	PS ou PP x SP
EDSS	<0,001	<0,001	1,000
NRS	<0,001	0,001	1,000
MSSS	0,079	0,019	1,000
MSFC (z)	0,002	0,023	1,000
GNDS	0,212	1,000	0,712
MSIS-29	1,000	1,000	0,900
MFIS-21	0,610	1,000	1,000

Quanto às correlações entre as escalas de incapacidade, expressas na Tabela 7, a escala EDSS apresentou: boa correlação com as escalas NRS, MSSS; moderada correlação com a escala MSFC; fraca correlação com as escalas GNDS, MSIS-29 e MFIS-21. Essas correlações foram significantes com as escalas NRS, MSSS, MSFC e GNDS.

A NRS teve boa correlação com a escala MSFC, moderada correlação com MSSS e GNDS, e fraca correlação com MSIS-29 e MFIS-21. Foram significantes as correlações com as escalas MSSS, MSFC e GNDS. As correlações entre a escala NRS e as demais foram inversas, à exceção da escala MSFC (Tabela 7).

As escalas MSSS e MSFC mantiveram fraca correlação com as escalas GNDS, MSIS-29 e MFIS-21, assim como entre si. Houve significância entre as escalas MSFC e as escalas MSSS, GNDS e MSIS-29, sendo que as correlações entre a escala MSFC e as demais foram inversas (Tabela 7).

As correlações da escala GNDS com as MSIS-29 e MFIS-21 foram moderadas e significantes. Já a correlação entre as duas últimas foi boa e significante (Tabela 7).

Tabela 7 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Escalas de incapacidade	NRS	MSSS	MSFC (z)	GNDS	MSIS-29	MFIS-21
EDSS	-0,79**	0,79**	-0,54**	0,34**	0,27*	0,26
NRS		-0,52**	0,68**	-0,59**	-0,33*	0,36*
MSSS			-0,35**	0,18	0,08	0,24
MSFC (z)				-0,36**	-0,37**	-0,32*
GNDS					0,58**	0,59**
MSIS-29						0,70**

NOTA: * p≤0,05 - correlação causal; ** p≤0,01 - correlação significante

Na Tabela 8, estão representados os componentes físicos das escalas de incapacidade e os graus de incapacidade pelo EDSS. Os componentes físicos apresentaram significância entre os graus leve e intenso, à exceção do componente membro superior da GNDS.

Tabela 8 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes físicos das escalas de incapacidade, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Geral	Grau de incapacidade	
		Leve	Intenso
EDSS Piramidal	1,6±0,2 (0,0 – 5,0)	1,2±0,2** (0,0 – 3,0)	2,3±0,5** (0,0 – 5,0)
9-HPT (z)	-0,46±1,09 (-3,74 – 1,35)	-0,24±0,16** (-2,40 – 1,35)	-1,14±0,30** (-3,74 – 0,61)
TFW (z)	-0,15±0,10 (-13,70 – 0,38)	-0,53±0,35** (-13,7 – 0,38)	-6,31±1,87** (-13,70 – 0,19)
GNDS Membro superior	0,73±0,2 (0 – 4)	0,54±0,2 (0 – 4)	1,33±0,4 (0 – 4)
GNDS Membro inferior	1,3±0,2 (0 – 5)	0,9±0,1** (0 – 3)	2,42±0,6** (0 – 5)
MSIS-29 Físico	34,0±2,8 (1 – 76)	28,6±2,9** (1 – 63)	51,3±5,2** (26 – 43)
MFIS-21 Físico	28,2±1,3 (12 – 43)	26,0±1,5* (12 – 40)	34,6±1,6* (26 – 43)

NOTA: * correlação significante - p≤0,05; ** correlação significante - p≤0,01.

A relação entre os graus de incapacidade e os componentes psíquicos das escalas de incapacidade na esclerose múltipla foi demonstrada na Tabela 9. Nenhuma das escalas apresentou relação significante entre os graus leve e intenso de incapacidade quando avaliados seus componentes psíquicos.

Tabela 9 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade em esclerose múltipla, segundo grau de incapacidade avaliada pelo EDSS - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Geral	Grau de incapacidade	
		Leve	Intenso
EDSS Mental	0,1±0,7 (0 – 3)	0,1±0,4 (0 – 1)	0,3±3,7 (0 – 3)
PASAT (z)	-1,43±0,11 (-2,57 – 0,49)	-1,41±0,13 (-2,57 – 0,49)	-1,15±0,23 (-2,24 – 0,80)
GNDS			
Cognição	1,4±0,2 (0 – 4)	1,2±0,2 (0 – 3)	1,7±0,4 (0 – 4)
Humor	1,9±0,1 (0 – 4)	1,9±0,2 (0 – 4)	2,1±0,2 (0 – 4)
MSIS-29 Psíquico	39,8±3,7 (0 – 81)	36,2±4,0 (0 – 80)	51,2±7,8 (0 – 80)
MFIS-21			
Cognitivo	22,8±1,4 (10 – 41)	21,9±1,5 (9 – 41)	25,9±3,8 (14 – 37)
Psicossocial	5,7±0,4 (2 – 10)	5,5±0,5 (2 – 10)	6,2±0,89 (3 – 10)

NOTA: * correlação significante - p≤0,05; ** correlação significante - p≤0,01.

Na Tabela 10, estão expressas médias, desvios da média e intervalos de variação das pontuações dos componentes físicos das escalas de avaliação da incapacidade, segundo as formas clínicas (RR, SP, PS ou PP). O componente piramidal da EDSS, TFW e membro inferior da GNDS apresentaram diferença significante entre as formas clínicas da esclerose múltipla. No entanto, seqüências distintas entre as formas clínicas foram observadas nesses componentes. A seqüência do componente piramidal da EDSS foi: RR, PS ou PP e SP; da TFW: SP, RR e PS ou PP; e do componente membro inferior da GNDS: RR, SP e PS ou PP.

Tabela 10 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes físicos pelas diferentes escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas, analisadas pelo teste de variância (ANOVA) - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR	SP	PS ou PP
EDSS Piramidal	1,2±0,2** (0,0 – 3,0)	3,8±0,5** (3,0 – 5,0)	3,3±0,5** (2,0 – 5,0)
9-HPT (z)	-0,27±1,00* (-2,40– 1,35)	-1,55±1,50* (-3,74 - -0,35)	-1,05±0,93* (-2,56 - -0,10)
TFW (z)	-0,80±2,97** (-13,70 – 0,37)	-1,22±0,81** (-13,70– - 1,11)	0,24±0,28** (-13,70– 0,08)
GNDS Membro superior	0,5±0,2 (0 – 4)	1,3±0,8 (0 – 3)	1,6±0,8 (0 – 4)
GNDS Membro inferior	1,0±0,2** (0 – 5)	2,0±0,6** (1 – 3)	3,0±0,8** (1 – 5)
MSIS-29 Físico	32,3±3,1 (1,3 – 76,3)	46,9±12,5 (11,3 – 67,5)	37,8±8,6 (18,8 – 62,5)
MFIS-21 Físico	26,9±1,4 (12,0 – 43,0)	30,0±6,2 (18,0 – 39,0)	36,75±0,85 (35,0 – 39,0)

NOTA: * correlação significante - p≤0,05; ** correlação significante - p≤0,01; teste de análise de variâncias (ANOVA).

Quando realizada a análise de correção *post hoc*, após o teste de variâncias, observa-se que a relação entre as formas clínicas (RR x PS ou PP, RR x SP, PS ou PP x SP) e os componentes físicos das escalas de incapacidade é significantes no componente piramidal da EDSS e na TFW para as relações RR x PS ou PP e RR x SP. Já o componente membro inferior da GNDS mostrou significância na relação entre as formas clínicas RR x PS ou PP (Tabela 11).

Tabela 11 – Valores dos testes de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações de componente físico pelas diferentes escalas empregadas, segundo formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR x PS ou PP	RR x SP	PS ou PP x SP
EDSS piramidal	<0,001	0,001	1,000
9-HPT (z)	0,268	0,069	1,000
TFW (z)	0,002	0,015	1,000
GNDS membro superior	0,115	0,840	1,000
GNDS membro inferior	0,001	0,448	0,742
MSIS-29 Físico	1,000	0,522	1,000
MFIS Físico	0,082	1,000	0,840

As médias, desvios da média e intervalos de variação das pontuações dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade segundo a forma clínica estão representadas na Tabela 12. O componente mental da EDSS e o componente cognitivo da escala MFIS-21 mostraram relação significante com as formas clínicas pela análise de variância (ANOVA).

Tabela 12 – Parâmetros estatísticos das avaliações dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade, segundo as formas clínicas, analisadas pelo teste de variância (ANOVA) - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR	SP	PS ou PP
EDSS Mental	0,2±0,1** (0 – 3)	0,0**	0,0**
PASAT (z)	-1,46±0,12 (-13,70– 0,49)	-1,37±0,54 (-13,70 – 0,08)	-1,30±0,29 (-1,82 - -0,17)
GNDS			
Cognição	1,3±0,2 (0 – 4)	1,7±0,9 (0 – 3)	1,5±0,3 (0 – 2)
Humor	1,9±0,2 (0 – 4)	2,3±0,3 (2 – 3)	2,0±0,7 (0 – 4)
MSIS-29 Psíquico	41,1±3,9 (0 – 80)	31,9±17,1 (0 – 80)	36,1±15,4 (0 – 77)
MFIS-21			
Cognitivo	22,9±1,5** (9 – 41)	22,7±7,6** (11 – 37)	23,0±3,5** (17 – 33)
Psicossocial	5,4±0,5 (2 – 10)	7,66±2,33 (3 – 10)	6,8±1,3 (4 – 10)

NOTA: * correlação significante - p≤0,05; ** correlação significante - p≤0,01; teste de análise de variâncias (ANOVA).

Na análise de correção *post hoc*, após o teste de variâncias, as relações entre as formas clínicas (RR x PS ou PP, RR x SP, PS ou PP x SP) e os componentes psíquicos das escalas de incapacidade não demonstraram significâncias (Tabela 13).

Tabela 13 – Valores do teste de correção de Bonferroni *post hoc* das avaliações do componente psíquico pelas diferentes escalas empregadas, segundo as formas clínicas - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Variáveis	Forma clínica		
	RR x PS ou PP	RR x SP	PS ou PP x SP
EDSS Mental	1,000	0,522	1,000
PASAT (z)	1,000	1,000	1,000
GNDS Cognição	1,000	1,000	1,000
GNDS Humor	1,000	1,000	1,000
MSIS-29 Psíquico	1,000	1,000	1,000
MFIS-21 Cognitivo	1,000	1,000	1,000
MFIS-21 Psicossocial	1,000	0,509	1,000

Quanto aos coeficientes de correlação entre os componentes físicos das escalas de incapacidade, expressas na Tabela 14, a escala MSIS-29 correlacionou-se com os componentes físicos das demais escalas com exceção do EDSS. Essas correlações foram: boa com o MFIS-21, moderada com as avaliações de membros inferiores das escalas TFW e GNDS, e fraca com as de membros superiores das escalas 9-HPT e GNDS.

O componente físico da escala MFIS-21 teve correlação moderada com as avaliações de membros inferiores das escalas TFW e GNDS, e fraca com a dos membros superiores (9-HPT) (Tabela 14).

A escala TFW manteve correlação boa com a avaliação do 9-HPT e do componente piramidal do EDSS, mas fraca com o componente de membro superior do GNDS e muito baixa com o componente de membro inferior.

As avaliações da escala 9-HPT mantiveram correlação boa com o componente piramidal da EDSS e moderada com o componente de membros superiores da GNDS.

Os resultados da escala GNDS mantiveram correlação com o componente piramidal da EDSS, sendo boa para membros inferiores e moderada para membros superiores, mas a correlação das avaliações de membros superiores e inferiores dessa escala foi fraca (Tabela 14).

Observou-se que as correlações entre as escalas 9-HPT e TFW e as demais foram inversas, diferente da correlação entre essas duas escalas, que se mostrou positiva.

Tabela 14 – Coeficientes de correlação de Spearmann entre os componentes físicos das escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Escalas de incapacidade	MFIS-21	z TFW	z 9HP	GNDS Membro superior	GNDS Membro inferior	EDSS Piramidal
MSIS Físico geral	0,68**	-0,45**	-0,38**	0,37**	0,42**	0,30*
MFIS-21 Físico		-0,41**	-0,38**	0,35*	0,40**	0,28*
z TFW			0,61**	-0,35**	-0,08**	-0,73**
z 9HP				-0,32*	-0,50**	-0,44**
GNDS Membro superior					0,37**	0,43**
Membro inferior						0,68**

NOTA: * p≤0,05 - correlação causal; ** p≤0,01 - correlação significante

Quanto às correlações significantes dos componentes psíquicos das escalas de incapacidade, apresentadas na Tabela 15, observou-se que o componente psíquico do MSIS-29 manteve correlação boa com o componente cognitivo do MFIS-21 e, moderada, com os componentes de cognição e humor da escala GNDS. As avaliações dos componentes cognitivos das escalas MFIS-21 e GNDS se correlacionaram com grau moderado, assim como o fizeram os componentes de cognição e humor do GNDS.

Tabela 15 – Coeficientes de correlação de Spearmann entre os componentes psíquicos das escalas de incapacidade - CRAPPDD-HR – Recife - Novembro 2007/Julho 2008

Escalas de incapacidade	MFIS-21 Cognitivo	MFIS-21 Psicossocial	z PASAT	GNDS Cognição	GNDS Humor	EDSS Mental
MSIS-29 Psíquico	0,69**	0,09	-0,01	0,52**	0,56**	0,25*
MFIS-21 Cognitivo		0,29*	-0,02	0,48**	0,26	0,19
Psicossocial			-0,35*	0,13	0,09	-0,16
z PASAT				-0,13	-0,05	-0,18
GNDS Cognição					0,41**	0,13
Humor						-0,11

NOTA: * p≤0,05 - correlação causal; ** p≤0,01 - correlação significante

6 DISCUSSÃO

As características epidemiológicas dos pacientes de esclerose múltipla no presente trabalho estão de acordo com os achados de outros estudos (Weinshenker, 1989a, Pugliatti, 2006). Em relação ao predomínio do sexo feminino na amostra, a proporção encontrada foi maior que a referida por Moreira *et al.* (2000) de 3,1:1,0; Callegaro *et al.* (1989) com 1,6:1,0; Souza-Cardoso *et al.* (2005), de 4,0:1,0. Apesar de o predomínio feminino ter sido reiterado, não foi possível localizar qualquer estudo que oferecesse explicação para o fato.

A maior proporção de pacientes com idade de 20 a 59 anos assemelhou-se à relatada na literatura. Uma hipótese seria a relação entre a expressão genética nos indivíduos suscetíveis, desencadeada por um gatilho ambiental, que ocorreria na fase de adulto jovem. O relato de Ebers (2008a), de que migrantes, cuja mudança de país deu-se antes dos 15 anos de idade, apresentavam a mesma prevalência de esclerose múltipla que seu local de origem, corrobora a hipótese do desencadeamento imunológico a partir da exposição ambiental.

Quanto à raça ou etnia, segundo o IBGE, no Brasil, não se pode falar de raça ou etnia, porque o processo de miscigenação desde o período colonial até os dias de hoje, foi e é intenso. Da mesma forma, não se pode deixar de questionar a conduta ética de argüir o paciente quanto a sua cor de pele, porque a possibilidade de viés de classificação é grande e essa pode ter sido uma limitação do presente estudo. Sem dúvida, melhor teria sido adotar a classificação de Fitzpatrick (1988), baseada no comportamento tegumentar exposto à radiação solar.

A informação do tipo de pele é importante. Uma pesquisa, envolvendo 427 caucasianos e 375 afro-americanos, comprovou que estes

mais freqüentemente apresentavam mielite transversa e a forma óptico-espinhal, com curso mais agressivo da doença (Cree *et al.*, 2004).

O predomínio de portadores de esclerose múltipla com grau de escolaridade maior foi relatado em outros estudos. Haase *et al.* (2004) referem que os pacientes analisados tinham em média mais de 10 anos de escolaridade no ensino formal, mas não discutem essa informação.

A forma clínica remitente-recorrente predominou, assim como em outros realizados no Brasil e em outros países (Calegaro *et al.*, 1989, Papaiz-Alvarenga *et al.*, 1995, Confavreux *et al.*, 2006, Rovaris *et al.*, 2006). Por se tratar de doença com características imunológicas e degenerativas, a forma clínica remitente-recorrente manifesta-se nas fases iniciais da esclerose múltipla na maioria dos pacientes. Enquanto que, as formas progressivas, quando não se expressam primariamente, são mais comuns nas fases tardias da doença. Esse perfil de aparecimento episódico dos sintomas, com posterior piora progressiva, é característico das etiologias auto-imunes como a esclerose múltipla (Waxman, 2005).

Quanto à forma clínica progressiva primária, Thompson *et al.* (1997) mostraram que esses pacientes têm o diagnóstico retardado, uma evolução mais grave da doença, e estão fora dos protocolos de tratamento medicamentoso com drogas modificadoras da história natural da doença. No presente estudo, dois pacientes evoluíram como forma progressiva primária, com EDSS acima de 7,0.

Um aspecto que parece interessante abordar, com relação ao tempo decorrido entre os primeiros sintomas e o diagnóstico, é que o retardo do diagnóstico definitivo pode exercer grande impacto sobre a qualidade de vida. Esse retardo pode derivar da dificuldade diagnóstica e de tratamento decorrentes das características da doença e da indisponibilidade de serviços de referência com profissionais treinados. Além de retardar a instituição do tratamento adequado, a demora diagnóstica representa uma importante perda de oportunidade de aumento da sobrevida desses portadores (Thompson, 1997).

As alterações motoras e sensitivas foram as queixas mais frequentes, em concordância com outras séries de casos (Weinshenker *et al*., 1989a; Ligyori *et al.*, 2000; Kantarci, Weinshenker, 2000). A importância dessa informação é o fato de que sintomas motores iniciais se constituem em fator de risco para pior prognóstico na evolução da esclerose múltipla. Pacientes que iniciam a doença com sintomas motores evoluem mais rapidamente para dependência física e graus mais intensos de incapacidade (Lublin, 2005, McDonell *et al.,* 2007). Por outro lado, o *Optic Neuritis Treatment Trial*, acompanhando 1274 pacientes durante 30 anos, com neurite óptica associada à síndrome clínica isolada e sua posterior conversão para esclerose múltipla, demonstraram que esses pacientes possuem uma menor severidade da doença, com menos surtos e menores seqüelas. Neurite óptica, como quadro clínico inicial, ocorreu em três pacientes no atual estudo (Pirko, 2004).

Na análise da presente pesquisa, o emprego de vários instrumentos de avaliação teve como finalidade englobar aspectos relacionados aos objetos de estudo que são complementares pelos métodos. Partindo-se do princípio que os objetos em estudo eram a esclerose múltipla e a capacidade funcional, e que ambos possuem características multidimensionais, o emprego de métodos de avaliação, cuja perspectiva de abordagem difere na compreensão do objeto, faz-se necessário.

As escalas empregadas na avaliação desta pesquisa possuem abordagens distintas quanto à estimativa da incapacidade, característica indispensável na aferição quantitativa de variáveis subjetivas ou de mensurabilidade indireta (Finkestein, 2003). O emprego de escalas na avaliação neurológicas tem importância prática diagnóstica, prognóstica e terapêutica. Porém, em doenças crônicas, cuja apresentação clínica é variável espacialmente (identificada nas repercussões neurológicas) e temporalmente, a percepção e avaliação das alterações passam a ser abrangentes (Herndon, 2006).

A medida da incapacidade tem importante valor prático, seja na determinação do comprometimento funcional do paciente ou na relevância social que a designação do indivíduo incapaz representa (Amiralian et al.,

2000). A aferição da incapacidade na esclerose múltipla fez-se importante, ou seja, impôs-se ao médico enquanto manifestação evidente da doença. Aferir o paciente com esclerose múltipla, em suas perdas neurológicas, significa entender aspectos no qual o examinador não consegue adentrar, pois pertence à esfera de percepção do paciente (Hoogervorst et al., 2004a). E apenas recentemente, quando estudos de história natural da doença puderam ser comparados às necessidades de resposta prática dos estudos controlados, tornou-se eminente a importância da qualidade e precisão da mensuração (Ebers, 2008b).

Comprovou-se, na presente pesquisa, que a distribuição dos graus de incapacidade foi semelhante à observada por Kira (2003) e Weinshenker *et al*. (1989b).

Na avaliação das alterações do exame neurológico realizado pelo examinador, três escalas são importantes: EDSS, NRS e MSSS, porque permitem avaliação objetiva de sistemas funcionais e deambulação. Os resultados do presente estudo demonstraram que essas escalas relacionam-se diretamente, apesar de algumas considerações serem necessárias para o entendimento dessa relação.

A escala EDSS é a mais aplicada na prática e em estudos clínicos, servindo de validade (concorrente e preditiva) para as demais, porém com propriedades não psicométricas. Sharrack *et al.* (1999) demonstraram que essa característica não permite abranger todos os complexos aspectos envolvidos na graduação da incapacidade. Um dos aspectos relevantes da EDSS é o caráter pontual da escala, não levando em consideração o tempo de doença. Essa exposição temporal à esclerose múltipla torna-se importante, pois as alterações degenerativas são mais evidentes e o processo inflamatório menos ativo em um ponto limite da evolução, provavelmente geneticamente determinada (Compston, 2006).

O tempo de doença na esclerose múltipla está associado à piora dos déficits neurológicos pela exposição ao processo auto-imune. Confavreux e Vukusic (2006) relacionam mais precisamente a idade do paciente ao início da fase progressiva da doença, fator que atribuem a presença de um gatinho

ambiental relacionado à predisposição genética degenerativa na esclerose múltipla. Ambas as explicações atestam a importância do fator temporal na incapacidade pela esclerose múltipla. Porém, sendo a escala EDSS eminentemente pontual, as reais comparações entre pacientes com tempos diferentes da doença pode ficar comprometido (Roxburgh *et al.*, 2005).

A escala MSSS, ao associar os valores de incapacidade com o tempo de doença, contempla os efeitos evolutivos da agressão imunológica sobre o sistema nervoso central e, de certa forma, contorna o caráter avaliatório pontual da EDSS. Essa contextualização não parece explicar, porque, nos pacientes avaliados, 25% tinham gradação intensa de incapacidade, em ambas as escalas. Da mesma forma, apesar de haver uma correção dos valores do EDSS quando aplicados a MSSS temporalmente, as escalas ainda permaneceram relacionadas significantemente no presente estudo.

Tilbery (2005) enfatizou que existem discordâncias em relação à gradação do comprometimento motor na escala EDSS, quando se comparam avaliadores distintos. Para pacientes com valores menores, na pontuação da escala, há variações maiores entre dois examinadores. Este fato não ocorreu na presente pesquisa, pois apenas um examinador aplicou todas as escalas e utilizou um único critério na avaliação motora da escala EDSS.

Hobart *et al.* (2000) mostram que valores menores que 3,5 na escala do EDSS eram mais representativos de comprometimento dos sistemas funcionais avaliados ao exame neurológico do que da restrição de deambulação. Valores maiores têm mais relevância nas alterações na deambulação, em decorrência do sistema de atribuição de pontos. Assim sendo, valores menores que 3,5, como ocorreu com 75% dos pacientes analisados nesse estudo, correspondem a alterações gerais ou acometimento dos sistemas funcionais como um todo. Isso permite que a EDSS possa ser comparada com escalas de medida não motora.

Outro aspecto relevante na avaliação da incapacidade é a medida funcional, já que apenas alterações do exame neurológico e da deambulação são aferidos na EDSS. Sipe *et al.* (1984), quando desenvolveram a escala

Neurologic Rating Scale (NRS), tinham a intenção de valorizar os aspectos funcionais e de atividade de vida diária do paciente. No entanto a NRS privilegia o exame neurológico sem qualquer avaliação direta da capacidade funcional. Ainda assim, Koziol *et al.* (1999) demonstraram que a NRS possui sensibilidade clínica para variações graduais da esclerose múltipla.

Felipe *et al.* (2000) analisam comparativamente a aplicação das escalas EDSS e NRS, em 302 portadores de esclerose múltipla no centro de referência da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Brasil. A escala NRS foi mais sensível que o EDSS na detecção de alterações clínicas em 22,1% dos casos, sendo possivelmente mais sensível na caracterização de um novo surto. Porém os valores encontrados nos pacientes avaliados no presente estudo, não demonstraram diferenças entre as escalas EDSS e NRS, e a correlação foi forte e significante entre ambas.

Nesse contexto, os resultados parecem sugerir que, na avaliação do paciente com esclerose múltipla, uma escala que associe alterações do exame neurológico e avaliação da deambulação, seja tão abrangente quanto uma escala que avalie o exame neurológico isoladamente. Esta afirmação contradiz a opinião de Kurtz (2000), argumentando que a aferição da deambulação tem objetivo funcional e, portanto, relacionado com o processo de evolução da doença.

Rudick *et al.* (1996) desenvolveram recomendações para a aplicação de instrumentos de avaliação das alterações funcionais. Apesar percebidas pelos examinadores e relatadas pelos pacientes, não são mensurados diretamente (Fischer *et al.*, 2001).

A avaliação da capacidade funcional pela escala MSFC nos pacientes estudados, em todos os componentes avaliados (função do membro superior, membros inferior e cognitiva), obteve resultados piores que a população de referência européia derivada do estudo clínico GAMES (Sawcer *et al.*, 2003).

A obtenção dos valores finais do MSFC depende da comparação entre os valores da população em estudo e da população de referência para obtenção do *score z*. Uitdehaag *et al.* (2002) avaliaram diferentes grupos de

referência para composição final da escala. Demonstram que não interferiu na significância estatística entre os estudos que utilizaram diferentes grupos de referência. A avaliação da MSFC do presente estudo utilizou as recomendações proposta por Fischer *et al.* (2001), possibilitando uma comparação direta dos resultados com estudos do mesmo grupo de referência. A utilização de diferentes populações de referência na composição do valor final do MSFC teria melhor apropriação na comparação interna dos dados, porém poderia dificultar a comparação entre populações com composições distintas.

A aferição da velocidade de processamento da informação e cálculo, ambas avaliadas pelo PASAT, são aspectos da cognição que se relacionam com as alterações desmielinizantes na esclerose múltipla, comprometendo as vias de associação cortical e funções executivas (Foong *et al.*, 1997).

Os resultados da avaliação cognitiva pelo PASAT mostraram-se piores que os dos demais componentes e que a população de referência. Embora a amostra estudada tenha uma proporção de pacientes com pelo menos 2º grau completo muito diferente da realidade da população brasileira, os dados demonstram que o comprometimento funcional cognitivo na esclerose múltipla é demonstrável pelo PASAT. Hoogervorst *et al.* (2001) verificaram a correlação entre as alterações da capacidade funcional na cognição e a mesma escala.

Por outro lado, a avaliação funcional pelo PASAT não se correlacionou com os demais componentes psíquicos das escalas testadas. Deve-se admitir a possibilidade de uma falha metodológica do presente estudo. Rosti *et al.* (2006) demonstraram que duas respostas consecutivas corretas no PASAT eram mais sensíveis e específicas em pacientes com esclerose múltipla, metodologia que não foi adotada nesta pesquisa. Pode-se aventar a hipótese de que um estudo com maior número de casos e com procedimento de teste e reteste possa mostrar a acurácia da escala, permitindo novas associações.

Alterações físicas leves decorrentes da esclerose múltipla foram observadas em alguns estudos clínicos com escalas de avaliação da percepção do paciente. Num estudo prospectivo envolvendo 214 pacientes com esclerose múltipla, Costelloe et al. (2007b) demonstraram que as alterações no componente físico da escala MSIS-29 correlaciona-se à escala EDSS. Uma mudança de oito pontos na escala MSIS-29 é clinicamente significante. Porém, os autores não avaliaram as relações entre os graus leve e intenso da EDSS e a resposta do componente físico da MSIS-29. Essa avaliação faz-se necessária, pois indivíduos com grau de incapacidade intenso têm importantes repercussões motoras (Sharrack et al., 1999).

Hoogervorst *et al.*(2004b), num estudo transversal, investigaram a relação entre os componentes físico e psíquico da escala MSIS-29, os graus de incapacidade e as formas clínicas. Os resultados mostraram que o componente físico tem relação com os fatores estudados. O atual estudo demonstra correlação entre o componente físico da MSIS-29 e os demais, com exceção do componente piramidal da EDSS. Tal fato pode estar relacionado às características da escala EDSS, que afere a percepção do examinador, enquanto que as demais têm seu constructo baseadas na capacidade funcional (TFW e 9-HPT) ou na percepção do paciente (GNDS e MFIS-21).

Podemos argumentar que componente físico da escala MSIS-29 e o piramidal da EDSS não aferem o mesmo aspecto do comprometimento motor. Apesar de ambas estarem relacionadas às alterações físicas da esclerose múltipla, a percepção física do paciente foi diferente da avaliação do examinador. Este fato corrobora a noção de que incapacidade é um conceito multidimensional (Barbotte et al., 2001).

Os resultados obtidos neste estudo mostram que há significância na avaliação física do MSIS-29 quando relacionados os graus de incapacidade leve e intenso. O componente membro inferior da escala GNDS e na TFW também apresentaram diferenças significantes quando o grau intenso relacionava-se com leve. A GNDS, apesar de avaliar a percepção do paciente, tem características diferentes de abordagem metodológica, já que o paciente é questionado diretamente sobre seu problema (Sharrack, 1999a). Na MSIS-29,

o paciente relata a freqüência com que uma situação física determinada ocorre no seu dia-a-dia. Essa diferença de abordagem da incapacidade na percepção do paciente poderia ser responsável pelas respostas obtidas (Rossier, Wada, 2002).

As avaliações dos componentes psíquicos diferiram nas diversas escalas. A alteração nas escalas de percepção do paciente pode ser derivada do fenômeno adaptativo. Por ser uma doença de longo curso, a esclerose múltipla, levaria a uma adaptação da incapacidade. Viorst (2005), ao dissertar sobre perdas necessárias, relatou que o processo adaptativo faz com que o paciente julgue suas perdas de forma mais amena. As escalas MSIS-29 e GNDS, ao avaliarem componente psíquico, estabelecem um intervalo de tempo relativamente curto para comparação, variando de um mês a uma semana. Assim, os pacientes minimizam suas incapacidades, por criarem novos estilos de vida restritos ao que a doença lhes permite.

Talvez essa adaptação afaste as avaliações objetivas e subjetivas e encubra a significância estatística. Desta forma, a ausência de significância tem ainda um valor maior, podendo alertar para a relação entre status psíquico e agravamento da doença.

Hoogervorst *et al.*(2004a) mostraram que as alterações percebidas pelos pacientes com a escala GNDS não tem relação com o sistema funcional envolvido no exame neurológico. Este fato é mais percebido nos componentes mentais da escala. Nos pacientes da presente pesquisa, os resultados da avaliação cognitiva funcional do PASAT foram piores que os da população de referência. Já na escala GNDS, a percepção do paciente foi maior em componentes mentais que em motores.

As alterações funcionais observadas nos testes físicos ou psíquicos diferem da percepção do paciente frente à incapacidade. As limitações na percepção da incapacidade pelos pacientes não são aferidas pelas manobras neurológicas, mas têm grande repercussão psíquica e na qualidade de vida. Dessa forma, a melhor avaliação da influência nos aspectos funcionais, psíquicos e sociais deve partir da escolha adequada do instrumento de aferição.

A mensuração global da incapacidade, assim como proposto pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1980), vai além do reconhecimento conceitual ou prático da incapacitação. Necessita-se de uma visão crítica frente ao objeto de mensuração, de que maneira mensurá-lo, e qual a aplicabilidade da medida. O conhecimento do objeto perfaz-se pelos estudos epidemiológicos, de história natural e clínicos da esclerose múltipla. A forma de mensuração requer o entendimento do que é medida e de como aferir a incapacidade além alterações apenas decorrentes da anamnese ou exame físico. E, por fim, estar convencido de que a incapacidade é a principal alteração imposta por doenças crônicas, é multidimensional, e influencia na tomada de decisão clínica e avaliação prognóstica dos pacientes. A utilização de escalas de incapacidade é fundamental no entendimento das repercussões da esclerose múltipla no indivíduo. E, para isso, também é fundamental o domínio dos vários instrumentos disponíveis para avaliação, como interpretá-los e quando aplicá-los. Todas estas questões são discutidas por vários autores na literatura e descritas no presente trabalho (Rudick *et al*., 1996, 1997; Hoogervorst *et al*., 2002; Hobart *et al*., 2007; Compston *et al*., 2006).

Apesar de algumas limitações metodológicas, decorrentes do aspecto descritivo e transversal (não comparando os resultados das escalas em dois momentos distintos), e pelos critérios de seleção dos pacientes, o presente estudo pode contribuir para o complexo entendimento da análise na dimensão clínica da incapacidade na esclerose múltipla. Enquanto a terapêutica pautada na medicina baseada em evidências recruta cada vez mais esforços e recursos para as tomadas de decisão clínica, o instrumento de medida necessita ser aprimorado e entendido.

As variações mensuração da incapacidade em esclerose múltipla causam erros de aferição que interferem nas interpretações dos estudos clínicos. Além disso, a proposição de novas ferramentas psicométricas tem servido para formulações específicas, desenhadas de acordo com objetivos restritos, ou seja, direcionadas para aferir com precisão e eficácia quesitos pontuais (Hobart, 2007). De certa forma, o que se deseja é entender como construir melhores ferramentas de aferição clínica que possibilitem uma

dimensão precisa do fenômeno estudado. Para este entendimento, é necessário compreender a história natural da doença e como aferir e analisar seus componentes.

É neste sentido que o atual trabalho tenta colaborar na análise das escalas clínicas de incapacidade em esclerose múltipla, na perspectiva de mudanças nos paradigmas de quantificação em ciências médicas clínicas.

7 CONCLUSÃO

As avaliações da incapacidade em pacientes com esclerose múltipla, empregando escalas padronizadas, diferem quando realizadas por meio do exame físico e da capacidade funcional em relação às escalas que aferem a percepção do paciente. Essa diferença está presente no impacto dos componentes psíquicos das escalas, porém os componentes físicos mantêm relação entre a percepção do paciente e do examinador.

[A1] Comentário: Diferem quanto às ecalas que aferem por meio do exame físico e da capacidade funcional em relação às que aferem a percepção do paciente

8 REFERÊNCIAS

Alonso, Alvaro, Hernan, Miguel A. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: A systematic review. Neurology 2008;71:129-135.

Amato MP, Ponziani G. Quantification of impairment in MS: discussion of the scales in use. Mult Scler. 1999;5(4):216-9.

Araújo CR, Simão LM, Ybarra MI, Faria NVMG, Botelho CM, Moreira MA, et al. Validation of the brazilian version of Guy's neurological disability scale. Arq Neuropsiquiatr 2007;65(3-A):615-618.

Amiralian L ML, Pinto EB, Ghirardi MI, Lichtig I, Masini EF, Pasqualin L. The concept of disability. Journal of Public Health. 2000;34(1):97-103.

Antel J, Birnbaum G, Hartung H-P, Vincent A. Clinical Neuroimmunology , 2nd edition. London: Oxford University Press 2005.

Barbotte E, Guillemin F, Chau N, the Lorhandicap Group. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. Bulletin of the World Health Organization. 2001;79(11):1047-1055.

Bercovich A. People with disability in Brazil: a look at 2000 Census results. International Union for the Scientific Study of Population. France, 2005. http://iussp2005.princeton.edu/abstractViewer.aspx?submissionId=52108

Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, Devonshire V, Sadovnick D and the UBC MS Clinic Neurologists. Early onset multiple sclerosis: A longitudinal study. Neurology 2002;59:1006-1010.

Bullock R, Deckro R. Foundations for system measurement. Measurement 2006;39:701-709.

Cabre P, Signate A, Olindo S, Merle S, Caparros-Lefebvre D, Béra *et al.* Role of return migration in the emergence of multiple sclerosis in the French West Indies. Brain 2005;128:2899-2910.

Callegaro D, Goldbaum M, Morais L, Tilbery CP, Moreira MA, Gabbai AA, *et al.* The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. Acta Neurol Scand. 2001;104(4):208-13.

Camp SJ, Stevenson VL, Thompson AJ, Ingle GT, Miller DH, Borras C, *et al.* A longitudinal study of cognition in primary progressive multiple sclerosis. Brain. 2005;128:2891-8.

Cardoso E, Fukuda T, Pereira J, Seixas J, Miranda R, *et al.*. Clinical and epidemiological profile of multiple sclerosis in a reference center in the State of Bahia, Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2006;64(3-B):727-730.

Cohen JA, Cutter GA, Fischer JS, *et al.* Use of the Multiple Sclerosis Functional Composite as an Out. Arch Neurol 2001;58:961-967.

Compston A, *et al.* McAlpine's Multiple Sclerosis, 4th edition. London: Churchill Livingstone Elsevier, 2006.

Compston A. Making progress on the natural history of multiple sclerosis. Brain 2006; 129: 561–563.

Confavreux C, Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis:a unifying concept. Brain 2006;129:606–616.

Costelloe L, Hutchinson M. Is a 20% change in MSFC components clinically meaningful? Mult Scler 2007a;13:1076.

Costelloe L, O'Rourke K, Kearney H, McGuigan C, Gribbin L, Duggan M, *et al*. The patient knows best: significant change in the physical component of the Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29 physical). J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007b;78(8):841-4.

Costelloe L, O'Rourke K, McGuigan C, Walsh C, Tubridy N, Hutchinson M. The longitudinal relationship between the patient-reported Multiple Sclerosis Impact Scale and the clinician-assessed Multiple Sclerosis Functional Composite. Mult Scler. 2008;14(2):255-8.

Cree BAC, Khan O, Bourdette D, Goodin DS, Cohen JA, Marrie RA, et al. Clinical characteristics of African Americans vs Caucasian Americans with multiple sclerosis. Neurology 2004;63:2039–2045.

Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, Cookfair DL, Fischer JS, Petkau J, *et al.*. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. Brain. 1999;122:871–882.

Deacon T. The symbolic species. New York: W.W.Norton & Co., 1997.

Ebers GC. Environmental factors and multiple sclerosis. Lancet Neurol 2008a;7:268–77.

Ebers, G. C., Heigenhauser, L., Daumer, M., Lederer, C., Noseworthy, J. H. Disability as an outcome in MS clinical trials. Neurology 2008b;71:624-631.

Evans R, Smith KJ. Multiple sclerosis: effects of immune mediators on neurophysiological function. In: Antel J, Birnbaum G, Hartung, H-P, Vincent A. Clinical neuroimmunology, 2nd ed. London:Oxford University Press. 2005. p.210-216.

Felipe E, Mendes MF, Moreira MA, Tilbery CP. Comparative analysis of 2 clinical scales for clinical evaluation in multiple sclerosis: review of 302 cases. Arq Neuropsiquiatr. 2000;58(2A):300-3.

Ferreira ML, Machado MI, Vilela ML, Guedes MJ, Ataíde L Jr, Santos S, *et al.* Epidemiology of 118 cases of multiple sclerosis after 15 years of follow-up on the reference center of Hospital da Restauração, Recife, Pernambuco, Brazil. Arq Neuropsiquiat 2004;62:1027-1032.

Finger S. A happy state of mind. Arch Neurol. 1998;55:241-250.

Finkelstein L, Morawski RZ. Fundamental concepts of measurement. Measurement 2003;34:1-2.

Fischer JS, Jack AJ, Knicker JE, Rudick RA, Cutter G. Administration and scoring manual for the Multiple Sclerosis Functional Composite Measure (MSFC). Canada: Demos, 2001.

Fischer JS, Rudick RA, Cutter GR, Reingold SC and National MS Society Clinical Outcomes Assessment Task. The Multiple Sclerosis Functional Composite measure. Mult Scler 1999; 5; 244.

Fisher WP. Mathematics, Measurement, Metaphor and Metaphysics. Theory & Psychology 2003;13:753-790.

Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. Can J Neurol Sci. 1994;21(1):9-14.

Fitzpatrick TB. The validity and practicality of sunreactive skin types I through VI. Arch Dermatol 1988;124:869-71.

Florido J (coord). Coleção Os Pensadores: Platão. Apologia de Sócrates. São Paulo: ed. Nova Cultural, 1999, p.65.

Foong J, Rozewicz L, Quaghebeur G, Davie D, Kartsounis LD, Thompson AJ, *et al*. Executive function in multiple sclerosis, the role of frontal lobe pathology. Brain 1997;120:15–26.

Fox RJ, Lee JC, Rudick RA. Optimal reference population for the multiple sclerosis functional composite. Mult Scler 2007;13;909-915.

Green A, Waubant E. Genetics and epidemiology of multiple sclerosis. Continuum Long Life Neurol. 2007;5:63-85.

Haase VG, Lacerda SS, Lima EP, Correa TD, Brito DCS, Lana-Peixoto MA. Avaliação do funcionamento psicossocial na esclerose múltipla. Arq Neuropsiquiatr 2004;62(2-A):282-291.

Hafler DA, Compston A, Sawcer S, Lander ES, Daly MJ, De Jager PL, The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. Risk alleles for multiple sclerosis identified by a genomewide study. N Engl J Med. 2007;357(9):851-862.

Hafler DA. Multiple sclerosis. J Clin Invest 2004;113:788-794.

Hansen T, Skytthe A, Stenager E, Petersen HC, Kyvik KO, Brønnum-Hansen H. Risk for multiple sclerosis in dizygotic and monozygotic twins. Mult Scler. 2005;11(5):500-3.

Hensiek AE, Seaman SR, Barcellos LF, Oturai A, Eraksoi M, E. Cocco, et al. Familial effects on the clinical course of multiple sclerosis. Neurology 2007;68;376-383.

Herndon RM. Developments in Multiple Sclerosis: Research Overview. In: Multiple Sclerosis. Immunology, Pathology, and Pathophysiology. Herndon RM. New York: Demos Medical Publishing, 2003.p1-4.

Herndon RM. The Handbook of Neurologic Rating Scales. New York Demos Medical Publishing, 2nd ed, 2006. p.1-18.

Hobart JC, Freeman J, Thompson A. Kurtzke scales revisited: the application of psychometric methods to clinical intuition. Brain. 2000;123:1027-40.

Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. Brain. 2001;124:962-73.

Hobart J, Kalkers N, Barkhof F, Uitdehaag B, Polman C, Thompson A. Outcome measures for multiple sclerosis clinical trials: relative measurement precision of the Expanded Disability Status Scale and Multiple Sclerosis Functional Composite. Mult Scler. 2004;10(1):41-6.

Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. How responsive is the Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)? A comparison with some other self report scales. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2005;76(11):1539-43.

Hobart JC, Cano S, Zajicek JP, Thompson AJ. Rating scales as outcome measures for clinical trials in neurology: problems, solutions, and recommendations. Lancet Neurol 2007; 6: 1094–105.

Hoogervorst EL, Kalkers NF, van Winsen LML , Uitdehaag BM, Polman CH. Differential treatment effect on measures of neurologic exam, functional impairment and patient self-report in multiple sclerosis. Mult Scler. 2001;7(5):335-9.

Hoogervorst ELJ, van Winsen LML, Eikelenboom MJ, Kalkers NF, Uitdehaag BMJ and Polman CH. Comparisons of patient self-report, neurologic examination, and functional impairment in MS. Neurology 2001;56:934–937.

Hoogervorst EL, Kalkers NF, Uitdehaag BM, Polman CH. A Study Validating Changes in the Multiple Sclerosis Functional Composite. Arch Neurol 2002;59:113-116.

Hoogervorst EL, Eikelenboom MJ, Uitdehaag BM, Polman CH. One year changes in disability in multiple sclerosis: neurological examination compared with patient self report. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74(4):439-442.

Hoogervorst ELJ, Kalkers NF, Cutter GR, Uitdehaag BMJ and Polman CH. The patient's perception of a (reliable) change in the Multiple Sclerosis Functional Composite. Mult Scler 2004a;10:55-60.

Hoogervorst EL, Zwemmer JN, Jelles B, Polman CH, Uitdehaag BM. Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): relation to established measures of impairment and disability. Mult Scler 2004b;10(5):569-74.

Kalkers NF, Bergers L, de Groot V, Lazeron RH, van Walderveen MA, Uitdehaag BM, *et al.* Concurrent validity of the MS Functional Composite using MRI as a biological disease marker. Neurology 2001;56(2): 215-219.

Kalkers NF, de Groot V, Lazeron RH, Killestein J, Adèr HJ, Barkhof F, *et al*. MS Functional Composite - Relation to disease phenotype and disability strata. Neurology 2000;54:1233-1239.

Kantarci O, Siva A, Eraksoy M, Karabudak R, Sütlaş N, Ağaoğlu J, *et al.*. Survival and predictors of disability in Turkish MS patients. Turkish Multiple Sclerosis Study Group (TUMSSG). Neurology. 1998;51(3):765-72.

Kantarci OH, de Andrade M, Weinshenker BG. Identifying disease modifying genes in multiple sclerosis. J Neuroimmunol. 2002;123:144– 159.

Kantarci, OH, Weinshenker BG. Natural History of Multiple Sclerosis. Neurol Clin. 2005;23:17–38.

Kantarci O and Wingerchuk D. Epidemiology and natural history of multiple sclerosis. Curr Opin Neurol 2006;19:248–254.

Kaufman M, Moyer D, Norton J. The significant change for the Timed 25-Foot Walk in the Multiple Sclerosis Functional Composite. Mult Scler 2000:6;286-290.

Kira J. Multiple sclerosis in the Japanese population. Lancet Neurology 2003;2:117-27.

Koziol JA, Frutos A, Sipe JC, Romine JS, Beutler E. A comparison of two neurologic scoring instruments for multiple sclerosis. J Neurol. 1996;243(3):209-13.

Koziol JA, Lucero A, Sipe JC, Romine JS, Beutler E. Responsiveness of the Scripps neurologic rating scale during a multiple sclerosis clinical trial. Can J Neurol Sci. 1999;26(4):283-9.

Kragt JJ, van der Linden FAH, Nielsen JM, Uitdehaag BMJ, Polman CH. Clinical impact of 20% worsening on Timed 25-foot Walk and 9-hole Peg Test in multiple sclerosis. Mult Scler 2006;12:594-598.

Kurtzke JF. Further notes on disability evaluation in multiple sclerosis, with scale modifications. Neurology (Minneap) 1965;15:654-61.

Kurtzke JF. Natural history and clinical outcome measures for multiple sclerosis studies. Why at the present time does EDSS scale remain a preferred outcome measure to evaluate disease evolution? Neurol Sci. 2000;21(6):339-41.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983 Nov;33(11):1444-52.

Leray E, Morrissey SP, Yaouanq J, Coustans M, Le Page E, Chaperon J, *et al*. Long-term survival of patients with multiple sclerosis in West France. Mult Scler. 2007;13(7):865-74.

Liguori M, Marrosu MG, Pugliatti M, Giuliani F, De Robertis F, Cocco E, *et al*. Age at onset in multiple sclerosis. Neurol Sci. 2000;21(4 Suppl 2):S825-9.

Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. Neurology 1996; 46: 907 - 911.

Lublin FD, Baier M, Cutter G. Effect of relapses on development of residual deficit in multiple sclerosis. Neurology. 2003;61(11):1528-32.

Lublin FD. Clinical features and diagnosis of multiple sclerosis. Neurol Clin. 2005;23:1–15.

Mari L. Epistemology of Measurement. Measurement. 2003;34:17–30.

Marrie RA, Cutter G, Tyry T, Vollmer T and Campagnolo D. Does multiple sclerosis–associated disability differ between races? Neurology 2006;66;1235-1240.

McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, *et al*. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. Ann Neurol. 2001;50(1):121-7.

McDonnell V. Clinical features of multiple sclerosis. In: Olger J, Al-Araji A, editors. Multiple Sclerosis for the Practicing Neurologist. New York: Demos Medical Publishing. 2007.p. 7-18.

Michell J. Epistemology of Measurement. Social Science Information 2003; 42: 515- 534.

Miller DM, Rudick RA, Cutter G, Baier M, Fischer JS. Clinical significance of the Multiple Sclerosis Functional Composite. Arch Neurol. 2000;57(9):1319-24.

Milton A, Kahana E, Zilber N, Miller A, for the Israeli MS Study Group. Multiple sclerosis frequency in Israel's diverse populations. Neurology 2006;66:1061-1066.

Mont D. Measuring health and disability. Lancet 2007;369:1658–63.

Moreira MA, Felipe E, Mendes MF, Tilbery CP. Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. Arq Neuropsiquiatr 2000;58:460-466.

Morrow TJ. The costs and consequences of multiple sclerosis relapses: a managed care perspective. J Neurol Sci. 2007;15;256(Suppl 1):S39-44.

Murray, T. J. Multiple Sclerosis: the history of a disease. New York: Demos Medical Publishing, 2005.

Myhr KM, Riise T, Vedeler C, Nortvedt MW, Grønning M, Midgard R *et al*. Disability and prognosis in multiple sclerosis: demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. Mult Scler 2001;7:59-65.

Nicholl CR, Lincoln NB, Francis VM, Stephan TF. Assessment of emotional problems in people with multiple sclerosis. Clin Rehabil. 2001;15(6):657-68.

Noonan CW, Kathman SJ, White MC. Prevalence estimates for MS in the United States and evidence of an increasing trend for women. Neurology 2002;58:136-138.

Noseworthy JH, Lucchinetti C, Rodriguez M, Weinshenker BG. Multiple sclerosis. N Eng J Med 2000;343:938–52.

Orton SM, Herrera BM, Yee IM, Valdar W, Ramagopalan SV, Sadovnick AD, Canadian Collaborative Study Group. Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. Lancet Neurol. 2006;5(11):932-6.

Papais-Alvarenga RM, Santos CMM, Abreu JS, et al. Esclerose múltipla:perfil clínico e evolutivo no município do Rio de Janeiro. Rev Bras Neurol 1995;31:75-87.

Pearce JMS. Historical Descriptions of Multiple Sclerosis. Eur Neurol 2005;54:49–53.

Petzold A, Eikelenboom MJ, Keir G, Polman CH, Uitdehaag BMJ, Thompson EJ, et al. The new Global Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS) correlates with axonal but not glial biomarkers. Mult Scler 2006;12:325-328.

Pirko I, Blauwet LK, Lesnick TG, Weinshenker BG. The natural history of recurrent optic neuritis. Arch Neurol 2004;61(9):1401-5.

Pittock S J. Does benign multiple sclerosis today imply benign multiple sclerosis tomorrow? : Implications for treatment. Neurology 2007;68;480-481.

Polman CH, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, *et al*. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". Ann Neurol. 2005;58(6):840-6.

Poser C. Viking voyages: the origin of multiple sclerosis? An essay in medical history. Acta Neurol Scand Suppl. 1995;161:11-22.

Poser CM, Brinar VV. The Accuracy of Prevalence Rates of Multiple Sclerosis: A Critical Review. Neuroepidemiology 2007;29:150-155.

Pugliattia M, Rosatia G, Cartonc H, Riiseb T, Drulovicd J, Vécseie L, *et al*. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. Eur J Neurol. 2006;13:700-722.

Ramagopalan SV, Dyment DA, Herrera BM, DeLuca GC, Lincoln MR, Orton SM, Handunnetthi *et al*. Parental non-inherited HLA resistance alleles do not confer protection against multiple sclerosis. J Neuroimmunol. 2008;196:170-172.

Ramsaransing GSM, De Keyser J. Predictive value of clinical characteristics for benign multiple sclerosis. Eur J Neurol 2007;14:885-889.

Rodriguez M, Siva A, Ward J, Stolp-Smith K, O'Brien P, Kurland L. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: a population-based study in Olmsted County, Minnesota. Neurology. 1994;44(1):28-33.

Rodriguez M, Siva A, Ward J, Stolp-Smith K, O'Brien P, Kurland L. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: A population-based study in Olmsted County, Minnesota. Neurology 1994;44(1): 28-33.

Rose JW, Burns JB, Bjorklund J, Klein J, Watt HE, Carlson NG. Daclizumab phase II trial in relapsing and remitting multiple sclerosis: MRI and clinical results. Neurology. 2007;69(8):785-9.

Rossier P, Wade DT. The Guy's Neurological Disability Scale in patients with multiple sclerosis: a clinical evaluation of its reliability and validity. Clin Rehabil. 2002;16(1):75-95.

Rosti E, Hämäläinen P, Koivisto K and Hokkanen L. The PASAT performance among patients with multiple sclerosis: analyses of responding patterns using different scoring methods. Mult Scler 2006;12:586-593.

Rovaris M, Confavreux C, Furlan R, Kappos L, Comi G, Filippi M. Secondary progressive multiple sclerosis: current knowledge and future challenges. Lancet Neurol. 2006;5(4):343-54.

Roxburgh RH, Seaman SR, Masterman T, Hensiek AE, Sawcer SJ, Vukusic , *et al.* Multiple Sclerosis Severity Score: using disability and disease duration to rate disease severity. Neurology. 2005;64(7):1144-51.

Rudge P. The value of natural history studies of multiple sclerosis. Brain. 1999;122(Pt 4):591-2.

Rudick R, Antel J, Confavreux C, Cutter G, Ellison G, Fischer J, *et al*. Clinical outcomes assessment in multiple sclerosis. Ann Neurol 1996;40:469-479.

Rudick R, Antel J, Confavreux C, Cutter G, Ellison G, Fischer J, *et al.*. Recommendations from the National Multiple Sclerosis Society Clinical Outcome Assessment Task Force. Ann Neurol 1997;42:379-382

Rudick RA , Cutter G and Reingold S. The Multiple Sclerosis Functional Composite : a new clinical outcome measure for multiple sclerosis trials. Mult Scler 2002;8:359-365.

Saida T, Tashiro K, Itoyama Y, Sato T, Ohashi Y, Zhao Z. Interferon Beta-1b Multiple Sclerosis Study Group of Japan. Interferon beta-1b is effective in Japanese RRMS patients: a randomized, multicenter study. Neurology 2005;64(4):621-30.

Sawcer S, Compston A. The Genetic Analysis of Multiple sclerosis in European. J Neuroimmunol 2003;143:13-16.

Schwid SR, Goodman AD, Apatoff BR, Coyle PK, Jacobs LD, Krupp LB, New York State Multiple Sclerosis Consortium. Are quantitative functional measures more sensitive to worsening MS than traditional measures? Neurology 2000;55;1901-1903

Sharrack B, Hughes RA. The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis. Mult Scler. 1999a;5(4):223-33.

Sharrack B, Hughes RA, Soudain S, Dunn G. The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. Brain 1999b;122(1):141-159.

Simone IL, Carrara D, Tortorella C, Liguori M, Lepore V, Pellegrini F, *et al.* Course and prognosis in early-onset MS: Comparison with adult-onset forms. Neurology 2002;59;1922-1928.

Sipe JC, Knobler RL, Braheny SL, Rice GPA, Panitch HS, Oldstone MBA. A neurologic rating scale (NRS) for use in multiple sclerosis. Neurology 1984;34;1368-1372.

Thompson AJ. Developing clinical outcome measures in multiple sclerosis. Mult Scler 2002;8:357-358.

Thompson AJ, Polman CH, Miller DH, McDonald WI, Brochet B, Filippi M, *et al*. Primary progressive multiple sclerosis. Brain. 1997;120 (Pt 6):1085-96

Tilbery, CP. Exame do paciente com esclerose múltipla. In: Tilbery, CP. Esclerose múltipla na Brasil. São Paulo: editora Atheneu, 2005. P.71-81.

Tremlett H, Devonshire V. Is late-onset multiple sclerosis associated with a worse outcome? Neurology 2006;67:954-959.

Trojano M, Avolio C, Manzari C, Calò A, De Robertis F, Serio G, *et al*. Multivariate analysis of predictive factors of multiple sclerosis course with a validated method to assess clinical events. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1995;58(3):300-6.

Trojano M, Liguori M, Bosco Zimatore G, Bugarini R, Avolio C, *et al*. Age-related disability in multiple sclerosis. Ann Neurol. 2002;51(4):475-80.

Tullman MJ, Oshinsky RJ, Lublin FD, Cutter GR. Clinical characteristics of progressive relapsing multiple sclerosis. Mult Scler. 2004;10(4):451-4.

Uitdehaag BMJ, AdeÁr HJ, Roosma TJA, de Groot V, Kalkers CH and Polman NF. Multiple sclerosis functional composite: impact of reference population and interpretation of changes. Mult Scler 2002;8:366-371.

Urbanski MK, Samsonowicz J. On the field nature of measuring process. Measurement 2003;34:31–38.

Viorst, J. Perdas necessárias.São Paulo: EDSS. Melhoramentos, 2005. p.336.

Vukusic, S, Confavreux,C. Natural history of multiple sclerosis: risk factors and prognostic indicators. Curr Opin Neurol. 2007;20:269-274.

Waxman SG. Multiple sclerosis as a neuronal disease. San Diego: Elsevier Academic Press, 2005.

Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, *et al*. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. I. Clinical course and disability. Brain 1989a;112:133-46.

Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, *et al*. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 2. Predictive value of the early clinical course. Brain 1989b;112:1419-28.

Weinshenker BG. Progressive forms of MS: classification streamlined or consensus overturned? Lancet. 2000;355:162-3.

Whitaker, JN, McFarland HF, Rudge P, Reingold, SC. Outcomes assessment in multiple sclerosis clinical trials: a critical analysis. Mult Scler 1995;1:37-47.

World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Geneva, 1980

Wright BD. A History of Social Science Measurement. Educational Measurement 1997: 33-45.

Young PJ, Lederer C, Eder K, Daumer M, Neiss A, Polman C, Sylvia Lawry Centre for Multiple Sclerosis Research. Relapses and subsequent worsening of disability in relapsing-remitting multiple sclerosis. Neurology 2006;67;804-808.

9 APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Dr. Álvaro José Porto Moreira

Nome do Sr ou Srª _____
Idade: _____ Sexo: _____ Naturalidade: _____
Endereço: _____
Profissão: _____ Identidade: _____
Foi informado(a) detalhadamente sobre a pesquisa intitulada: APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DE ESCALAS FUNCIONAIS EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

A. O paciente _____, ou seu Responsável, o Senhor (a) _____ declara que dá plena autorização ao Médico Assistente, Neurologista, Dr. Álvaro José Porto Moreira, inscrito no CREMEPE sob o número 14.958, para proceder às investigações necessárias ao diagnóstico do seu estado de saúde, podendo o referido profissional valer-se do auxílio de outros profissionais de saúde.

   Declara, outrossim, que o referido Médico, atendendo ao disposto nos Artigos 56 e 59 do Código de Ética e no Artigo 9 da Lei 8078 (abaixo transcritos), explicou que a presente pesquisa utilizará as informações constantes de meu prontuário do Setor de Neurologia do Hospital da Restauração, referentes à evolução clínica da Esclerose Múltipla, doença de que sou portador. Explicou que essas anotações incluem tudo o que eu informei aos médicos que me atenderam no Serviço, assim como todas as anotações que foram feitas dos exames a que eu me submeti. O Dr. Álvaro José Porto Moreira também me explicou que na presente consulta ele quer conhecer como eu avalio os benefícios do tratamento de esclerose múltipla a que estou sendo submetido em relação à minha sensação de bem-estar e como eu julgo minha sensação de fadiga. O médico explicou também que a presente consulta integra a rotina do Serviço de Neurologia e servirá para avaliar meu estado de saúde atual.

B. Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo as informações que vou prestar ao Médico. Foi discutida com o Dr Álvaro José Porto Moreira a minha decisão de aceitar essa participação. Ficaram claros para mim quais são os propósitos da pesquisa, assim como a importância de minha participação. Ficou claro também que as despesas serão cobertas pela Instituição Pública ou Privada; que tenho direito garantido de acesso aos documentos médicos, assim como me é garantido o direito de sigilo de qualquer informação pessoal que possa identificar a minha pessoa neste trabalho ou em qualquer outro que venha a ser apresentado em Congresso ou evento científico, ou ainda que venha a ser publicado em revista científica. Concordo voluntariamente com o que será realizado e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido ou ao meu atendimento neste Serviço.

C. Declaro, ainda, que as informações foram prestadas de viva voz pelo Médico, tendo sido perfeitamente entendidas e aceitas. Declaro, igualmente, estar ciente de que as informações que prestarei ao Médico não asseguram a garantia de cura ou a evolução da doença.

D. Certifico que o meu Médico me informou sobre a natureza e características da pesquisa proposta, bem como dos resultados esperados para esta doença, como também os possíveis riscos conhecidos, complicações e benefícios esperados, relativos às informações.

E. Se você tiver qualquer dúvida, que não tenha sido esclarecida pelo seu Médico sobre questões relacionadas às informações solicitadas, com implicações éticas relativas a imprudência, negligência ou imperícia, entre em contato com a Comissão de Ética do Hospital da Restauração, localizada no quinto andar Norte do Hospital da Restauração, no horário das 8:00 horas às 17:00 horas.

Assinatura do Paciente: _____

Assinatura do Responsável: _____

Recife, Pernambuco Data: _____/_____/_____

Assinatura do Médico: _____

Endereço profissional: Hospital da Restauração. Avenida Agamenon Magalhães, sem número – Derby – Recife – Pernambuco – Brasil
Telefone: (81) 3421-5444 Ramal 803 ou 805
Qualificação: Médico Neurologista

Endereço residencial: Rua Barão de Itamaracá, 379 – Espinheiro – Recife PE, CEP 52020-070
Fone: (81) 3243-4900
Carteira de identidade: 1.070.831 – SSP/SE

Código de Ética Médica: É vedado ao médico:

Art. 56: Desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida.

Art. 59: Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quanto a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal.

Código de Defesa do Consumidor: Lei 8078 de 11/09/90.

Art. 6º: São direitos básicos do consumidor:

Inciso I: A proteção da vida, saúde e segurança contra os riscos provocados por práticas no fornecimento de produtos e serviços considerados perigosos ou nocivos.

Inciso III: A informação adequada e clara sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação correta de quantidade, características, composição, qualidade e preço, bem como sobre os riscos que apresentem.

Art. 9º: O fornecedor de produtos e serviços potencialmente nocivos ou perigosos à saúde ou segurança deverá informar, de maneira ostensiva e adequada, a respeito de sua nocividade ou periculosidade, sem prejuízo da adoção de outras medidas cabíveis em cada caso concreto.

Art. 39º: É vedado ao fornecedor de produtos ou serviços:

Inciso IV: Prevalecer-se da fraqueza ou ignorância do consumidor, tendo em vista sua idade, saúde, conhecimento ou condição social, para impingir-lhe seus produtos ou serviços.

Inciso VI: Executar serviços sem prévia elaboração de orçamento e autorização expressa do consumidor, ressalvadas as decorrentes de práticas anteriores entre as partes.

Cartilha dos Direitos dos Direitos do Paciente

Com intuito de humanizar o relacionamento profissional de saúde/paciente, várias associações de pacientes portadores de patologias se reuniram e realizaram esta cartilha, como uma das tarefas do Fórum Permanente de Patologias Clínicas. Esta cartilha é um serviço ao exercício da cidadania.

Direitos de Pacientes

1- O paciente tem o direito ao atendimento humano, atencioso e respeitoso, por parte de todos os profissionais de saúde. Tem direito a um local digno e adequado para o seu atendimento.

2- O paciente tem o direito a ser identificado pelo nome e sobrenome. Não deve ser chamado pelo nome da doença ou do agravo à saúde, ou ainda de forma genérica ou quaisquer outras formas impróprias, desrespeitosas ou preconceituosas.

3- O paciente tem direito a receber do funcionário adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria de seu conforto e bem-estar.

4- O paciente tem o direito a identificar o profissional por crachá preenchido com o nome completo, função e cargo.

5- O paciente tem o direito a consultas marcadas, antecipadamente, de forma que o tempo de espera não ultrapasse a trinta (30) minutos.

6- O paciente tem o direito de exigir que todo o material utilizado seja rigorosamente esterilizado, ou descartável e manipulado segundo normas de higiene e prevenção.

7- O paciente tem o direito de receber explicações claras sobre o exame a que vai ser submetido e para qual finalidade irá ser coletado o material para exame de laboratório.

8- O paciente tem o direito a informações claras, simples e compreensivas, adaptadas à sua condição cultural, sobre as ações diagnosticadas e terapêuticas, o que pode decorrer delas, a duração do tratamento, a localização de sua patologia, se existe necessidade de anestesia, qual o instrumental a ser utilizado e quais regiões do corpo serão afetadas pelos procedimentos.

9- O paciente tem o direito a ser esclarecido se o tratamento ou o diagnóstico é experimental ou faz parte de pesquisa, e se os benefícios a serem obtidos são proporcionais aos riscos e se existe probabilidade de alteração das condições de dor, sofrimento e desenvolvimento da sua patologia.

10- O paciente tem o direito a consentir ou recusar a ser submetido à experimentação ou pesquisas. No caso de impossibilidade de expressar sua vontade, o consentimento dever ser dado por escrito por seus familiares ou responsáveis.

11- O paciente tem direito a consentir ou recusar procedimentos, diagnósticos ou terapêuticas a serem nele realizados e deve consentir de forma livre, voluntária e esclarecida com adequadas informações. Quando ocorrerem alterações significantes no estado de saúde inicial ou da causa pela qual o consentimento foi dado, este deverá ser renovado.

12- O paciente tem direito de revogar o consentimento anterior, a qualquer instante, por decisão livre, consciente e esclarecida, sem que lhe sejam imputadas sanções morais e legais.

13- O paciente tem o direito de ter seu prontuário médico elaborado de forma legível e de consultá-lo a qualquer momento. Este prontuário deve conter o conjunto de documentos padronizados no histórico do paciente, princípio e evolução da doença, raciocínio clínico, exames, conduta terapêutica e demais relatórios e anotações clínicas.

14- O paciente tem o direito a ter seu diagnóstico e tratamento por escrito, identificado com o nome do profissional de saúde e seu registro no respectivo Conselho Profissional, de forma clara e legível.

15- O paciente tem direito de receber medicamentos básicos, e também medicamentos e equipamentos de alto custo, que mantenham a vida e a saúde.

16- O paciente tem o direito de receber os medicamentos acompanhados de bula impressa de forma compreensível e clara e com data de fabricação e prazo de validade.

17- O paciente tem o direito de receber as receitas com o nome genérico do medicamento (Lei do Genérico e não em código), datilografadas ou em letras de forma ou com caligrafia perfeitamente legível e com assinatura e carimbo contendo o número do registro no respectivo Conselho Profissional.

18- O paciente tem o direito de conhecer a procedência e verificar antes de receber sangue ou hemoderivados para a transfusão, se o mesmo contém carimbo nas bolsas de sangue atestando as sorologias efetuadas e sua validade.

19- O paciente tem direito, no caso de estar inconsciente, de ter anotado em seu prontuário, medicação, sangue ou hemoderivados, com dados sobre a origem, tipo e prazo de validade.

20- O paciente tem direito de saber com segurança e antecipadamente, através de testes ou exames, que não é diabético, portador de algum tipo de anemia, ou alérgico a determinados medicamentos (anestésicos, penicilina, sulfas, soro antitetânico, etc), antes de lhe serem administrados.

21- O paciente tem o direito a sua segurança e integridade física nos estabelecimentos de saúde, públicos ou privados.

22- O paciente tem o direito de ter acesso às contas detalhadas referentes ás despesas de seu tratamento, exames, medicação, internação e outros procedimentos médicos (Portaria do Ministério da Saúde nº 1286 de 26/10/93- art. 8º e nº 74, de 04/05/94).

23- O paciente tem o direito de não sofrer discriminação nos serviços de serviços de saúde por ser portador de qualquer tipo de patologia, principalmente no caso de ser portador de HIV/AIDS ou doenças infecto-contagiosas.

24- O paciente tem o direito de ser resguardado de seus segredos, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública. Os segredos do paciente correspondem a tudo aquilo que, mesmo desconhecido pelo próprio cliente, possa o profissional de saúde ter acesso e compreender através das informações obtidas no histórico do paciente, exame físico, exames laboratoriais e radiológicos.

25- O paciente tem o direito a manter sua privacidade para satisfazer suas necessidades fisiológicas, inclusive alimentação adequada e higiênica, quer quando atendido no leito, ou no ambiente onde está internado ou aguardando atendimento.

26- O paciente tem o direito a acompanhante, se desejar, tanto nas consultas, como nas internações. As visitas de amigos e parentes devem ser disciplinadas em horários compatíveis, desde que não comprometam as atividades médico/sanitárias. Em caso de parto, a parturiente poderá solicitar a presença do pai.

27- O paciente tem direito de exigir que a maternidade, além dos profissionais comumente necessários, mantenha a presença de um neonatologista, por ocasião do parto.

28- O paciente tem o direito de exigir que a maternidade realize o "teste do pezinho” para detectar a fenilcetonúria nos recém-nascidos.

29- O paciente tem o direito à indenização pecuniária no caso de qualquer complicação em suas condições de saúde motivadas por imprudência, negligência ou imperícia dos profissionais de saúde.

30- O paciente tem o direito à assistência adequada, mesmo em períodos festivos, feriados ou durante greves dos profissionais.

31- O paciente tem o direito de receber ou recusar assistência moral, psicológica, social e religiosa.

32- O paciente tem direito a uma morte digna e serena, podendo optar ele próprio (desde que lúcido), a família ou responsável, por local ou acompanhamento e ainda se quer ou não o uso de tratamentos dolorosos e extraordinários para prolongar a vida.

33- O paciente tem o direito à dignidade e respeito, mesmo após a morte. Os familiares ou responsáveis devem ser avisados imediatamente após o óbito.

34- O paciente tem o direito de não ter nenhum órgão retirado do seu corpo sem sua prévia aprovação.

35- O paciente tem o direito a órgão jurídico de direito específico da saúde, sem ônus e de fácil acesso.

36- O paciente tem o dever de zelar pela própria saúde. Deve ter sempre consigo seus documentos e levar para as consultas os exames, radiografias e todo o material que auxilie o diagnóstico. Deve anotar todas as reações e dúvidas que surgirem durante o tratamento. O paciente tem o dever de participar do seu tratamento, contribuindo assim para uma saúde melhor para todos.

APÊNDICE 2 – Formulário de coleta de dados

Dr. Álvaro José Porto Moreira

IDENTIFICAÇÃO

registro: _____ CPD : OK ☐ EXCLUÍDO POR OUTRA CAUSA ☐

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: ___/____/_____ IDADE: _____ anos

ETNIA: amarelo ☐ branca ☐ negro ☐ pardo ☐

RESIDÊNCIA: _____ NATURALIDADE: _____

ESTADO (sigla): _____ PROFISSÃO: _____

ESTADO CIVIL: 1 solteiro: ☐ 2 casado☐ 3 viúvo ☐ fone: _____
4 desquitado/divorciado ☐ 5 marital ☐

ESCOLARIDADE: 1não lê e não escreve ☐
2 1º. incompleto ☐ 3 1º. completo ☐ 4 2º. incompleto ☐

ORIGEM: 1 Hospital público ☐ 2 Hospital privado ☐
3 Ambulatório público ☐ 4 Ambulatório privado ☐

DOENÇA: Ano de Início:_____ Mês de nascimento:_____ Tempo de doença: _____

Forma clínica:_____ Nº de surtos: _____ Ano do último surto: _____

Início-diagnóstico: _____ Sistemas envolvidos no diagnóstico:

☐ PIRAMIDAL ☐CEREBELAR ☐TRONCO
☐ SENSITIVO ☐ VESICAL ☐ INTESTINAL
☐ VISUAL ☐MENTAL ☐OUTROS

Nº surtos até diagn: _____ ☐CIS

Data de início INF: _____ nº de surto 2 anos antes: _____ 2 anos depois:_____

ITEM 1 – MSFC

TRIAL 1 – TIME 25-FOOT WALK	
TRIAL 2 – TIME 25-FOOT WALK	
TRIAL 1 – MÃO DOMINANTE - 9-HOLE PEG	
TRIAL 2 – MÃO DOMINANTE - 9-HOLE PEG	
TRIAL 1 – MÃO NÃO DOMINANTE - 9-HOLE PEG	
TRIAL 2 – MÃO NÃO DOMINANTE - 9-HOLE PEG	
PASSAT 3’’	

COGNITIVE FUNCTION: PASAT - FORM A

Subject ID Number	Subject Initials	Visit Date: Day	Month	Year

RATE #1
(3 sec)

1 + 4 5____	8 12____	1 9____	5 6____	1 6____	3 4____	7 10____	2 9____	6 8____	9 15____
4 13____	7 11____	3 10____	5 8____	3 8____	6 9____	8 14____	2 10____	5 7____	1 6____
5 6____	4 9____	6 10____	3 9____	8 11____	1 9____	7 8____	4 11____	9 13____	3 12____
7 10____	2 9____	6 8____	9 15____	5 14____	2 7____	4 6____	8 12____	3 11____	1 4____
8 9____	5 13____	7 12____	1 8____	8 9____	2 10____	4 6____	9 13____	7 16____	9 16____
3 12____	1 4____	5 6____	7 12____	4 11____	8 12____	1 9____	3 4____	8 11____	2 10____

Total Correct (raw) = _____ Percent Correct = _____

ITEM 1 – EDSS

☐ PIRAMIDAL ☐ CEREBELAR ☐ TRONCO

☐ SENSITIVO ☐ VESICAL ☐ INTESTINAL

☐ VISUAL ☐ MENTAL ☐ OUTROS

TOTAL ☐

ITEM 2 – MSSS

TEMPO DE DOENÇA:_____ **MSSS** ☐

	0	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	EDSS
1	0.67	2.44	4.30	5.87	7.08	7.93	8.64	9.09	9.35	9.50	9.63	9.74	9.84	9.90	9.94	9.97	9.98	9.98	9.99	
2	0.53	2.01	3.69	5.24	6.46	7.27	7.98	8.58	8.95	9.18	9.38	9.59	9.79	9.88	9.93	9.97	9.99	9.99	9.99	
3	0.45	1.77	3.34	4.82	6.00	6.81	7.54	8.14	8.55	8.83	9.07	9.35	9.63	9.77	9.86	9.92	9.97	9.98	9.99	
4	0.35	1.45	2.87	4.27	5.41	6.24	6.98	7.65	8.12	8.42	8.70	9.08	9.47	9.68	9.80	9.88	9.95	9.98	9.99	
5	0.30	1.28	2.60	3.90	4.95	5.79	6.58	7.26	7.75	8.08	8.38	8.83	9.32	9.60	9.76	9.86	9.95	9.98	9.99	
6	0.25	1.13	2.33	3.54	4.55	5.38	6.14	6.81	7.33	7.66	7.98	8.50	9.08	9.45	9.68	9.81	9.93	9.97	9.99	
7	0.24	1.04	2.10	3.17	4.13	4.96	5.75	6.46	6.98	7.32	7.65	8.24	8.91	9.33	9.59	9.76	9.90	9.95	9.99	
8	0.21	0.94	1.92	2.93	3.81	4.57	5.36	6.10	6.61	6.95	7.32	7.97	8.71	9.21	9.55	9.74	9.89	9.96	9.99	
9	0.21	0.88	1.76	2.65	3.45	4.17	4.93	5.64	6.14	6.50	6.90	7.65	8.53	9.09	9.47	9.70	9.87	9.95	9.99	
10	0.19	0.78	1.53	2.34	3.10	3.79	4.55	5.28	5.77	6.14	6.58	7.39	8.31	8.92	9.34	9.61	9.83	9.94	9.99	
11	0.17	0.71	1.40	2.13	2.82	3.46	4.21	4.94	5.42	5.82	6.30	7.18	8.15	8.79	9.24	9.52	9.78	9.92	9.98	
12	0.16	0.64	1.28	1.98	2.64	3.25	3.94	4.63	5.13	5.54	6.03	6.92	7.93	8.63	9.13	9.43	9.71	9.88	9.97	
13	0.13	0.57	1.14	1.80	2.44	3.05	3.70	4.38	4.91	5.32	5.80	6.74	7.83	8.55	9.03	9.34	9.65	9.85	9.96	
14	0.11	0.49	1.03	1.70	2.33	2.91	3.55	4.26	4.82	5.23	5.70	6.56	7.59	8.34	8.86	9.20	9.57	9.82	9.95	
15	0.10	0.45	0.99	1.64	2.26	2.82	3.44	4.14	4.68	5.09	5.51	6.33	7.41	8.17	8.70	9.11	9.51	9.78	9.94	
16	0.09	0.38	0.85	1.42	1.99	2.56	3.17	3.86	4.41	4.81	5.18	6.00	7.14	7.97	8.54	9.04	9.49	9.75	9.94	
17	0.05	0.32	0.76	1.28	1.77	2.30	2.95	3.65	4.17	4.55	4.94	5.74	6.89	7.77	8.38	8.99	9.52	9.79	9.96	
18	0.04	0.26	0.66	1.12	1.57	2.09	2.70	3.37	3.89	4.27	4.62	5.43	6.62	7.54	8.23	8.94	9.51	9.78	9.96	
19	0.05	0.28	0.63	1.00	1.39	1.89	2.50	3.19	3.72	4.12	4.49	5.35	6.59	7.51	8.22	8.98	9.57	9.81	9.96	
20	0.05	0.26	0.59	0.94	1.29	1.71	2.29	2.99	3.51	3.93	4.30	5.15	6.43	7.45	8.23	8.98	9.58	9.80	9.95	
21	0.05	0.30	0.66	1.02	1.39	1.77	2.34	2.97	3.43	3.83	4.21	5.09	6.35	7.33	8.08	8.87	9.49	9.77	9.96	
22	0.04	0.23	0.54	0.90	1.28	1.66	2.20	2.82	3.29	3.69	4.09	5.04	6.35	7.35	8.10	8.84	9.42	9.73	9.95	
23	0.05	0.27	0.58	0.91	1.26	1.64	2.19	2.78	3.21	3.69	4.19	5.16	6.47	7.46	8.20	8.87	9.43	9.75	9.95	
24	0.05	0.24	0.52	0.86	1.25	1.63	2.15	2.71	3.09	3.52	4.01	5.03	6.36	7.38	8.15	8.81	9.39	9.74	9.96	
25	0.05	0.23	0.47	0.77	1.15	1.56	2.05	2.53	2.84	3.21	3.74	4.88	6.26	7.24	8.00	8.73	9.35	9.75	9.98	
26	0.05	0.20	0.45	0.78	1.17	1.58	2.08	2.63	2.99	3.40	3.95	5.02	6.39	7.44	8.21	8.89	9.48	9.80	9.96	
27	0.05	0.22	0.48	0.78	1.15	1.56	2.03	2.56	2.91	3.29	3.86	4.93	6.33	7.38	8.14	8.91	9.56	9.85	9.98	
28	0.04	0.17	0.40	0.74	1.16	1.52	1.88	2.39	2.76	3.04	3.46	4.54	5.99	7.07	7.90	8.75	9.45	9.80	9.98	
29	0.03	0.18	0.47	0.80	1.19	1.51	1.79	2.27	2.68	3.01	3.41	4.35	5.68	6.76	7.66	8.62	9.38	9.75	9.96	
30	0.01	0.13	0.45	0.82	1.19	1.45	1.69	2.23	2.75	3.13	3.50	4.35	5.61	6.66	7.54	8.47	9.27	9.67	9.91	
Years																				

=1st Decile
=2nd Decile
=3rd Decile
= 4th Decile
= 5th Decile
= 6th Decile
= 7th Decile
= 8th Decile
= 9th Decile
= 10th Decile

ITEM 3 – NRS (Neurologic Rating Scale) - Scripps Scale [1]

		Grau de comprometimento			
Sistema examinado	Pontos máximo	Normal	Discreto	Moderado	Grave
humor	10	10	07	04	0
nervos cranianos	21	21			
acuidade visual		05	03	01	0
campos,discos,pupilas		06	04	02	0
movimentos oculares		05	03	01	0
nistagmo		05	03	01	0
nn cranianos baixos	05	05	03	01	0
motor	20	20			
msd		05	03	01	0
mse		05	03	01	0
mid		05	03	01	0
mie		05	03	01	0
reflexos profundos	08	08			
membros superiores		04	03	01	0
membros inferiores		04	03	01	0
sinal de Babinski	04	04	-	-	0
sensibilidade	12	12			
msd		03	02	01	0
mse		03	02	01	0
mid		03	02	01	0
mie		03	02	01	0
cerebelo	10	10			
membros superiores		05	03	01	0
membros inferiores		05	03	01	0
marcha; tronco e equilíbrio	10	10	07	04	0
disfunção: sexual/bexiga/intestino	0	0	-3	-7	-10
TOTAL	100				

NRS

MSIS-29

- As questões que se seguem perguntam sobre sua opinião a respeito do efeito da esclerose múltipla na sua vida do dia-a-dia **durante as últimas duas semanas.**
- Para cada pergunta, faça um círculo no número que melhor descreve **sua situação.**
- Por favor, responda a **todas as perguntas.**

Nas últimas duas semanas, quanto a sua esclerose múltipla limitou sua capacidade de**:**	De jeito nenhum	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Imensa-mente
1. Fazer tarefas físicas?	1	2	3	4	5
2. Agarrar firmemente as coisas (apertar torneiras)?	1	2	3	4	5
3. Carregar coisas?	1	2	3	4	5
Nas últimas duas semanas, quanto você se aborreceu com:					
4. problemas com equilíbrio?	1	2	3	4	5
5. dificuldade de se movimentar dentro de casa?	1	2	3	4	5
6. sentir-se desajeitado?	1	2	3	4	5
7. rigidez?	1	2	3	4	5
8. com braços ou pernas pesadas?	1	2	3	4	5
9. tremor em braços ou pernas?	1	2	3	4	5
10. espasmos em extremidades?	1	2	3	4	5
11. seu corpo não fazendo o que você gostaria que ele fizesse?	1	2	3	4	5
12. depender das pessoas para fazer as coisas para você?	1	2	3	4	5

- Por favor, verifique se você respondeu a todas as perguntas, antes de passar para a próxima página.

Nas últimas duas semanas, quanto você se aborreceu por**:**	De jeito nenhum	Um pouco	Modera-damente	Bastante	Imensa-mente
13. ter limitação de sua vida social e das atividades de lazer em casa?	1	2	3	4	5
14. ficar preso em casa mais do que você gostaria de estar?	1	2	3	4	5
15. dificuldades de usar suas mãos para tarefas do dia-a-dia?	1	2	3	4	5
16. se ver obrigado a reduzir o tempo dedicado ao trabalho ou a outras atividades diárias?	1	2	3	4	5
17. problemas no uso de transporte (por exemplo: carro, ônibus, trem, táxi, etc.)?	1	2	3	4	5
18. necessidade de gastar mais tempo para fazer as coisas?	1	2	3	4	5
19. dificuldade de fazer as coisas rapidamente (por exemplo: levantar-se bruscamente)?	1	2	3	4	5
20. precisar ir ao banheiro com urgência?	1	2	3	4	5
21. sentir-se indisposto?	1	2	3	4	5
22. problemas para adormecer?	1	2	3	4	5
23. sentir-se mentalmente fatigado?	1	2	3	4	5
24. preocupação com sua esclerose múltipla?	1	2	3	4	5
25. sentir-se ansioso ou tenso(a)?	1	2	3	4	5
26. sentir-se irritado, impaciente ou com a tolerância reduzida ?	1	2	3	4	5
27. problemas para se concentrar?	1	2	3	4	5
28. perda de confiança?	1	2	3	4	5
29. sentir-se deprimido(a)?	1	2	3	4	5

MFIS-21

Seguindo a lista de afirmações que descrevem os efeitos da fadiga, por favor, leia com atenção cada frase e **faça uma marca no número que melhor indica a freqüência com que a fadiga afetou você**, de alguma maneira, **nas últimas quatro semanas**.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se você não estiver seguro da resposta que quer marcar, escolha a que melhor descreve os efeitos da fadiga que você percebe.

n	**Devido a minha fadiga nas últimas quatro semanas, eu**	Nunca	Rara-mente	Algumas vezes	Freqüen-temente	Sempre
1	Tenho estado menos alerta					
2	Tenho dificuldade de prestar atenção por longos períodos de tempo					
3	Não me sinto capaz de pensar com clareza					
4	Sinto-me confuso e com pouca coordenação					
5	Sinto-me esquecido					
6	Tenho necessidade de ter realizar minhas atividades físicas passo a passo					
7	Estou menos motivado a fazer qualquer coisa que exija esforço físico					
8	Estou menos motivado a participar de atividades sociais					
9	Sinto limitada a minha capacidade de fazer coisas fora de casa					
10	Tenho dificuldade de manter esforço físico por longos períodos de tempo					
11	Tenho dificuldade de tomar decisões					
12	Sinto-me menos motivado a fazer qualquer coisa que exija pensar					
13	Tenho a sensação de que meus músculos estão fracos					
14	Sinto-me fisicamente desconfortável					
15	Tenho dificuldade de terminar tarefas que exijam pensar					
16	Tenho dificuldade de organizar meus pensamentos quando estou fazendo coisas em casa ou no trabalho					
17	Sinto-me menos capaz de completar tarefas que exigem esforço físico					
18	Acho que estou pensando mais devagar					
19	Tenho problemas para me concentrar					
20	Tenho minhas atividades físicas limitadas					
21	Tenho precisado descansar mais freqüentemente e por períodos mais longos					

10 ANEXOS

ANEXO A – EDSS

ESCALA DE PADRÃO DE INCAPACIDADE EXPANDIDA (EDSS)

pontos	sistemas funcionais (SF) afetados e grau	deambulação	atividade diária
0,0	0	mantida	mantida
1,0	impotência ausente; sinais mínimos em 1 SF	mantida	mantida
1,5	impotência ausente; sinais mínimos em mais de 1 SF excluídas funções mentais grau 1	mantida	mantida
2,0	impotência mínima; 1 SF grau 2 e outros 0 a 1	mantida	mantida
2,5	impotência mínima; 2 SF em grau 2 e outros 0 a 1	mantida	mantida
3,0	impotência moderada; 1 SF grau 3 e outro 0 a 1 OU impotência leve; 3 a 4 SF grau 2	mantida	mantida
3,5	impotência moderada; 1 SF grau 3 e 1 a 2 SF grau 2 OU 2 SF grau 3 OU 5 SF grau 2	completa	0
4,0	impotência severa; 1 SF grau 4 OU vários SF em graus menores que superem o ponto prévio	completa caminha 500 m sem ajuda auto-suficiência ao menos 12 h dia	0
4,5	impotência grave; 1 SF grau 4 OU combinações de graus menores que superem pontos anteriores	alguma limitação caminha sem ajuda 300 m	mínima
5,0	1 SF grau 5 combinações de graus menores que superem o ponto 4,0	caminha 200 m sem ajuda	dificuldade de desenvolver completamente
5,5	SF como no ponto 5,0	caminha 100 m sem ajuda	impedimento de desenvolver
6,0	> 2 SF grau 3	apoio unilateral ou intermitente para caminhar 100 m sem descanso	
6,5	> 2 SF grau 3	apoio constante ou bilateral para caminhar 20 m sem descanso	
7,0	> 1 SF grau 4	incapacidade de caminhar mais de 5 m sem ajuda. Geralmente em cadeira de rodas, capaz de sair dele e maneja-la por conta própria	
7,5	> 1 SF grau 4	confinado em cadeira de rodas. Só dá poucos passos. Pode precisar de ajuda para deixar a cadeira, pode não suportar a cadeira todos os dias ou necessitar cadeira motorizada	
8,0	vários sistemas grau 4	permanece na cama. Transporte em cadeira de rodas atende às necessidades básicas. Gerlmaent mantém o uso dos braços	
8,5	vários sistemas grau 4	em casa a maior parte do dia. Necessita de mais ajuda que em 8,0	

SISTEMAS COMPROMETIDOS KURTZKE:

pontos	1- PIRAMIDAL
0	Normal
1	Sinais anormais sem incapacidade
2	Impotência mínima
3	Moderada hemi ou paraparesia ou monoparesia severa
4	Quadriparesia moderada ou hemi / paraparesia. Monoplegia
5	Quadriparesia marcado. Hemi / paraplegia
6	Quadriplegia
9	Desconhecido

pontos	2- CEREBELO
0	Normal
1	Sinais anormais sem incapacidade
2	Ataxia leve
3	Ataxia truncal moderada ou ataxia dos membros
4	Ataxia severa de todos os membros
5	A ataxia impede os movimentos coordenados
9	Desconhecido

pontos	*3- TRONCO CEREBRAL*
0	Normal
1	Só os sinais
2	Nistagmo moderado ou outras alterações leves
3	Nistagmo severo, debilidade extra-ocular marcada. Afecção importante de outros pares craniais
4	Disartria marcado ou outra impotência funcional marcada
5	Incapacidade para engolir ou falar
9	Desconhecido

pontos	*4-SENSIBILIDADE*
0	Normal
1	Leve diminuição de sensibilidade vibratória em um ou dois membros
2	Diminuição da sensibilidade posicional, táctil ou dolorosa em um a dois membros ou da sensibilidade vibratória em três a quatro membros
3	Moderada diminuição da sensibilidade posicional em um a dois membros. Alteração leve da sensibilidade táctil ou dolorosa em três a quatro membros
4	Alteração severa da propriocepção em três a quatro membros ou afecção moderada de táctil a dolorosa em um a dois membros
5	Perda severa de todas as sensibilidades em um a dois membros
6	Perda da sensibilidade exceto na cabeça
9	Desconhecido

pontos	*5-ESFÍNCTERES*
0	Normal
1	Discreta urgência a retenção
2	Moderada urgência a retenção. Incontinência urinária pouco freqüente
3	incontinência freqüente
4	E necessária cateterização quase constante
5	Perda de função urinária e fecal
9	Desconhecido

pontos	*6-FUNÇÃO VISUAL*
0	Normal
1	Escotoma leve, acuidade visual > 20/30
2	O olho pior com grande escotoma conservando acuidade entre 20/30 e 20/60
3	O olho pior com grande escotoma a campos algo reduzidos. Acuidade 20/60 a 20/100
4	O olho pior com redução campimétrica marcada e acuidade 20/100 a 20/200 a grau 3 junto a uma acuidade no olho melhor de 20/60 ou menos
5	O olho pior com acuidade menor de 20/200 o olho melhor com uma acuidade de 20/60 a menor
6	Grau 5 + acuidade menor de 20/60 no olho melhor
X	Adicionar se houver palidez temporal
9	Desconhecido

PONTOS	*7-FUNÇÕES MENTAIS*
0	Normal
1	Alterações do humor
2	Alterações leves
3	Alterações moderadas
4	Sdr. cerebral orgânico moderado
5	Demência
9	Desconhecido

pontos	*8-OUTROS*
A	Espasticidade
0	Nenhuma
1	Leve
2	Moderada
3	Severa
9	Desconhecida
B	Outros

ANEXO B – NRS ou Scripps Neurologic Rating Scale

Sistema examinado	Máximo de pontos	Grau de comprometimento			
		normal	discreto	moderado	grave
humor	10	10	07	04	0
nervos cranianos	21	21			
acuidade visual		05	03	01	0
campos,discos,pupilas		06	04	02	0
movimentos oculares		05	03	01	0
nistagmo		05	03	01	0
nn cranianos baixos	05	05	03	01	0
motor	20	20			
msd		05	03	01	0
mse		05	03	01	0
mid		05	03	01	0
mie		05	03	01	0
reflexos profundos	08	08			
membros superiores		04	03	01	0
membros inferiores		04	03	01	0
sinal de Babinski	04	04	-	-	0
sensibilidade	12	12			
msd		03	02	01	0
mse		03	02	01	0
mid		03	02	01	0
mie		03	02	01	0
cerebelo	10	10			
membros superiores		05	03	01	0
membros inferiores		05	03	01	0
marcha; tronco e equilíbrio	10	10	07	04	0
disfunção: sexual/bexiga/intestino	0	0	-3	-7	-10
TOTAL	100				

ANEXO C– MSSS

	0	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	9	9.5	EDSS
1	0.67	2.44	4.30	5.87	7.08	7.93	8.64	9.09	9.35	9.50	9.63	9.74	9.84	9.90	9.94	9.97	9.98	9.98	9.99	
2	0.53	2.01	3.69	5.24	6.46	7.27	7.98	8.58	8.95	9.18	9.38	9.59	9.79	9.88	9.93	9.97	9.99	9.99	9.99	
3	0.45	1.77	3.34	4.82	6.00	6.81	7.54	8.14	8.55	8.83	9.07	9.35	9.63	9.77	9.86	9.92	9.97	9.98	9.99	
4	0.35	1.45	2.87	4.27	5.41	6.24	6.98	7.65	8.12	8.42	8.70	9.08	9.47	9.68	9.80	9.88	9.95	9.98	9.99	
5	0.30	1.28	2.60	3.90	4.95	5.79	6.58	7.26	7.75	8.08	8.38	8.83	9.32	9.60	9.76	9.86	9.95	9.98	9.99	
6	0.25	1.13	2.33	3.54	4.55	5.38	6.14	6.81	7.33	7.66	7.98	8.50	9.08	9.45	9.68	9.81	9.93	9.97	9.99	
7	0.24	1.04	2.10	3.17	4.13	4.96	5.75	6.46	6.98	7.32	7.65	8.24	8.91	9.33	9.59	9.76	9.90	9.95	9.99	
8	0.21	0.94	1.92	2.93	3.81	4.57	5.36	6.10	6.61	6.95	7.32	7.97	8.71	9.21	9.55	9.74	9.89	9.96	9.99	
9	0.21	0.88	1.76	2.65	3.45	4.17	4.93	5.64	6.14	6.50	6.90	7.65	8.53	9.09	9.47	9.70	9.87	9.95	9.99	
10	0.19	0.78	1.53	2.34	3.10	3.79	4.55	5.28	5.77	6.14	6.58	7.39	8.31	8.92	9.34	9.61	9.83	9.94	9.99	
11	0.17	0.71	1.40	2.13	2.82	3.46	4.21	4.94	5.42	5.82	6.30	7.18	8.15	8.79	9.24	9.52	9.78	9.92	9.98	
12	0.16	0.64	1.28	1.98	2.64	3.25	3.94	4.63	5.13	5.54	6.03	6.92	7.93	8.63	9.13	9.43	9.71	9.88	9.97	
13	0.13	0.57	1.14	1.80	2.44	3.05	3.70	4.38	4.91	5.32	5.80	6.74	7.83	8.55	9.03	9.34	9.65	9.85	9.96	
14	0.11	0.49	1.03	1.70	2.33	2.91	3.55	4.26	4.82	5.23	5.70	6.56	7.59	8.34	8.86	9.20	9.57	9.82	9.95	
15	0.10	0.45	0.99	1.64	2.26	2.82	3.44	4.14	4.68	5.09	5.51	6.33	7.41	8.17	8.70	9.11	9.51	9.78	9.94	
16	0.09	0.38	0.85	1.42	1.99	2.56	3.17	3.86	4.41	4.81	5.18	6.00	7.14	7.97	8.54	9.04	9.49	9.75	9.94	
17	0.05	0.32	0.76	1.28	1.77	2.30	2.95	3.65	4.17	4.55	4.94	5.74	6.89	7.77	8.38	8.99	9.52	9.79	9.96	
18	0.04	0.26	0.66	1.12	1.57	2.09	2.70	3.37	3.89	4.27	4.62	5.43	6.62	7.54	8.23	8.94	9.51	9.78	9.96	
19	0.05	0.28	0.63	1.00	1.39	1.89	2.50	3.19	3.72	4.12	4.49	5.35	6.59	7.51	8.22	8.98	9.57	9.81	9.96	
20	0.05	0.26	0.59	0.94	1.29	1.71	2.29	2.99	3.51	3.93	4.30	5.15	6.43	7.45	8.23	8.98	9.58	9.80	9.95	
21	0.05	0.30	0.66	1.02	1.39	1.77	2.34	2.97	3.43	3.83	4.21	5.09	6.35	7.33	8.08	8.87	9.49	9.77	9.96	
22	0.04	0.23	0.54	0.90	1.28	1.66	2.20	2.82	3.29	3.69	4.09	5.04	6.35	7.35	8.10	8.84	9.42	9.73	9.95	
23	0.05	0.27	0.58	0.91	1.26	1.64	2.19	2.78	3.21	3.69	4.19	5.16	6.47	7.46	8.20	8.87	9.43	9.75	9.95	
24	0.05	0.24	0.52	0.86	1.25	1.63	2.15	2.71	3.09	3.52	4.01	5.03	6.36	7.38	8.15	8.81	9.39	9.74	9.96	
25	0.05	0.23	0.47	0.77	1.15	1.56	2.05	2.53	2.84	3.21	3.74	4.88	6.26	7.24	8.00	8.73	9.35	9.75	9.98	
26	0.05	0.20	0.45	0.78	1.17	1.58	2.08	2.63	2.99	3.40	3.95	5.02	6.39	7.44	8.21	8.89	9.48	9.80	9.96	
27	0.05	0.22	0.48	0.78	1.15	1.56	2.03	2.56	2.91	3.29	3.86	4.93	6.33	7.38	8.14	8.91	9.56	9.85	9.98	
28	0.04	0.17	0.40	0.74	1.16	1.52	1.88	2.39	2.76	3.04	3.46	4.54	5.99	7.07	7.90	8.75	9.45	9.80	9.98	
29	0.03	0.18	0.47	0.80	1.19	1.51	1.79	2.27	2.68	3.01	3.41	4.35	5.68	6.76	7.66	8.62	9.38	9.75	9.96	
30	0.01	0.13	0.45	0.82	1.19	1.45	1.69	2.23	2.75	3.13	3.50	4.35	5.61	6.66	7.54	8.47	9.27	9.67	9.91	
Years																				

=1st Decile
=2nd Decile
=3rd Decile
= 4th Decile
= 5th Decile
= 6th Decile
= 7th Decile
= 8th Decile
= 9th Decile
= 10th Decile

ANEXO D – MSFC

COGNITIVE FUNCTION: PASAT - FORM A

Subject ID Number	Subject Initials	Visit Date: Day	Month	Year

RATE #1
(3 sec)

1 + 4 5____	8 12____	1 9____	5 6____	1 6____	3 4____	7 10____	2 9____	6 8____	9 15____
4 13____	7 11____	3 10____	5 8____	3 8____	6 9____	8 14____	2 10____	5 7____	1 6____
5 6____	4 9____	6 10____	3 9____	8 11____	1 9____	7 8____	4 11____	9 13____	3 12____
7 10____	2 9____	6 8____	9 15____	5 14____	2 7____	4 6____	8 12____	3 11____	1 4____
8 9____	5 13____	7 12____	1 8____	8 9____	2 10____	4 6____	9 13____	7 16____	9 16____
3 12____	1 4____	5 6____	7 12____	4 11____	8 12____	1 9____	3 4____	8 11____	2 10____

Total Correct (raw) = _____ Percent Correct = _____

ANEXO E – Guy's Neurological Disability Scale

Guy's Neurological Disability Scale

1. INCAPACIDADE COGNITIVA

A. Você tem algum problema com sua memória ou em concentra-se?

☐ SIM ☐ NÃO

B. Seus familiares ou amigos acham que você tem algum tipo de problema?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a questão anterior foi 'sim':

Você precisa da ajuda de outras pessoas para planejar suas atividades diárias, manipular dinheiro ou tomar decisões?

☐ SIM ☐ NÃO

2. HUMOR

A. Você tem se sentido ansioso, irritado,depressivo ou teve alguma variação do humor no último mês?

☐ SIM ☐ NÃO

B. Você está tomando alguma medicação para este problema?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a questão anterior foi 'sim':

O problema tem afetado sua capacidade em realizar qualquer uma das atividades diária usuais como trabalho, trabalho doméstico, ou atividade social normal com a família e amigos?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':

Este problema tem sido severo o suficiente para impedi-lo de realizar todas as suas atividades usuais?

☐ SIM ☐ NÃO

C. Você foi admitido em hospitais para tratamento de problemas do humor no último mês?

☐ SIM ☐ NÃO

3. INCAPACIDADE VISUAL

A. Você tem algum problema com sua visão que não pode ser corrigido com óculos simples?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a questão anterior foi 'sim':

Você pode ler jornais impressos comuns (com óculos se necessário mas sem lentes de aumento)?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'não':

Você pode ler as letras grandes de um jornal impresso?

☐ SIM ☐ NÃO

c. Se 'não':

Você pode contar seus dedos se colocar a mão a sua frente?

☐ SIM ☐ NÃO

d. Se 'não':

Você pode ver sua mão se movê-la a sua frente?

☐ SIM ☐ NÃO

4. FALA E INCAPACIDADE DE COMUNICAÇÃO

A. Você tem algum problema com a sua fala?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a questão anterior foi 'sim':

Você tem que repetir quando está falando com sua família ou seus amigos íntimos?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':

Você precisa fazer sinais ou pedir ajuda ao seu cuidador para as pessoas entendê-lo?

☐ SIM ☐ NÃO

5 INCAPACIDADE EM ENGOLIR

A. Você precisa ter cuidado quando engole sólidos ou líquidos?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':

Você precisa ter cuidado quando engole na maioria das refeições?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':

Você precisa de uma dieta especial como pastosa ou líquida para ajudá-lo a engolir?

☐ SIM ☐ NÃO

c. Se 'sim':

Você se engasga na maioria das refeições?

☐ SIM ☐ NÃO

d. Se 'sim':

Você recebe alguma alimentação por tubo nasogástrico ou por gastrostomia?

☐ SIM ☐ NÃO

6. INCAPACIDADE NO MEMBRO SUPERIOR

B. Você tem algum problema com as mãos ou os braços?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':

Você tem alguma dificuldade em fechar o zíper ou os botões da roupa?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':

Você é capaz de fechar todos os zíperes ou botões sem ajuda?

☐ SIM ☐ NÃO

Você tem dificuldade em dar laço numa gravata ou em um barbante?

☐ SIM ☐ NÃO

c. Se 'sim':

Você consegue realizar esta tarefa sem ajuda?

☐ SIM ☐ NÃO

C. Você tem alguma dificuldade em lavar ou pentear os cabelos?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':

Você consegue realizar esta tarefa sem ajuda?

☐ SIM ☐ NÃO

D. Você tem dificuldade em alimentar-se?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':

Você consegue realizar esta tarefa sem ajuda?

☐ SIM ☐ NÃO

E. Se você não consegue realizar nenhuma das funções listadas:

a. Você consegue utilizar suas mãos ou braços para outras funções?

☐ SIM ☐ NÃO

7. INCAPACIDADE NO MEMBRO INFERIOR

F. Você tem algum problema em caminhar?

☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':

Você utiliza algum apoio ao deambular?

☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':

Como você costuma sair de casa?

☐ sem apoio;

☐ com uma bengala ou moleta ou apoiando em um dos braços de alguém;

☐ com duas bengalas ou moletas ou com uma bengala ou moleta e apoiando num braço de alguém;

☐ numa cadeira de rodas

i. Como você costuma andar em casa?

☐ sem apoio;
☐ com uma bengala ou moleta ou apoiando em um dos braços de alguéM;
☐ com duas bengalas ou moletas ou com uma bengala ou moleta e apoiando num braço de alguém;
☐ numa cadeira de rodas

b. Se você utiliza cadeira de rodas:
Você pode levantar-se ou dar alguns passos sem ajuda?
☐ SIM ☐ NÃO

8. DESORDEM VESICAL

B. Você tem algum problema para urinar?
☐ SIM ☐ NÃO

C. Você está tomando algum medicamento para este problema?
☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a resposta para primeira questão foi 'sim':
Você tem urgência de ir ao banheiro, vai freqüentemente, ou tem dificuldade em iniciar a passagem da urina?
☐ SIM ☐ NÃO

D. Você teve incontinência no último mês?
☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':
Você tem tido incontinência na última semana?
☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':
Você tem tido incontinência diariamente?
☐ SIM ☐ NÃO

E. Você usa sonda vesical para esvaziar a bexiga?
☐ SIM ☐ NÃO

F. Você precisa de cateter permanente ou usa coletor de urina?
☐ SIM ☐ NÃO

9. DESORDEM INTESTINAL

G. Você tem algum problema com seu ritmo intestinal (diarréia ou constipação)?
☐ SIM ☐ NÃO

H. Você toma algum medicamento para este problema?
☐ SIM ☐ NÃO

a. Se a resposta para primeira questão foi sim:
Você sofre de constipação?
☐ SIM ☐ NÃO

b. Se 'sim':
Você precisa tomar algum laxante ou supositório para isso?
☐ SIM ☐ NÃO

c. Você comumente usa enemas?
☐ SIM ☐ NÃO

d. Você comumente evacua suas fezes manualmente?
☐ SIM ☐ NÃO

e. Você tem urgência para defecar?
☐ SIM ☐ NÃO

f. Você teve algum acidente intestinal (como incontinência fecal) esta semana?
☐ SIM ☐ NÃO

g. Se 'sim':
Você apresentou incontinência fecal toda semana?
☐ SIM ☐ NÃO

10. DESORDEM SEXUAL

As próximas questões são sobre atividade sexual. Você quer responder a essas questões?
☐ SIM ☐ NÃO

I. Você tem algum problema em relação a sua função sexual?

a. Você sofre com a falta de interesse sexual?
☐ SIM ☐ NÃO

a. Se 'sim':
Você tem algum problema em satisfazer-se ou satisfazer seu parceiro?
☐ SIM ☐ NÃO

b. Sua função sexual é afetada por algum problema físico como alteração da sensação genital, dor ou espasmos?
☐ SIM ☐ NÃO

c. Você tem algum problema com ereção/ejaculação ou lubrificação vaginal/orgasmo?
☐ SIM ☐ NÃO

d. Se o problema sexual ou físico estiver presente:
Algumas dessas dificuldades impedem totalmente a atividade sexual?
☐ SIM ☐ NÃO

11. FADIGA

a. Você tem se sentido cansado ou está cansando-se fácil no último mês?
☐ SIM ☐ NÃO

i. Se 'sim':
Você tem se sentido cansado a maior parte dos dias?
☐ SIM ☐ NÃO

ii. Este cansaço afeta sua capacidade de executar algumas de suas atividades diárias habituais como trabalho, trabalho doméstico, ou atividades sociais normais com familiares e amigos?
☐ SIM ☐ NÃO

1. Se 'sim':
Esse cansaço tem sido severo o suficiente para impedir todas as suas atividades rotineiras?
☐ SIM ☐ NÃO

2. Se 'sim':
Esse cansaço tem sido severo o suficiente para impedir todas as suas atividades físicas rotineiras?
☐ SIM ☐ NÃO

12. OUTRAS INCAPACIDADES

b. Você tem outros problemas relacionados à esclerose múltipla como dores, espasmos ou tonturas que não foi mencionado anteriormente?
☐ SIM ☐ NÃO

c. Você está tomando alguma medicação para esses problemas?
☐ SIM ☐ NÃO

d. Por favor, cite seu pior problema
_____

e. Este problema afeta sua capacidade em realizar alguma de suas atividades diárias usuais?
☐ SIM ☐ NÃO

f. Este problema tem sido severo o suficiente para impedir todas as suas atividades rotineiras?
☐ SIM ☐ NÃO

g. Você tem sido admitido em hospitais para tratamento deste problema?
☐ SIM ☐ NÃO

ANEXO F – MSIS-29

- As questões que se seguem perguntam sobre sua opinião a respeito do efeito da esclerose múltipla na sua vida do dia-a-dia **durante as últimas duas semanas.**
- Para cada pergunta, faça um círculo no número que melhor descreve **sua situação.**
- Por favor, responda a **todas as perguntas.**

Nas últimas duas semanas, quanto a sua esclerose múltipla limitou sua capacidade de**:**	De jeito nenhum	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Imensa-mente
1. Fazer tarefas físicas?	1	2	3	4	5
2. Agarrar firmemente as coisas (apertar torneiras)?	1	2	3	4	5
3. Carregar coisas?	1	2	3	4	5
Nas últimas duas semanas, quanto você se aborreceu com:					
4. problemas com equilíbrio?	1	2	3	4	5
5. dificuldade de se movimentar dentro de casa?	1	2	3	4	5
6. sentir-se desajeitado?	1	2	3	4	5
7. rigidez?	1	2	3	4	5
8. com braços ou pernas pesadas?	1	2	3	4	5
9. tremor em braços ou pernas?	1	2	3	4	5
10. espasmos em extremidades?	1	2	3	4	5
11. seu corpo não fazendo o que você gostaria que ele fizesse?	1	2	3	4	5
12. depender das pessoas para fazer as coisas para você?	1	2	3	4	5

- Por favor, verifique se você respondeu a todas as perguntas, antes de passar para a próxima página.

Nas últimas duas semanas, quanto você se aborreceu por**:**	De jeito nenhum	Um pouco	Modera-damente	Bastante	Imensa-mente
13. ter limitação de sua vida social e das atividades de lazer em casa?	1	2	3	4	5
14. ficar preso em casa mais do que você gostaria de estar?	1	2	3	4	5
15. dificuldades de usar suas mãos para tarefas do dia-a-dia?	1	2	3	4	5
16. se ver obrigado a reduzir o tempo dedicado ao trabalho ou a outras atividades diárias?	1	2	3	4	5
17. problemas no uso de transporte (por exemplo: carro, ônibus, trem, táxi, etc.)?	1	2	3	4	5
18. necessidade de gastar mais tempo para fazer as coisas?	1	2	3	4	5
19. dificuldade de fazer as coisas rapidamente (por exemplo: levantar-se bruscamente)?	1	2	3	4	5
20. precisar ir ao banheiro com urgência?	1	2	3	4	5
21. sentir-se indisposto?	1	2	3	4	5
22. problemas para adormecer?	1	2	3	4	5
23. sentir-se mentalmente fatigado?	1	2	3	4	5
24. preocupação com sua esclerose múltipla?	1	2	3	4	5
25. sentir-se ansioso ou tenso(a)?	1	2	3	4	5
26. sentir-se irritado, impaciente ou com a tolerância reduzida ?	1	2	3	4	5
27. problemas para se concentrar?	1	2	3	4	5
28. perda de confiança?	1	2	3	4	5
29. sentir-se deprimido(a)?	1	2	3	4	5

ANEXO G – MFIS-21

Seguindo a lista de afirmações que descrevem os efeitos da fadiga, por favor, leia com atenção cada frase e **faça uma marca no número que melhor indica a freqüência com que a fadiga afetou você**, de alguma maneira, **nas últimas quatro semanas**.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se você não estiver seguro da resposta que quer marcar, escolha a que melhor descreve os efeitos da fadiga que você percebe.

n	**Devido a minha fadiga nas últimas quatro semanas, eu**	Nunca	Rara-mente	Algumas vezes	Freqüen-temente	Sempre
1	Tenho estado menos alerta					
2	Tenho dificuldade de prestar atenção por longos períodos de tempo					
3	Não me sinto capaz de pensar com clareza					
4	Sinto-me confuso e com pouca coordenação					
5	Sinto-me esquecido					
6	Tenho necessidade de ter realizar minhas atividades físicas passo a passo					
7	Estou menos motivado a fazer qualquer coisa que exija esforço físico					
8	Estou menos motivado a participar de atividades sociais					
9	Sinto limitada a minha capacidade de fazer coisas fora de casa					
10	Tenho dificuldade de manter esforço físico por longos períodos de tempo					
11	Tenho dificuldade de tomar decisões					
12	Sinto-me menos motivado a fazer qualquer coisa que exija pensar					
13	Tenho a sensação de que meus músculos estão fracos					
14	Sinto-me fisicamente desconfortável					
15	Tenho dificuldade de terminar tarefas que exijam pensar					
16	Tenho dificuldade de organizar meus pensamentos quando estou fazendo coisas em casa ou no trabalho					
17	Sinto-me menos capaz de completar tarefas que exigem esforço físico					
18	Acho que estou pensando mais devagar					
19	Tenho problemas para me concentrar					
20	Tenho minhas atividades físicas limitadas					
21	Tenho precisado descansar mais freqüentemente e por períodos mais longos					

ANEXO H – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Restauração

CEP/HR
Comitê de Ética em Pesquisa
HOSPITAL DA RESTAURAÇÃO

Av. Agamenon Magalhães, s/n
5º andar, Derby, Recife-PE
CEP 52020-000 - Telefax: (81) 3421-5694

PARECER

Após avaliação no projeto de pesquisa intitulado: **AVALIAÇÃO DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA POR MEIO DE ESCALAS DE INCAPACIDADE,** o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Restauração em reunião datada de 25/02/08 emite parecer **favorável** para início da pesquisa.
CAAE nº 0006.0.102.000-08

Esse parecer tem **CARÁTER TEMPORÁRIO,** portanto não poderá ser utilizado como documento de conclusão da pesquisa ficando o pesquisador informado das exigências do CEP-HR e ao final da pesquisa será emitido o parecer Final.

PESQUISADOR: **ÁLVARO JOSÉ PORTO MOREIRA**
ORIENTADOR: **Dr. GILSON EDMAR GONÇALVES E SILVA**

Recife, 06 de Agosto 2008.

Josimário

Prof. Dr. Josimário Silva
Coordenador do CEP/HR

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo