



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA  
MESTRADO EM NEUROLOGIA

**MÁRCIA SILVA SHUBLAQ**

**AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM  
PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1**

Rio de Janeiro  
2009

**MÁRCIA SILVA SHUBLAQ**

**AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM  
PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marzia Puccioni-Soher

Rio de Janeiro  
2009

616.8  
S562a

Shublaq, Márcia Silva,  
Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida  
em pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1. / Márcia  
Silva Shublaq - Rio de Janeiro, 2009.

60 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marzia Puccioni-Sohler.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado do  
Rio de Janeiro, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde,  
Mestrado em Neurologia, 2009.

1. HTLV-1. 2. Mielopatia. 3. Paraparesia espástica tropical. I.  
Puccioni-Sohler, Marzia. II. Universidade Federal do Estado  
do Rio de Janeiro. III. Título.

**MÁRCIA SILVA SHUBLAQ**

**AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM  
PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Aprovado em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marzia Puccioni-Soher  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Maria Papais Alvarenga  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Anke Bergmann  
Instituto Nacional de Câncer - INCA

*“Dedico esse trabalho à Deus que me dá forças  
Para superar os obstáculos do dia-a-dia.”*

*“Às minhas queridas mãe e madrinha que sempre  
me incentivam a novos desafios.”*

*“Aos meus amados filho e marido pelas horas de  
Ausência durante a realização desse trabalho.”*

## AGRADECIMENTOS

- À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marzia Puccioni-Soher, presença constante, oferecendo conhecimento, direcionamento, crescimento, confiança e amizade.
- À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Regina Maria Papais Alvarenga, coordenadora da Pós-Graduação *Stricto-Sensu* em Neurologia, meus agradecimentos pela oportunidade e pela competência na transmissão de conhecimento.
- Ao corpo docente do Curso de Mestrado em Neurologia da UNIRIO por todos os ensinamentos transmitidos.
- Aos colegas do Curso de Mestrado em Neurologia da UNIRIO pelo companheirismo.
- Aos amigos Luis Cláudio Ribeiro, Carla Slater, Eliane Ferreira, Mônica Faustino e Patrícia Lima por toda a colaboração e amizade.
- Ao secretário do Curso de Mestrado, Luiz Eduardo da Cruz Veiga pela eficiência, atenção e colaboração durante o período de estudo.
- Aos pacientes pela participação.

Todos tropeçam e caem, mas só os fracos  
ficam estirados ao longo do caminho.  
(Confúcio)

## RESUMO

**Introdução:** A mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) é causada pelo retrovírus de células T humanas. O vírus apresenta marcada estabilidade genômica e sua origem não é bem conhecida, embora seja endêmico em diferentes regiões do mundo como África, América Latina e Japão. Predomina em mulheres após os 40 anos. A principal manifestação é a paraparesia espástica que resulta da mielopatia, em geral acompanhada de alterações esfíncterianas. O comprometimento funcional repercute na qualidade de vida do paciente. Medidas de avaliação das atividades de vida diária e das incapacidades se tornam importantes para definição de metas e tratamentos mais específicos e eficientes. **Objetivos:** Avaliar a capacidade funcional de pacientes com HAM/TSP. Descrever a capacidade funcional desses pacientes utilizando a escala Medida de Independência Funcional (FIM). Demonstrar a utilização da Escala Expandida de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) para avaliação da incapacidade referente à marcha. Determinar a prevalência das alterações da marcha utilizando a escala de Osame. Avaliar as escalas EDSS, FIM e Osame em relação a indicadores de qualidade de vida da OMS. Propor um protocolo para avaliação funcional em HAM/TSP. **Metodologia:** Estudo transversal descritivo de 30 pacientes com diagnóstico confirmado de HAM/TSP atendidos no laboratório de Neuroinfecção do HUGG entre fevereiro de 2008 e fevereiro de 2009. Os pacientes foram submetidos a exame neurológico e a avaliação funcional fisioterapêutica, sendo aplicados as escalas EDSS, FIM e Osame além do questionário SF-36. Foi realizada avaliação do nível de concordância entre os instrumentos. **Resultado:** O grupo estudado apresentou tempo médio de evolução de 10,6 ( $\pm 7,6$ ) anos sendo as mulheres maioria do contingente (66%). A condição de dependência funcional foi apontada pela escala FIM (70%), pela EDSS (67%) e pela escala de Osame (67%). O coeficiente *kappa* apontou concordância entre EDSS, FIM, e Osame. Os domínios capacidade funcional e limitação por aspectos físicos da medida de qualidade de vida apontaram que a falta de independência funcional pode comprometer a qualidade de vida. **Conclusões:** O déficit de marcha progressivo, invalidante compromete a independência funcional nas atividades de vida diária. Os instrumentos utilizados descrevem os pacientes como dependentes em sua maioria, e o impacto dessa dependência é demonstrado pela medida de qualidade de vida. A concordância entre os instrumentos sugere a elaboração de um protocolo com base na avaliação seriada das escalas.

**Palavras-chave:** HTLV-1. Mielopatia. Paraparesia espástica tropical.

## ABSTRACT

**Introduction:** The human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP) is caused by HTLV-1 infection. It is endemic in Africa, Latin America and Japan. It is prevalent in women. The predominant clinical feature is the spastic paraparesis usually accompanied by sphincters' disturbances. Functional impairment compromises the patient's quality of life. Assessment measures for activities of daily life and disabilities turns to be important to define specific and effective goals and interventions for these patients. **Objectives:** To assess functional capacity of patients with HAM/TSP. To describe the functional capacity of these patients using FIM scale. To demonstrate the application of EDSS scale in gait assessment. To determine the prevalence of gait disturbances using Osame's scale. To appreciate EDSS, FIM and Osame's scores in relation to a quality of life indicator from the WHO and to propose an assessment protocol to measure functional capacity in HAM/TSP. **Methodology:** Descriptive, transversal study with 30 patients with HAM/TSP attending the neuroinfection outpatient clinic of the HUGG between February 2008 and February 2009. Patients were submitted to neurological exam and physiotherapeutic evaluation and EDSS, FIM and Osame's scale and the SF-36 survey were applied. Concordance level among the instruments was evaluated. **Result:** The studied group presented mean evolution time of 10.6 ( $\pm 7,6$ ) years and represented 66% of the group. Dependence condition was the result from the FIM score (70%), EDSS score (67%) and Osame score (67%). Coefficient *kappa* demonstrates that there is concordance among the instruments' scores. The domains "functional capacity" and "limitation because physical condition" of the quality of life measure suggests that the lack of functional independence may compromise the patient's quality of life. **Conclusion:** The progressive, invalidating gait disturbance compromises the functional independence for the activities of daily life. The measurements used in this study describe the majority of the patients as dependent, and the impact of this dependency is showed in the quality of life score. The concordance among the instruments suggests the elaboration of a protocol based on a serial assessment using these scales.

**Key-words:** HTLV-1. Myelopathy. Tropical spastic paraparesis.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Estrutura do HTLV-I .....	14
Figura 2	Mapa de prevalência da doença no Brasil (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002) .....	16
Quadro 1	Diagnóstico de HAM/TSP segundo recomendações da OMS, 1989. Principais manifestações clínicas .....	17
Quadro 2	Diagnóstico de HAM/TSP segundo recomendações da OMS, 1989. Diagnóstico laboratorial .....	17
Quadro 3	Escore da Medida de Independência Funcional (FIM) .....	25
Quadro 4	Escala de sistemas funcionais/ Escala expandida de estado de incapacidade (FS/EDSS) .....	27
Quadro 5	Escala Expandida de Estado de Incapacidade de Kurtzke - escores (versão simplificada) .....	28
Quadro 6	Escala de Osame para a Disfunção Motora (escores) .....	29
Quadro 7	Quadro sinóptico para independência ou de dependência funcional .	37
Quadro 8	Quadro sinóptico para uso de dispositivo de independência .....	37
Gráfico 1	Sintomas iniciais .....	38
Gráfico 2	Sintomas atuais .....	38
Quadro 9	Domínios (subescalas) do questionário SF-36 .....	39

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Dados do paciente .....	35
Tabela 2	Medidas de tendência central e dispersão .....	36
Tabela 3	Domínios do questionário SF-36 .....	39

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD	Atividades de vida diária
EDSS	Escala Expandida de Estado de Incapacidade de Kurtzke
FIM	Medida de Independência Funcional
HAM/TSP	Mielopatia associada ao HTLV-I/Paraparesia espástica tropical
HTLV-1	Retrovírus linfotrópico de células T humanas
MMII	Membros inferiores
OMDS	Escala de disfunção motora de Osame
OMS	Organização Mundial de Saúde
SF-36	Questionário SF-36
UDS	Sistema Unificado de Informação

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1	O HTLV-I .....	13
1.2	ASPECTOS HISTÓRICOS .....	14
1.3	DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DO HTLV-I .....	15
1.4	CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS .....	17
1.5	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS .....	18
1.6	OBJETIVO GERAL .....	19
1.7	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	19
1.8	JUSTIFICATIVA/RELEVÂNCIA .....	20
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	21
2.1	PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL (HAM/TSP) .....	21
2.2	OS INSTRUMENTOS .....	24
2.2.1	<b>Medida de Independência Funcional (FIM)</b> .....	24
2.2.1.1	Histórico .....	24
2.2.1.2	O escore FIM .....	25
2.2.2	<b>Escala Expandida de Incapacidade de Kurtzke (EDSS)</b> .....	26
2.2.2.1	Histórico .....	26
2.2.2.2	Organização da escala DSS/EDSS .....	26
2.2.3	<b>Escala de Disfunção Motora de Osame (OMDS)</b> .....	28
2.2.3.1	Histórico .....	28
2.2.3.2	O escore OMDS .....	29
2.3	QUALIDADE DE VIDA .....	30
2.3.1	<b>Questionário SF-36</b> .....	31
2.3.2	<b>O escore SF-36</b> .....	32
3	<b>METODOLOGIA</b> .....	33
4	<b>RESULTADO</b> .....	35
5	<b>DISCUSSÃO</b> .....	40
6	<b>CONCLUSÃO</b> .....	44
7	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	45
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	52
	ANEXO A - Escala de Medida de Independência Funcional .....	53

ANEXO B - Escala expandida de estado de incapacidade de Kurtzke - EDSS .....	54
ANEXO C - Questionário SF-36 .....	56
ANEXO D - Aprovação do CEP/HUGG .....	60

## 1 INTRODUÇÃO

A mielopatia associada ao HTLV-1/ paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) é uma doença causada pelo retrovírus linfotrópico de células T humanas (HTLV-1) sendo o contágio através de transfusão sanguínea, compartilhamento de agulhas contaminadas, amamentação e contato sexual (FIGUEROA et al., 2004; OSAME et al., 1986; OSAME, 2002).

### 1.1 O HTLV-I

O HTLV-I é um vírus esférico com diâmetro aproximado de 100 nm que pertence à família *Retroviridae*, subfamília *Oncovirinae*. Apresenta marcada estabilidade genômica. É formado por duas fitas simples de RNA dentro de um nucleocapsídeo icosaédrico envolto por uma membrana protéica. A origem desse vírus não é bem conhecida, mas acredita-se que tenha surgido na África, de onde se espalhou pelo mundo com o tráfico de escravos durante o período da colonização (CANN; CHEN, 1996; CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001).

O HTLV-1 é o primeiro retrovírus humano e apresenta uma destacada estabilidade genômica. A origem do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo I (HTLV-I) não é bem conhecida, sendo sugerida origem na África, de onde se espalhou pelo mundo com o tráfico de escravos no período de colonização (CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001). (Figura 1).

A infecção pelo HTLV-I pode ocorrer por via de transmissão parenteral, vertical, horizontal, ou seja, por transfusão de sangue, compartilhamento de agulhas contaminadas, contato sexual, contaminação no canal de parto, e amamentação (FIGUEROA et al., 2004; OSAME et al., 1986; OSAME, 2002). O vírus acomete a medula espinhal com preferência pela região torácica.

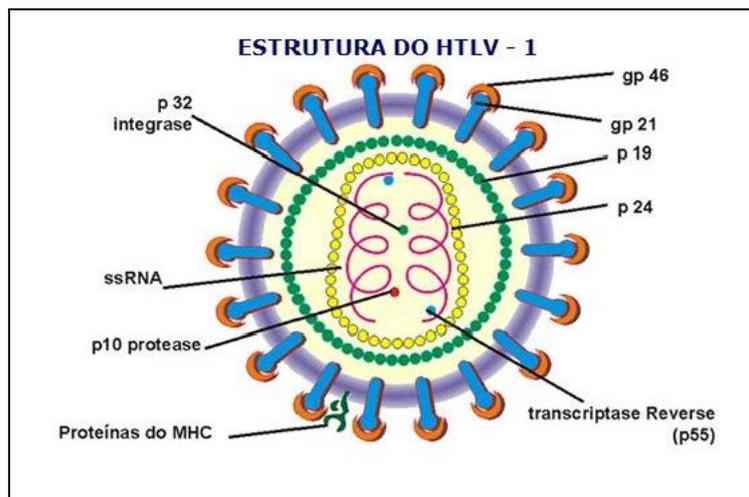


Figura 1: Estrutura do HTLV-I

Fonte: [www.htlv.com.br/index.htm](http://www.htlv.com.br/index.htm). Acessado em 14/02/08.

## 1.2 ASPECTOS HISTÓRICOS

O vírus linfotrópico de células T humano do tipo I (HTLV-I) foi o primeiro retrovírus descrito, tendo sido isolado em células de paciente com linfoma cutâneo de células T, de evolução agressiva. Essa descrição coube a Poiesz e outros na década de 1980, nos Estados Unidos. Na década anterior, no Japão, havia sido descrita uma doença linfoproliferativa agressiva, linfoma de células T do adulto (ATL), que por causa de sua restrita distribuição geográfica teve como causa sugerida, uma infecção viral.

Em 1982, no Japão, é então isolado um retrovírus associado ao linfoma de células T do adulto que recebeu a denominação vírus da leucemia de células T do adulto (ALTV-1). Por causa da semelhança e da agressividade da evolução foram realizados estudos genéticos que comprovaram que ambos eram idênticos e ficou determinada a denominação HTLV-I (SEIKI et al., 1983; TAKATSUKI et al., 1977; UCHIYAMA et al., 1977; YOSHIDA et al., 1984).

### 1.3 DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DO HTLV-I

O HTLV-I é endêmico em diferentes regiões do mundo com marcada prevalência entre as mulheres após os 40 anos de idade, sendo apontado aumento da soroprevalência com a idade. Esse vírus é encontrado no Japão, América Central incluindo o Caribe, América do Sul, África Equatorial e do Sul (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; FIGUEROA et al., 2004).

Na América Central, uma soroprevalência tem sido apontada na ordem de 5% a 8% da população da Jamaica, Trinidad-Tobago, Barbados e Haiti. Estudos realizados na Jamaica apontam forte associação entre a infecção pelo vírus, a idade e o sexo (BLATTNER et al., 1990).

No Japão, estudo epidemiológico amplo demonstra diferente prevalência por regiões do país com variação de 6% a 37% (a região de Nagasaki apresenta a maior prevalência) (KAJIYAMA et al., 1986).

Em países da América do Sul, a endemicidade varia entre os diferentes países e se observa a mesma associação forte entre idade e sexo. Na Colômbia, estudos apontam soroprevalência para o HTLV-I na ordem de 0,9% a 4,3%, sendo a maior prevalência na população acima de 40 anos (6,2%) e em mulheres (3,3%). Em oposição, na Argentina, estudo entre doadores de sangue apontou taxas de 0,04% a 0,1% na população geral, destacando-se uma prevalência de 0,8% na região de Jujuy (FIGUEROA et al., 2004).

No Brasil, a primeira referência clínica ao HTLV-I foi feita por Kitagawa e outros (1986) entre imigrantes japoneses residentes no estado do Mato Grosso do Sul. Nesse grupo a positividade para HTLV-I foi de 10%. A infecção pelo HTLV-I é endêmica no país e muitos pacientes infectados, sintomáticos ou assintomáticos foram identificados a partir de 1993 com a verificação compulsória de doadores de sangue (CORTES et al., 1989; SEGURADO et al., 2002).

Estudos sobre a prevalência do vírus entre doadores de sangue de diferentes regiões do país apontam valores da ordem de 0,08 % em Manaus; 0,33% no Rio de Janeiro; 1,35 na Bahia; e 1,61% no Pará (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002) (Fig. 2).

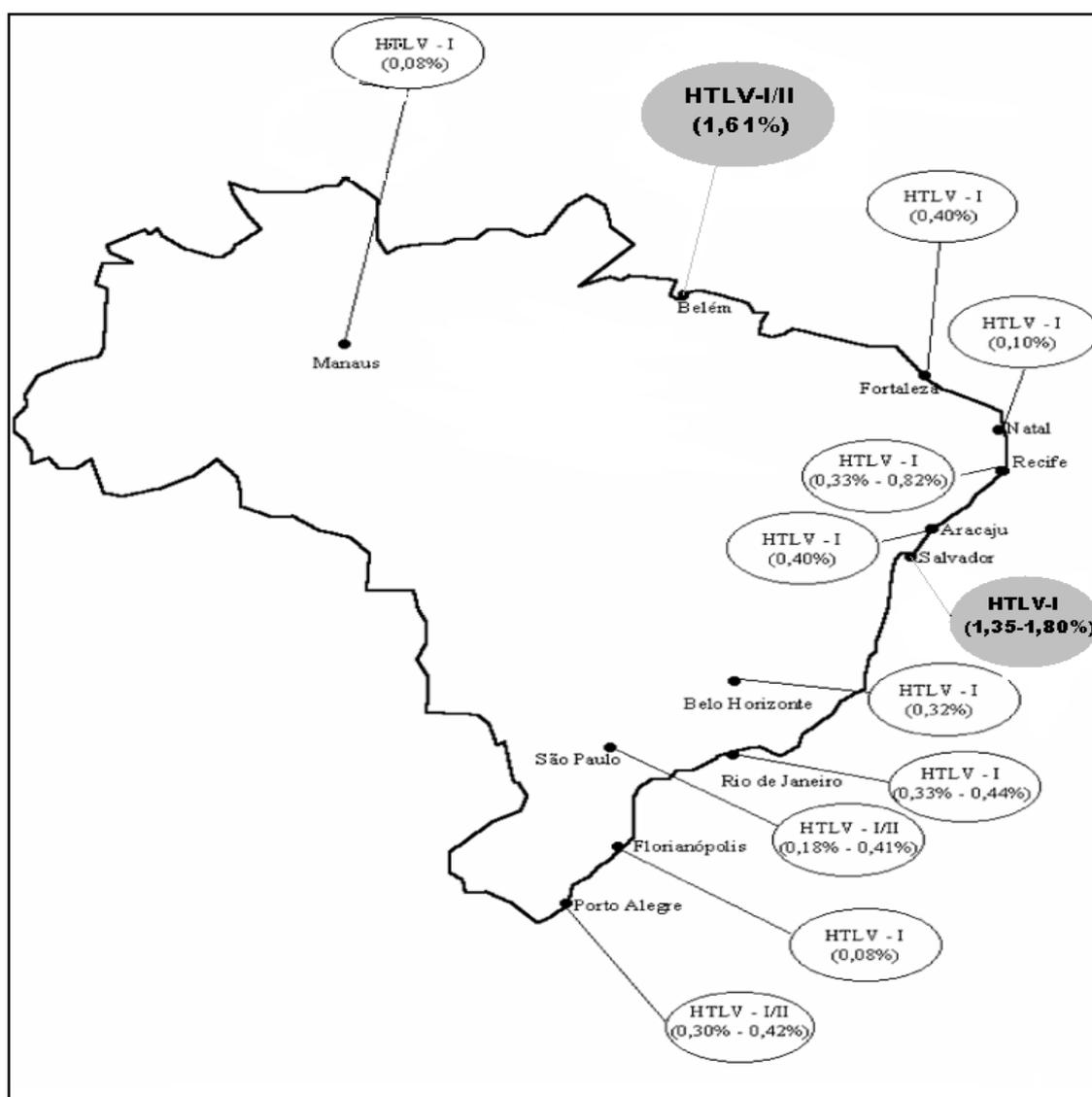


Figura 2: Mapa de prevalência da doença no Brasil (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002)  
 Fonte: [www.abneuro.org/html/potal/aulas/han-belo\\_horizonte.ppt](http://www.abneuro.org/html/potal/aulas/han-belo_horizonte.ppt). Acessado em 3/3/09.

## 1.4 CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS

O diagnóstico dos pacientes com HAM/TSP baseia-se nos critérios estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde, 1998, segundo estudos de Osame (Quadro 1).

- Paraparesia espástica crônica, a qual progride lentamente, algumas vezes permanece estável após progressão inicial.
- Fraqueza de membros inferiores, de predomínio proximal.
- Distúrbio da bexiga é geralmente um aspecto inicial, enquanto a constipação ocorre mais tardiamente; impotência ou diminuição da libido é comum.
- Sintomas sensitivos como sensação de formigamento, queimação entre outros são mais proeminentes do que os sinais físicos objetivos.
- Dor lombar com irradiação para os membros inferiores é comum.
- Sensação de vibração é freqüentemente prejudicada, e a propriocepção é menos afetada.
- Hiperreflexia de membros inferiores com clônus e sinal de Babinski.
- Reflexo mandibular exaltado em alguns pacientes.

Quadro 1: Diagnóstico de HAM/TSP segundo recomendações da OMS, 1998. Principais manifestações clínicas

- Presença de anticorpos anti-HTLV-I ou antígenos no sangue e LCR.
- LCR pode mostrar leve pleocitose.
- Linfócitos lobulados podem estar presentes no sangue e/ou no LCR.
- Aumento leve ou moderado de proteínas pode estar presente no LCR.
- Isolamento viral quando possível do sangue e/ou do LCR.

Quadro 2: Diagnóstico de HAM/TSP segundo recomendações da OMS, 1999. Diagnóstico laboratorial

## 1.5 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Déficit de força muscular, espasticidade, hipertonia espástica, hiperreflexia, distúrbios da sensibilidade profunda são manifestações clínicas características. A manifestação principal é a paraparesia que resulta do comprometimento medular (mielopatia) (OSAME et al., 1990). Outras manifestações são: aumento da resposta de reflexos profundos, diminuição da sensibilidade vibratória, presença de sinal de Babinski (resposta extensora ao reflexo cutâneo-plantar); lombalgia, incontinência urinária, nos homens pode ocorrer impotência. Existem relatos de manifestações respiratórias (alveolites) e articulares (artrites) e de lesão dermatológica (dermatite). Podem ocorrer déficits cognitivos (FRANZOI; ARAÚJO, 2005; OSAME et al., 1990).

Todas essas manifestações comprometem a capacidade funcional e a independência do paciente, repercutindo na sua qualidade de vida e de todos ao seu redor, o que torna a avaliação funcional um componente importante do tratamento do paciente (ALARCÓN-GUZMAN; ALARCÓN-AVILÉS, 2002; FIGUEROA et al., 2004).

As medidas para avaliação de atividades de vida diária e mensuração de incapacidades são um componente importante para todos os profissionais de saúde que participam do processo de reabilitação. Essas medidas têm se tornado mais populares não apenas nos serviços de saúde para avaliação de resultados, mas também em centros de pesquisa para a construção de um banco de dados comum à diferentes campos de interesse (ARBIZU-URDIAIN; MARTINEZ-YÉLAMOS; CASADO-RUIZ, 2002; DODDS et al., 1993). A medida de resultados de tratamento é o principal componente para determinar a efetividade do tratamento aplicado (VAN DER PUTTEN et al., 1999). A utilização de perfis, medidas e indicadores padronizados na avaliação e acompanhamento de indivíduos com deficiências e incapacidades decorrentes de injúrias neurológicas é consenso nas sociedades médicas e entidades especializadas (CANEDA et al., 2006).

Nos últimos anos, profissionais têm procurado avaliar sistematicamente os vários aspectos da saúde de seus clientes como forma de definirem metas de tratamento específicas e implementarem intervenções mais efetivas (FELIPE et al.,

2000; FRANZOI; ARAUJO, 2005). Essa sistematização, fundamentada nos conceitos de função e disfunção humana introduzidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), requer a implementação de medidas objetivas, padronizadas, psicometricamente rigorosas (CANEDA et al., 2006).

A qualidade de vida avaliada pela medida de resultados do tratamento e da capacidade funcional tem sido uma informação cada vez mais valorizada na literatura, especialmente no caso de condições neurológicas, evolutivas, crônicas, infecciosas ou não. A avaliação da qualidade de vida permite analisar o impacto da doença e de seu tratamento, e não apenas o impacto da incapacidade funcional, sob o ponto de vista do paciente e também do profissional de saúde, sendo obtida através da aplicação da escala SF-36, instrumento da OMS já validado em língua portuguesa para outras condições como a esclerose múltipla, infecção pelo HIV, doença de Parkinson entre outras (CICONELLI et al., 1999).

## 1.6 OBJETIVO GERAL

Avaliar a capacidade funcional e a qualidade de vida do paciente com HAM/TSP.

## 1.7 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Descrever a capacidade funcional dos pacientes com HAM/TSP, utilizando a escala FIM.
- ❖ Descrever a utilização da escala Kurtzke para avaliação do grau de incapacidade dos pacientes tendo a marcha como referência.
- ❖ Descrever a prevalência de alterações de marcha em pacientes com HAM/TSP utilizando a escala de Osame;
- ❖ Avaliar as escalas FIM, Osame e EDSS em relação aos indicadores de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (SF-36);
- ❖ Propor um protocolo para avaliação funcional para HAM/TSP.

## 1.8 JUSTIFICATIVA/RELEVÂNCIA

A HAM/TSP apresenta manifestações neurológicas centrais e periféricas, e alterações hematológicas com reação inflamatória e processo de desmielinização predominantemente na medula espinhal lombotorácica, com paraparesia, dor lombar, hipertonia espástica, hiperreflexia, distúrbios da sensibilidade profunda, disestesia ou hipoestesia e incontinência esfinteriana (FRANZOI; ARAÚJO, 2005; OLIVEIRA; MELO, 1998). A intervenção fisioterapêutica pode melhorar da qualidade de vida, mas para tanto é necessário estabelecer que instrumentos sejam de melhor aplicação para avaliação das alterações funcionais dos pacientes com HAM/TSP.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A PARAPESIA ESPÁSTICA TROPICAL (HAM/TSP)

Em 1989, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os critérios da HAM/TSP: paraparesia de evolução lenta, progressiva, com sinais piramidais, graus variados de déficits esfinterianos e sensitivos associados à presença de anticorpos para o HTLV-1 no sangue e no líquido cefalorraquidiano (CASTRO-COSTA; CARTON; SANTOS, 2001; OLIVEIRA; MELO, 1998; OSAME et al., 1986; OSAME et al., 1990; PUCCIONI-SOHLER, 2008).

O quadro sindrômico da HAM/TSP consiste em fraqueza crônica e progressiva de membros inferiores (MMII), espasticidade, alteração de sensibilidade (dormência) e distúrbios esfinterianos (retenção ou incontinência urinária). Pode ocorrer ainda clônus, lombalgia e sinais de neuropatia periférica (perda de força distal e redução do tônus) além de constipação intestinal, hipotensão postural e distúrbio da sudorese (síndrome autonômica) (CASTRO-COSTA, 1996; CASTRO-COSTA et al., 2005; LANNES et al., 2006; OSAME et al., 1990).

Gessain e outros (1985) apontaram pela primeira vez a relação entre anticorpos para HTLV-I e a síndrome da paraparesia espástica tropical (TSP), síndrome neurológica encontrada em pacientes na Martinica.

A mesma associação foi relatada por Osame e outros (1986), no Japão, sendo encontrados anticorpos anti-HTLV-I no soro e no líquido cefalorraquidiano de pacientes com paraparesia espástica de evolução lenta e associadas a alterações sensoriais e de função vesical denomina mielopatia associada ao HTLV-I (HAM). Como a TSP e a HAM demonstraram as mesmas características clínicas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomendou em 1988, a utilização do termo HAM/TSP (OSAME et al., 1990; OSAME, 2002).

Os primeiros relatos sobre a HAM/TSP no Brasil couberam a Castro-Costa e outros (1989) questionando possível origem viral dessa condição. O estudo foi realizado no Ceará com 10 pacientes negros que atendiam aos critérios clínicos

para diagnóstico de HAM/TSP. Esse grupo de pacientes não foi submetido à pesquisa para HTLV-I, na ocasião. No mesmo ano, o estudo de Castro e outros (1989) com pacientes que apresentavam mielopatia crônica de origem desconhecida e esclerose múltipla apontou 37,5% dos pacientes como positivos para HTLV-I entre aqueles com a mielopatia crônica.

A paraparesia espástica costuma acometer indivíduos na faixa de 20 a 70 anos de idade, e mais as mulheres do que os homens, embora nenhuma faixa de idade esteja livre de adoecer, por conta da transmissão pelo leite materno, nos primeiros momentos da vida. A idade de início das manifestações clínicas se situa principalmente entre a 4ª e a 5ª década de vida, podendo surgir logo após os 70 anos ou excepcionalmente antes dos 20 anos (CASTRO-COSTA et al., 2005; FIGUEROA et al., 2004).

A alteração mais importante e a primeira a ser observada é aquela que afeta os membros inferiores, a paraparesia espástica, que pode evoluir para a paraplegia. Os pacientes evoluem da necessidade de assistência com uso de uma ou de duas bengalas ou muletas até o uso da cadeira de rodas podendo chegar à restrição no leito (ALARCÓN-AVILÉS; ALARCÓN-GUZMÁN; ROMÁN, 2001; ALARCÓN-GUZMÁN; ALARCÓN-AVILÉS, 2002).

A espasticidade é progressiva e incapacitante, assim como o déficit motor que afeta os membros inferiores, mas também os membros superiores. Os músculos que mais rapidamente enfraquecem são aqueles da articulação coxo-femoral. Os músculos que permanecem fortes por mais tempo são os flexores plantares e extensores de joelho. As alterações da marcha estão associadas à força muscular particularmente de quadríceps e flexores plantares. A perda da força ocorre de maneira homogênea sendo a perda proximal mais precoce (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; FIGUEROA et al., 2004; LANNES et al., 2006). Comprometimentos do controle esfinteriano seja retenção ou incontinência, e da sensibilidade (parestesia e dor) também são de interesse da fisioterapia, a qual pode contribuir para a estabilização dos sintomas e melhoria da qualidade de vida quando associada à medicação.

A literatura aponta que melhores resultados são alcançados quando o tratamento se inicia de forma precoce e que a avaliação dos resultados é mais consistente com o uso de dois ou mais instrumentos (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002). Embora a HAM/TSP não apresente, em geral, alterações cognitivas, o uso de um instrumento amplo permite avaliar com detalhes, a evolução funcional do paciente como um todo.

Pela alta morbidade das doenças a ele associadas, destacando-se a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-I (HAM/TSP), faz-se necessário à formulação de estudos a respeito de possíveis alternativas daqueles, que, por motivos ainda desconhecidos, passam a desenvolver os sintomas (0,2% a 0,5%). Em associação com programas de treinamento motor, faz-se necessário mensurar as respostas terapêuticas com instrumentos funcionais específicos e validados (CANEDA et al., 2006; LANNES et al., 2006; SOUZA et al., 2006).

## 2.2 OS INSTRUMENTOS

### 2.2.1 Medida de Independência Funcional (FIM)

#### 2.2.1.1 Histórico

A Medida de Independência Funcional [Functional Independence Measure] (FIM) vem sendo cada vez mais utilizada na prática clínica. A escala foi desenvolvida originalmente para avaliar a quantidade de cuidado necessária ao paciente e servir como instrumento padronizado para avaliação de resultado do processo de reabilitação principalmente do ponto de vista motor (DODDS et al., 1993; STINEMAN et al., 1996). Esse instrumento avalia a incapacidade física e cognitiva monitorando o progresso do paciente por meio de seu desempenho funcional mais do que a capacidade física (FRANZOI; ARAÚJO, 2005).

A Medida de Independência Funcional resulta do trabalho supervisionado por um conjunto de especialistas em pesquisa de reabilitação para desenvolvimento de um instrumento para a avaliação funcional e foi aprovada pelo *Uniform Data System* (UDS) para reabilitação. Consiste em um instrumento de 18 itens classificados em sete níveis diferentes, desenhado para ser sensível à evolução do paciente ao longo do processo de reabilitação. Inclui atividades da vida diária como autocuidado, mobilidade e atividades instrumentais da vida diária além de alguns aspectos da cognição (CLEASSON; SVENSSON, 2001; STINEMAN et al., 1996) (ANEXO A). Em 2000, foi traduzida e validada para uso no Brasil apesar das diferenças do sistema brasileiro de atendimento aos pacientes de reabilitação, que é essencialmente ambulatorial (RIBEIRO et al., 2004; RIBERTO et al., 2001).

Esse instrumento foi desenvolvido a partir do Índice de Barthel e de outros instrumentos, mensurando a independência nas atividades de vida. Seu desenho permite que possa ser completada em 20 a 30 minutos por observação, por entrevista e mesmo por telefone (GRANGER; DIVAN; FIEDLER, 1995; WARE; GANDEK, 1998).

A FIM tem sido aplicada em diferentes condições neurológicas tais como esclerose múltipla, lesão medular, lesão cerebral (DODDS et al., 1993). Sua aplicação específica em pacientes com HTLV-1 é demonstrada em estudo de Franzoi e Araújo (2005) com 72 pacientes, considerando especialmente as queixas em relação à marcha. Os autores estudam a validade e a confiabilidade do instrumento nessa população.

### 2.2.1.2 Escore FIM

O escore FIM se baseia na soma dos valores alcançados para cada item que podem variar de 1 a 7 sendo o valor sete, representativo de independência completa (sem necessidade de outra pessoa) e o valor um representativo da necessidade de assistência integral fornecida por outra pessoa. Esses valores são aferidos segundo os critérios apresentados a seguir.

- 7 Independência completa** - considerando o tempo transcorrido e a segurança para a realização da tarefa sem auxílio de outra pessoa.
- 6 Independência modificada** - independência completa com uso maior período de tempo e uso de dispositivos de auxílio para completar a tarefa sem auxílio de outra pessoa.
- 5 Necessidade de supervisão** - auxílio e orientação com pistas verbais, toque.
- 4 Assistência mínima** - indivíduo realiza 75% ou mais de uma tarefa.
- 3 Assistência moderada** - indivíduo realiza de 50% a 74% de uma tarefa.
- 2 Assistência máxima** - indivíduo realiza de 25% a 49% de uma tarefa.
- 1 Assistência integral** - indivíduo realiza de menos que 25% de uma tarefa.

Quadro 3: Escores da Medida de Independência Funcional (FIM)

Considerando esses critérios, os escores 7 e 6 indicam independência e enquanto os escores entre 3 e 5 apontam dependência modificada. Os escores 1 e 2 apontam dependência completa.

## 2.2.2 Escala Expandida de Incapacidade de Kurtzke (EDSS)

### 2.2.2.1 Histórico

A Escala Expandida de Incapacidade foi inicialmente desenvolvida por John Kurtzke, em 1955, recebendo o nome de Escala de Estado de Incapacidade (em inglês, *Disability Status Scale* - DSS). Foi a primeira escala utilizada para definir a incapacidade física em pacientes de esclerose múltipla. Ela foi mundialmente aceita, servindo de base para o primeiro estudo multicêntrico, randomizado, duplo-cego, e controlado por placebo sobre o tratamento da esclerose múltipla, em 1957 (SANVITO; TILBERY, 2005). Em 1983, Kurtzke modificou a escala e publicou uma versão expandida, denominado-a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale* - EDSS) (ARBIZU-URDIAIN; MARTINEZ-YÉLAMOS; CASADO-RUIZ, 2002; KURTZKE, 1955, 1983).

A EDSS é considerada como uma medida primária de eficácia na grande maioria dos ensaios clínicos, embora valorize mais a mobilidade e seja pouco sensível a outros aspectos da esclerose múltipla como as possíveis alterações cognitivas (MENDES et al., 2004). Outras críticas referem-se à EDSS ser fortemente influenciada pela função motora dos membros inferiores (BONNIAUD et al., 2004; OZAKBAS et al., 2004).

### 2.2.2.2 Organização da escala DSS/EDSS

A escala de Kurtzke baseia-se na avaliação neurológica de sete sistemas funcionais (FS): piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitivo, visual e mental por escores de disfunção que variam de 0 a 5 ou 6, de acordo com a severidade, sendo 0, normal. Outro item é a análise da marcha que inclui crescentes alterações na deambulação, uso de apoio unilateral ou bilateral, restrição à cadeira de rodas e até mesmo ao leito. A soma das disfunções e a análise da marcha indicam os escores finais de EDSS (0 normal e 10 morte pela doença).

<b>a) Piramidal</b>	<b>b) Cerebelar</b>	<b>c) Tronco</b>	<b>d) Sensibilidade</b>
0 = normal	0 = normal	0 = normal	0 = normal
1 = anormal sem incapacidade	1 = sinais anormais sem incapacidade	1 = somente sinais	1 = hipopalestesia ou grafiestesia em 1 membro
2 = incapacidade mínima	2 = ataxia leve	2 = nistagmo moderado	2 = hipoestesia superficial ou apalestesia em 1 membro
3 = hemiparesia ou paraparesia leve ou monoparesia severa	3 = ataxia moderada de membro ou tronco	3 = nistagmo ou paresia ocular severa ou moderada de outros nervos cranianos	3 = hipoestesia superficial severa ou batiestesia em 1 membro
4 = paraparesia ou hemiparesia severa ou tetraparesia moderada ou monoplegia	4 = ataxia severa dos 4 membros	4 = disartria severa ou outra incapacidade severa	4 = anestesia em 1 membro ou batiestesia abaixo da cabeça
5 = paraplegia, hemiplegia ou tetraparesia severa	5 = incapacidade de movimento devido à ataxia	5 = incapacidade de engolir ou falar	5 = anestesia abaixo da cabeça
6 = tetraplegia			
	7 = use "7" após cada número quando o item <u>a</u> (3 ou mais) interferir no teste.		
9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido
<b>e) Esfíncteres</b>	<b>f) Visual (*)</b>	<b>g) Mental</b>	<b>h) outras</b>
0 = normal		0 = normal	0 = nenhuma
1 = discreta urgência ou retenção urinária		1 = alteração do humor	
2 = urgência urinária moderada ou retenção de fezes		2 = discreta disfunção cognitiva	1 = qualquer outra (especificar)
3 = incontinência urinária freqüente		3 = moderada disfunção cognitiva	
4 = necessidade quase freqüente de sonda vesical		4 = acentuada disfunção cognitiva	
5 = perda da função da bexiga		5 = demência	
6 = perda da função do intestino e da bexiga			
9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido
	(*) não utilizada		

Quadro 4: Escala de sistemas funcionais/ Escala expandida de estado de incapacidade (FS/EDSS)

Grau	Estado
0	Exame neurológico normal.
1	Nenhuma Incapacidade, sinais mínimos em um sistema funcional (SF).
2	Incapacidade mínima em um SF.
3	Incapacidade moderada em um SF, ou Incapacidade leve em três ou quatro SF. O paciente é totalmente ambulatorial.
4	O paciente ainda é totalmente ambulatorial, auto-suficiente até 12 horas por dia apesar da Incapacidade relativamente grave em um SF. Capaz de andar mais ou menos 500 metros sem ajuda ou descanso.
5	Ambulatorial. Capaz de andar sem ajuda ou descanso por aproximadamente 200 metros. Incapacidade grave suficiente para diminuir todas as atividades diárias.
6	Assistência intermitente e unilateral necessária. Ajuda (bengala, muleta ou suporte) necessária para andar aproximadamente 100 metros.
7	Incapaz de andar mais de 5 metros, mesmo com ajuda; essencialmente restrito a cadeira de rodas.
8	Essencialmente restrito a cama ou cadeira. Incapaz de utilizar a cadeira de rodas sozinho.
9	Paciente de cama impotente; ainda é capaz de comunicar-se e alimentar-se.
10	Morte por esclerose múltipla.

Quadro 5: Escala Expandida de Estado de Incapacidade de Kurtzke - escores (versão simplificada)

A incapacidade neurológica pode ser então classificada como leve (EDSS  $\leq$  3,0), moderada (EDSS 3,5 a 6,5), ou severa (EDSS 7,0 a 8,5), sendo que em caso de valores entre 9 e 9,5 se considera incapacidade total (MILLER et al., 2000).

### 2.2.3 Escala de Disfunção Motora de Osame (OMDS)

#### 2.2.3.1 Histórico

A escala Osame para disfunção motora tem foco especialmente na marcha, que garante ao paciente a maior parte de sua independência funcional. A debilidade muscular que predomina na musculatura proximal dos membros inferiores justifica esse foco. A dificuldade em realizar transferências e marcha com independência é avaliada. A escala de Osame é mais utilizada em estudos realizados na América Latina e no Japão, sendo menos utilizada em estudos europeus ou norte-americanos sobre a HAM/TSP (ALARCÓN-GUZMÁN; ALARCÓN-AVILÉS, 2002; FIGUEROA et al., 2004; MUNIZ et al., 2006).

### 2.2.3.2 Escore OMDS

O escore Osame varia de 0 a 13, sendo 0 marcha normal e 13 restrição ao leito com completa dependência motora funcional. Avalia a necessidade de dispositivos de assistência e a diminuição da velocidade da marcha nos escores mais baixos e a perda da marcha e da capacidade de transferência e transições nos escores mais altos. Pode ser utilizada uma versão reduzida em que o escore varia de 0 a 6, sendo 0 normal e 6 restrição ao leito com total dependência (FIGUEROA et al., 2004; ROMAN; OSAME, 1988).

A escala completa também avalia o controle da função urinária graduando os níveis de continência e incontinência urinária. Nesse item são avaliadas incontinência urinária, sensação residual e freqüência de micção. Cada item recebe escore de 0 a 3, sendo 0 função normal e 3 comprometimento severo. O escore total é a soma dos escores de cada item (IZUMO et al., 1996; ROMAN; OSAME, 1998).

	<b>Marcha</b>
0	Marcha normal/corrida normal
1	Marcha normal/corrida em baixa velocidade
2	Marcha alterada
3	Marcha alterada/incapaz de correr
4	Necessita suporte em escadas
5	Necessita suporte unilateral para caminhar
6	Necessita suporte bilateral para caminhar
7	Necessita suporte bilateral para caminhar 10 metros
8	Necessita suporte bilateral para caminhar 5 metros
9	Não anda, mas engatinha
10	Se arrasta com uso das mãos
11	Não se arrasta, mas rola
12	Não rola, mas mexe os dedos do pé
13	Imobilizado no leito
	<b>Incontinência, sensação residual, freqüência urinária</b>
0	Normal
1	Leve
2	Moderada
3	Severa

Quadro 6: Escala Osame para Disfunção Motora (escores)

### 2.3 A QUALIDADE DE VIDA

O termo qualidade de vida (QV) foi utilizado inicialmente nos anos de 1920 por Pigou em uma discussão sobre a necessidade de suporte governamental para a população de baixa renda e o impacto desse suporte sobre essa população como sobre o governo. Nos anos 1960, em discurso, o presidente americano Lyndon Johnson declarou que os objetivos de um governo não podem ser mensurados por meio do balanço dos bancos, mas sim pela qualidade de vida que proporcionam à população (FLECK et al., 1999; FLECK, 2000).

Nos anos 1990, o conceito de qualidade de vida foi aplicado à área da saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que a descreve como sendo de natureza subjetiva, percebida por cada pessoa de acordo com sua condição de vida num contexto cultural e num sistema de crenças e valores e em relação a seus objetivos, suas expectativas e preocupações (OMS, 2005). O termo qualidade de vida relacionada à saúde é utilizado em relação aos domínios físico, psicológico e social da saúde, compreendidos como áreas distintas e sob a influência da experiência pessoal, das crenças e valores, percepções e expectativas de cada pessoa (TESTA; SIMONSON, 1996).

A aplicação de um instrumento genérico padronizado permite a construção de um conjunto de dados descritivos de populações de pacientes para avaliar sua melhora ou não, identificando dimensões específicas, mas sem identificar sinais e sintomas (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

A qualidade de vida depende das experiências e das oportunidades vivenciadas por cada pessoa ao longo da vida. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 1994, a qualidade de vida como a percepção de um indivíduo sobre sua posição dentro dos contextos da vida considerando sua cultura, seus valores e expectativas e preocupações. O conceito de qualidade de vida incorpora aspectos percebidos em relação à saúde física, emocional, e social. Analisa também o impacto da doença e de seu tratamento, sob o ponto de vista do paciente e também do profissional de saúde (CICONELLI 2003; CICONELLI et al., 1999;

FLECK et al., 1999; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

O conceito de qualidade de vida visa atender a novos paradigmas aplicados às políticas e às suas práticas de saúde, relacionados à situação econômica, sociocultural, experiência pessoal e estilo de vida do indivíduo. Pode ser considerado como um indicador de resultados dessas políticas e práticas (SEIDL; ZANNON, 2004). Segundo Fleck (2000), qualidade de vida é um conceito amplo que abrange aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. Pode ser avaliada por critérios objetivos por parte dos profissionais de saúde e por critérios subjetivos por parte da população (KLOETZEL et al., 1998).

A avaliação da qualidade de vida permite analisar o impacto da doença e de seu tratamento e não da incapacidade sob o ponto de vista do paciente. Isso é especialmente importante nas doenças neurológicas degenerativas de natureza incapacitante como esclerose múltipla e a HAM/TSP (ARBIZU-URDIAIN; MARTINEZ-YÉLAMOS; CASADO-RUIZ, 2002; SANVITO; TILBERY, 2005; WIKLUND; KARLBERG, 1991).

### **2.3.1 Questionário SF-36**

O questionário SF-36 foi desenhado para ser utilizado na prática e na pesquisa clínica, para avaliação de políticas de saúde, e estudos com a população em geral. É um instrumento curto, de fácil compreensão, e auto-administrável. O questionário SF-36 foi desenvolvido pelo Medical Outcomes Study, tendo sido exhaustivamente testado e validado em diferentes grupos sociais em diferentes localidades, inclusive no Brasil (CICONELLI et al., 1999) (ANEXO C).

### 2.3.2 Escore SF-36

O questionário SF-36 é instrumento genérico multidimensional para avaliação da qualidade de vida, composto por 36 itens que avaliam os seguintes domínios: capacidade funcional (desempenho das atividades diárias, como capacidade de cuidar de si, vestir-se, tomar banho e subir escadas); aspectos físicos (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); dor (nível de dor, e o impacto no desempenho das atividades diárias e ou profissionais); estado geral de saúde (percepção subjetiva do estado geral de saúde); vitalidade (percepção subjetiva do estado de saúde); aspectos sociais (atividades sociais habituais do indivíduo); aspectos emocionais (como o estado emocional interferiu nas atividades diárias domésticas ou no trabalho); saúde mental (interferência de sentimentos como ansiedade, depressão, felicidade e tranquilidade no cotidiano do indivíduo). Tem sido aplicado em diferentes populações de pacientes com doenças e disfunções neurológicas (JASSENS et al., 2003; WARE; GANDEK, 1998).

Avalia ainda aspectos sociais (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais); aspectos emocionais (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e ou profissionais) e saúde mental (escala de humor e bem-estar) (CASTRO et al., 2003; CICONELLI et al., 1999). Cada componente do SF-36 corresponde a um valor com variação máxima de 0 a 5, e em conjunto compõem duas dimensões: dimensão física e dimensão mental. O escore final de cada domínio varia de zero a 100, em que zero corresponde a pior condição e 100 corresponde a melhor condição (CICONELLI et al. 1999; WARE; GANDEK, 1998).

### 3 METODOLOGIA

Esse é um estudo transversal descritivo baseado em dados clínicos e demográficos realizado com pacientes com HAM/TSP (OSAME et al., 1990) atendidos no Laboratório de Neuroinfecção do HUGG durante o período de fevereiro de 2008 e fevereiro de 2009 e cadastrados no Programa de Neuroinfecção do HUGG. Foram incluídos pacientes sintomáticos atendidos no serviço de Neuroinfecção sendo a amostra eleita por conveniência constando de 30 pacientes de ambos os sexos com idade variando entre 37 a 77 anos. Todos os procedimentos do estudo consideraram a privacidade e a segurança dos pacientes, tendo o estudo sido aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Graffrée Guinle, sob o nº 60/2007 (ANEXO D), respeitadas as orientações do Conselho Nacional de Ética na Pesquisa (286/96). Os pacientes foram orientados quanto aos objetivos do estudo emitindo um consentimento livre e informado (APÊNDICE A).

Os critérios de exclusão consideraram pacientes que não tivessem condição de responder aos instrumentos da pesquisa, apresentassem outra doença neurológica ou doença ortopédica. Os pacientes foram submetidos a exames neurológico clínico e laboratorial, realizados no setor de Neuroinfecção do HUGG, onde foi aplicada à escala EDSS e o questionário SF-36, e então encaminhados para avaliação fisioterapêutica. O tempo de cada consulta foi em média de 1 hora e 30 minutos.

A avaliação fisioterapêutica constou de aplicação de teste muscular manual para avaliação da força muscular nos membros superiores e inferiores e tronco e avaliação funcional para realização das atividades de vida diária (AVD). Essa avaliação funcional foi realizada com aplicação das escalas Medida de Independência Funcional (FIM) e a Escala de Disfunção Motora de Osame (OMDS).

Os valores de escore FIM sofreram corte em 109 que considera a independência modificada, ou seja, o paciente foi independente do ponto de vista funcional embora fizesse uso de um dispositivo de assistência, mas sem necessitar da presença de outra pessoa. Desse modo foram considerados independentes

pacientes com escore FIM  $\geq 109$ .

Para os escores da escala Osame, considerou-se o ponto de corte em 6, na versão integral da escala, para apontar que o paciente ainda era capaz de caminhar com apoio bilateral sem restrição de distâncias. O paciente foi considerado independente com escore  $\leq 6$ . Os escores da escala EDSS receberam corte em 6 de acordo com a escala simplificada, sendo o escore 6, correspondente ao paciente que mesmo com dispositivo de assistência (bengala ou muleta) consegue percorrer 100 metros sendo considerado independente com escore  $\leq 6$ . A escala EDSS classifica o paciente de acordo com seu nível de comprometimento como leve (EDSS  $\leq 3,0$ ), moderado (EDSS 3,5 a 6,5), e severo (EDSS 7,0 a 8,5). Acima desses valores o paciente é considerado incapaz (MILLER et al., 2000).

O manual da escala SF-36 recomenda a partição dos resultados em 50, de modo que resultado igual ou maior que 50 representa boa qualidade de vida e resultado menor que 50 representa má qualidade de vida (CICONELLI et al., 1999; WARE; GANDEK, 1998).

Para análise descritiva da população estudada utilizou-se um instrumento elaborado pela autora sendo identificadas as seguintes variáveis independentes: gênero, idade (data de entrevista), tempo de sintomas (relato do paciente), tempo de diagnóstico (exame do líquido cefalorraquidiano), tipo de assistência para a marcha.

O estudo estatístico foi realizado com uso do programa SPSS, incluindo-se a as medidas de tendência central e dispersão das variáveis dependentes e independentes com nível de confiança de 95% para as médias. Foram ainda analisados os escores de cada um dos instrumentos aplicados e a estatística kappa (k) para verificação da concordância entre os instrumentos. Os valores dessa concordância se expressam como 0 pobre; 0,1 a 0,20 discreta; 0,21 a 0,40 considerável; 0,41 a 0,60 moderada; 0,61 a 0,80 substancial; 0,81 a 1 excelente.

#### 4 RESULTADO

O grupo estudado consiste de 20 mulheres e 10 homens (66% e 34%, respectivamente) com média de idade de 54,2 (SD±10,4) anos, variando entre 37 e 77 anos. O tempo médio de evolução dos sintomas é de 10,6 (SD±7,6) anos, variando entre 1 e 28 anos (Tabelas 1 e 2). Foi considerado o nível de confiança de 95% para as médias (ev = 2,836; idade = 3,9061)

Tabela 1: Dados dos pacientes

sexo	evolução	idade	assist.	EDSS	FIM	OSAME
F	1	40	cadeira	8	80	11
F	1	75	cadeira	8	57	9
F	3	48	cadeira	7	86	10
F	3	55	muleta2	6,5	89	7
F	4	38	muleta2	6	66	8
F	4	55	cadeira	7	115	7
F	4	58	muleta2	6	114	6
F	5	49	muleta2	6	108	8
F	9	58	cadeira	6,5	98	10
F	6	55	muleta1	6,5	94	5
F	6	77	cadeira	7	65	10
F	9	70	muleta1	6	83	5
F	10	50	muleta1	5,5	107	5
F	12	63	muleta2	6,5	98	8
F	14	44	cadeira	7	84	11
F	17	50	muleta2	6,5	116	7
F	18	68	cadeira	7	83	10
F	20	43	cadeira	7	87	13
F	26	37	cadeira	6,5	84	10
F	28	64	cadeira	7,5	94	10
M	5	51	muleta2	6,5	123	6
M	5	56	cadeira	7	113	10
M	6	50	muleta1	5,5	85	5
M	7	41	muleta1	5,5	115	5
M	10	67	muleta1	6	123	5
M	13	46	muleta1	6	106	5
M	13	49	cadeira	7	95	10
M	16	57	muleta1	6	121	5
M	21	58	muleta2	6	114	7
M	24	55	cadeira	7	62	10

EDSS - Escala Expandida de Incapacidade;

FIM - Medida de Independência Funcional;

Osame - Escala de Incapacidade da Marcha.

Tabela 2: Medidas de tendência central e dispersão

	ev	idade	EDSS	FIM	OSAME
Média	10,67	54,233	6,55	95,5	8,03333
Mediana	9	55	6,5	94,5	8
Desvio padrão	7,595	10,461	0,661	18,83	2,39947
Variância da amostra	57,68	109,43	0,437	354,7	5,75747
Mínimo	1	37	5,5	57	5
Máximo	28	77	8	123	13
Contagem	30	30	30	30	30
Nível de confiança (95,0%)	2,836	3,9061	0,247	7,033	0,89598

ev - tempo de evolução; EDSS - Escala Espandida de Incapacidade;  
 FIM - Medida de Independência Funcional;  
 Osame - Escala de Incapacidade da Marcha.

A aplicação dos instrumentos de avaliação aponta escore médio de 95 (SD $\pm$ 18,8) para a escala FIM, com 70% (n=21) dos pacientes classificados como dependentes. O ponto de corte no escore 109 considera a independência modificada, ou seja, o paciente é independente com uso de um dispositivo de assistência sem necessitar da ajuda de outra pessoa. Resultado semelhante é apontado pela escala de Osame que produziu escore médio de 8 (SD $\pm$ 2,4) com 67% (n=20) dos pacientes classificados como dependentes. A escala Osame avalia especialmente a capacidade de locomoção. Foram considerados independentes os pacientes com escore  $\leq$  6.

A aplicação da escala EDSS demonstra que os componentes do grupo se classificam nas faixas de comprometimento moderado e severo, com escore médio 6,5 (SD $\pm$ 0,6) com 60% (n=18) dos pacientes classificados com comprometimento moderado e 40% com comprometimento severo. Deve-se lembrar que comprometimento moderado corresponde a escore final EDSS entre 3,5 e 6,5, e comprometimento severo corresponde ao escore final EDSS entre 7,0 a 8,5. Quanto ao grau de independência para a marcha, 33% (n=10) foram considerados independentes e 67% (n=20), dependentes.

A estatística Kappa foi aplicada aos escores finais dos instrumentos apresentando os seguintes coeficientes significativos: entre EDSS e Osame, 0,55; entre Osame e FIM, 0,20; e entre EDSS e FIM, 0,25. O valor de k depende da prevalência da patologia em estudo. Uma grande prevalência resulta num alto nível de concordância esperada pelo acaso, o que resultará num valor de k mais baixo. Por sua vez, uma patologia de baixa prevalência deve originar valores de k mais altos.

Avaliação do tipo de assistência aponta que 14 pacientes (46%) fazem uso de cadeira de rodas, 8 pacientes (27%) utilizam uma muleta, e 8 pacientes (27%) fazem uso de duas muletas. Os resultados estão de acordo com o relato de sintomas iniciais de fraqueza muscular em 38% (n=28) dos pacientes e de parestesia como principal sintoma atual em 33% dos pacientes. Entre os sintomas iniciais ainda se destacam alterações esfinterianas (34%; n= 25) e parestesias (22%; n=16, respectivamente) (Quadros 7 e 8) (Gráfico1).

	<b>Independente</b>	<b>Dependente</b>
<b>FIM</b>	30%	70%
<b>OSAME</b>	33%	67%
<b>EDSS</b>	33%	67%

Quadro 7: Quadro sinóptico para independência ou de pendência funcional

<b>Tipo de assistência</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Uma muleta	8	27
Duas muletas	8	27
Cadeira de rodas	14	44

Quadro 8: Quadro sinóptico para uso de dispositivo de assistência

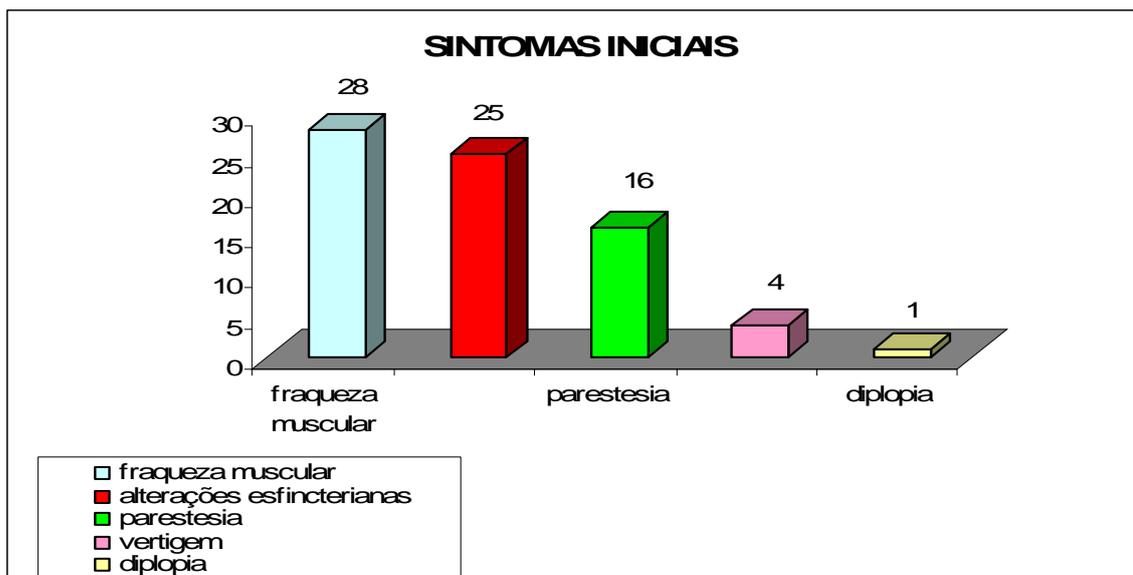


Gráfico 1: Sintomas iniciais

Como sintomas atuais, incontinência urinária e parestesia correspondem a 19% (n=17) e 13% (n=11) das queixas, respectivamente (Gráfico2). As alterações esfinterianas ainda apontam ocorrência de constipação e retenção urinária em 4% e 1% dos casos, respectivamente.

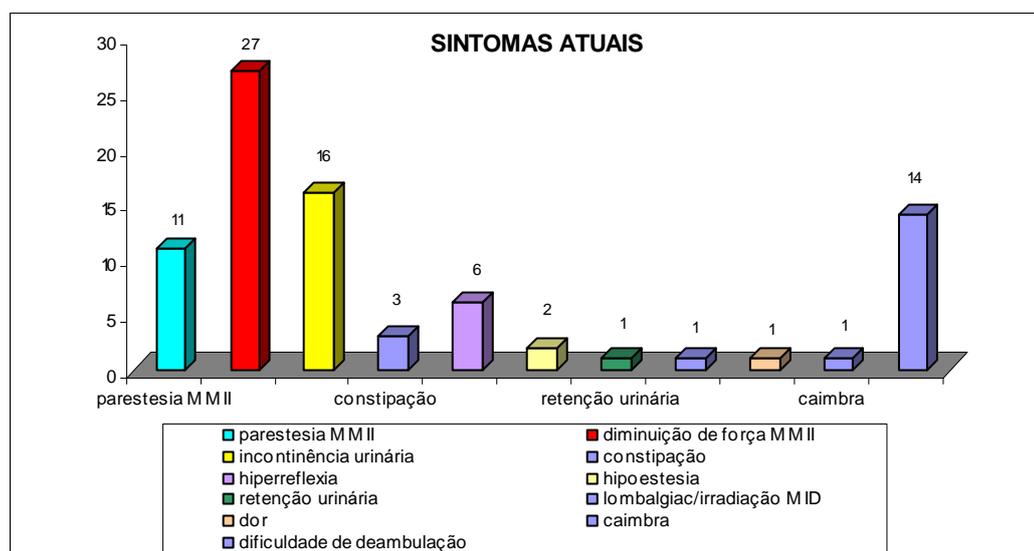


Gráfico 2: Sintomas atuais

Os valores médios dos escores para as subescalas do questionário SF-36 (ou domínios) (Quadro 5) são apresentados na tabela a seguir (Tabela 3).

<b>D1</b>	Capacidade funcional
<b>D2</b>	Limitação por aspectos físicos
<b>D3</b>	Dor
<b>D4</b>	Estado geral de saúde
<b>D5</b>	Vitalidade
<b>D6</b>	Aspectos sociais
<b>D7</b>	Aspectos emocionais
<b>D8</b>	Saúde mental

Quadro 9: Domínios (subescalas) do questionário SF-36

Tabela 3: Domínios do questionário SF-36

	<b>D1</b>	<b>D1</b>	<b>D2</b>	<b>D3</b>	<b>D4</b>	<b>D5</b>	<b>D6</b>	<b>D7</b>	<b>D8</b>
Média		14,67	19,17	60,8	39	52,23	47,08	18,87	61,1
Mediana		17,5	25	46,5	34,5	50	50	0	66
Desvio padrão		8,703	21,46	29,5	14,4	21,61	21,19	33,54	22,17

## 5 DISCUSSÃO

A literatura aponta que a paraparesia espástica tropical costuma acometer mais as mulheres e os adultos jovens embora nenhuma faixa de idade esteja livre de adoecer, por conta da transmissão pelo leite materno, nos primeiros momentos da vida (CASTRO-COSTA et al., 2005; FIGUEROA et al., 2004). A idade de início das manifestações clínicas se situa principalmente entre a 4ª e a 5ª década de vida, podendo surgir logo após os 70 anos ou excepcionalmente antes dos 20 anos (FIGUEROA et al., 2004), o que é observado nesse grupo em que 66% (n=19) são mulheres, a idade média do início dos sintomas é de 54,2 (SD±10,4) com faixa de variação entre 37 e 77 anos. O paciente com 77 anos relata 3 anos de evolução da doença.

Do ponto de vista funcional, o déficit motor nos membros superiores é relatado por Alarcón-Guzmán e Alarcón-Avilés (2002) como presente em cerca de 20% dos pacientes enquanto os déficits motores dos membros inferiores estão presentes em 70% dos pacientes com caráter progressivo invalidante. No presente estudo foi observado que 28 pacientes (93%) relataram fraqueza muscular nos membros inferiores entre os sintomas iniciais. Entre todos os sintomas atuais identificados, a diminuição da força de membros inferiores corresponde a 33% do total, e a queixa dificuldade de deambulação é explicitada por 48% dos pacientes.

Lannes e outros (2006) descrevem a marcha com sendo principalmente em tesoura por conta da hipertonia da musculatura dos membros inferiores nos grupos adutores e nas cadeias anteriores e posteriores, afetando ainda a musculatura da pelve com redução do sinergismo entre a cintura pélvica e a cintura escapular. Além da diminuição da força muscular e do aumento do tônus muscular, outros fatores podem contribuir para a dificuldade de marcha como a dor, especialmente a lombalgia, fadiga, hiperreflexia além de fatores emocionais e cognitivos (FRANZOI; ARAÚJO 2005; LANNES et al., 2006).

Esses déficits motores dos membros inferiores se traduzem em diferentes necessidades de dispositivos de assistência como bengalas, muletas e cadeira de rodas. Entre os pacientes desse grupo são utilizadas muletas canadenses (de apoio no antebraço) e cadeira de rodas. A cadeira de rodas é o dispositivo utilizado por 46% dos pacientes enquanto o uso unilateral ou bilateral de muletas corresponde a 27% do total, para cada condição.

Os resultados da escala de Osame demonstram a dificuldade de marcha dos pacientes com 67% (n=20) sendo classificados como dependentes, considerando o ponto de corte o escore 6, que descreve o paciente que é capaz de andar com uso bilateral de muletas sem grande restrição da distância percorrida. A disfunção da marcha é traduzida pelo escore médio na escala de Osame de 8 ( $\pm 2,3$ ) que indica que, quando o paciente é capaz de andar, percorre apenas 5 metros e com uso de duas muletas. O escore médio EDSS 6,5 ( $\pm 0,6$ ) concorda com o escore da escala de Osame quanto à necessidade do uso de apoio e a diminuição da distância percorrida. O uso de muletas canadenses pressupõe boa força nos membros superiores, pois seu ponto de apoio é no antebraço. O paciente necessita de boa estabilidade de ombro e extensão de cotovelo, além de força no punho.

Figueroa e outros (2004) relatam que a progressão da doença é variável, mas após 10 anos de evolução cerca de um terço dos pacientes necessita de apoio unilateral ou bilateral com uso de muletas ou bengalas e um terço dos pacientes está limitado à cadeira de rodas. Para esse grupo, o resultado encontrado foi 8 pacientes fazem uso de apoio unilateral e 8 pacientes fazem uso de apoio bilateral (27%, respectivamente). Nenhum paciente fez marcha independente nesse grupo.

O uso bilateral das muletas canadenses dificulta a execução de tarefas manuais na posição ortostática pela necessidade de apoio sobre as duas mãos. Assim, tarefas funcionais como escovar os dentes, barbear-se, vestir-se, tomar banho, cozinhar podem estar comprometidas, o que torna necessária supervisão ou assistência de outra pessoa, ou pelo menos, outros dispositivos de assistência e/ou de adaptação (banco para banho de chuveiro).

O valor médio do escore FIM foi de 95,5 ( $\pm 18,8$ ) apontando esse grupo como dependente para as atividades funcionais diárias, sendo 70% dos pacientes considerados dependentes com faixa de variação entre 57 e 107. Franzoi e Araújo (2005) estudando pacientes com HAM/TSP utilizaram corte em  $\leq 108$  para avaliar pacientes considerados dependentes de acordo com a escala FIM, para identificar diferenças entre grupos de maior e menor dependência funcional.

Em estudos clínicos sobre a HAM/TSP e suas conseqüências com destaque para a disfunção motora, o uso da escala de Osame foi considerado adequado por que esse instrumento é considerado como tendo boa correlação com a progressão clínica da doença, sendo sensível tanto para apontar melhora como piora da doença. Izumo e outros (1996) referem o uso da escala de Osame para verificar, por meio da melhora da marcha, a eficácia de um grupo de medicamentos, tendo como parâmetro comparativo a evolução em dois ou mais níveis de independência (paciente com apoio bilateral evolui para apoio unilateral; ou paciente com apoio bilateral evolui para apoio unilateral e capacidade para percorrer maiores distâncias).

O escore EDSS médio de 6,5 ( $\pm 0,6$ ) aponta o grupo como dependente. De fato, 60% (n=18) dos pacientes foram classificados como tendo comprometimento moderado e 40%, comprometimento severo, com 67% (n=20) considerados dependentes.

Foi encontrada concordância moderada entre EDSS e Osame, sendo o valor kappa da ordem de 0,55. O escore final da EDSS parece apresentar melhor concordância (0,55) com o escore da escala Osame do que com o escore da FIM (valor kappa 0,25). O nível de concordância entre EDSS e FIM é considerável.

A medida de concordância kappa entre o escore FIM e o escore Osame é da ordem de 0,20 apontando concordância apenas discreta. Uma sugestão pode ser o fato de a escala Osame ser específica para a marcha enquanto a escala FIM apresenta características funcionais mais gerais. Não foi encontrada correlação importante entre o tempo de evolução e os escores funcionais.

Os domínios capacidade funcional (D1) e limitação por aspectos físicos (D2) do questionário SF-36 apresentam valor médio 14,67 ( $\pm 8,7$ ), mediana 17,5; e 19,17 ( $\pm 21,46$ ), mediana 25, respectivamente. Considerando-se o ponto de corte em 50 na escala de 0 a 100, em que 0, representa a pior condição, e 100, a melhor condição, os valores são coerentes entre os instrumentos apontando que a falta de independência funcional pode comprometer a percepção de qualidade de vida, especialmente o comprometimento da marcha que tem repercussão funcional, social e emocional.

Observando-se os resultados para os domínios D3, D5 e D8 (dor, vitalidade e saúde mental, respectivamente) encontram-se valores médios ( $\pm$ SD) D3= 60,8 $\pm$ 29,5; D5= 52,2 $\pm$ 21,6; e D8= 61,1 $\pm$ 22,1. Considerando-se que valores maiores que 50 representam melhor condição, é possível confirmar que a capacidade cognitiva não é afetada habitualmente, em sendo, o comprometimento é discreto conforme o que é apontado pelo relato dos pacientes sobre os sintomas iniciais e atuais e pela literatura (CASTRO-COSTA et al., 2005; FRANZOI; ARAÚJO, 2005; GRZESIUK; MARTINS, 1999).

Quanto ao domínio aspectos emocionais (D7), verifica-se um valor médio 18,8 $\pm$ 22,1 e mediana 0, com uma ampla faixa de variação de 0 a 100. Nenhum outro domínio apresentou valor de mediana igual a 0. Desse modo, pode ser sugerido que do ponto de vista do paciente, a incapacidade física exerce impacto importante sobre a condição emocional.

## 6 CONCLUSÃO

O principal comprometimento em consequência da HAM/TSP é o déficit motor dos membros inferiores, de caráter progressivo, invalidante, e que leva à necessidade crescente de dispositivos de assistência como bengalas, muletas e cadeira de rodas. Existe comprometimento da independência funcional em 70% dos pacientes em atividades de vida diária como alimentação, banho, cozinhar entre outras, além da marcha, o que é apontado pelo escore 95,4 na escala FIM.

Predomínio de comprometimento moderado a severo da marcha é apontado pelo escore EDSS de 67% da amostra em relação à quantidade de assistência necessária e a distância percorrida, coerente com aqueles obtidos com a aplicação da escala Osame de disfunção motora ( $k= 0,55$ , moderado).

Nesse estudo, a escala Osame identifica 67% do grupo como dependente, em uma visão geral, de acordo com o uso de dispositivos de assistência.

No presente estudo, em relação à qualidade de vida, pode ser destacada a coerência entre os dados de medida funcional e os domínios Capacidade Funcional e Limitação por Aspectos Físicos (D1 e D2) e entre os mesmos instrumentos funcionais e o domínio Aspectos Emocionais, o que pode indicar o impacto emocional exercido pela limitação da capacidade funcional.

Os instrumentos são complementares e válidos para a elaboração de um protocolo com base na avaliação seriada das escalas.

## REFERÊNCIAS

ALARCÓN-AVILÉS, T.; ALARCÓN-GUZMÁN, T.; ROMÁN, C.G. Infección neurológica por HTLV-I. *Rev Ecuat Neurol.*, [S.l.], v. 10, p. 76-80, 2001.

ALARCÓN-GUZMÁN, T.; ALARCÓN-AVILÉS, T. Tratamiento de la paraparesia espástica tropical con pentoxifilina: estudio piloto. *Rev Ecuat Neurol.*, [S.l.], v. 1, p. 1-2, 2002.

ARBIZU-URDIAIN, T.; MARTINEZ-YÉLAMOS, A.; CASADO-RUIZ, V. Escalas de deterioro, discapacidad y minusvalía en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol.*, [S.l.], v. 35, p. 1081-1093, 2002.

BLATTNER, W.A.; SAXINGER, C.; RIEDEL, D.; HULL, B.; TAYLOR, G.; CLEGHORN, F.; GALLO, R.; BLUMBERG, B.; BARTHOLOMEW, C. A study of HTLV-I and its associated risk factors in Trinidad and Tobago. *J Acquir Immune Defic Syndr.*, [S.l.], v. 3, n. 11, p. 1102-1108, 1990.

BONNIAUD, V.; PARRATTE, B.; AMARENCO, G.; JACKOWSKI, D.; DIDIER, J.P.; GUYATT, G. Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the Qualiveen questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.*, [S.l.], v. 85, n. 8, p. 1317-1323, Aug. 2004.

CANEDA, M.A.; FERNANDES, J.G.; ALMEIDA, A.G.; MUGNOL, F.E. Reliability of neurological assessment scales in patients with stroke. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 64, n. 3A, p. 690-697, Sep. 2006.

CANN, A.J.; CHEN, I.S.Y. Human T-cell leukemia virus types I and II. In: FIELDS, B.N.; KNIPE, D.M.; HOWLEY, P.M. *Fields Virology*. 3<sup>rd</sup> Ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996.

CARNEIRO-PROIETTI, A.B.; RIBAS, J.G.; CATALAN-SOARES, B.C.; MARTINS, M.L.; BRITO-MELO, G.E.; MARTINS-FILHO, O.A.; PINHEIRO, S.R.; ARAÚJO, Ade Q.; GALVÃO-CASTRO, B.; De OLIVEIRA, M.S.; GUEDES, A.C.; PROIETTI, F.A. Infection and disease caused by the human T cell lymphotropic viruses type I and II in Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop.*, [S.l.], v. 35, n. 5, p. 499-508, Sep-Oct. 2002.

CASTRO, L.H.M., CHAVES, C.J., CALLEGARO, D., NÓBREGA, J.P.S., SCAFF, M. HTLV-1 associated myelopathy in Brazil: a preliminary study. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 47, p. 501-502, 1989.

CASTRO, M.; CAIUBY, A.V.S.; DRAIBE, S.A.; CANZIANI, M.E.F. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Rev Assoc Med Brás.*, São Paulo, v. 49, n. 3, p. 245-249, Jul-Sept. 2003.

CASTRO-COSTA, C.M. Paraparesia espástica tropical: uma redefinição necessária. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 54, n. 1, p. 131-135, Mar. 1996.

CASTRO-COSTA, C.M.; ARAÚJO, A.Q.C.; MENNA-BARRETO, M.; PENALVA-DE-OLIVEIRA, A.C. Guia de manejo clínico do paciente com HTLV: aspectos neurológicos. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 63, n. 2B, p. 548-551, Jun. 2005.

CASTRO-COSTA, C.M.; CARTON, H.; SANTOS, T.J. HTLV-I negative tropical spastic paraparesis: a scientific challenge. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 59, n. 2-A, p. 289-294, Jun. 2001.

CASTRO-COSTA, C.M.; SALGUEIRO, M.R.; CARTON, H.; VALE, O.C.; ARRUDA, A.M. Tropical spastic paraparesis in Northeastern Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 134-138, 1989.

CATALAN-SOARES, B.C.; PROIETTI, F.A.; CARNEIRO-PROIETTI, A.B.F. Os vírus linfotrópicos de células T humanas (HTLV-I) na última década (1990-2000). Aspectos epidemiológicos. *Rev Bras Epidemiol.*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 81-95, Aug. 2001.

CICONELLI, R.M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol.*, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 9-13, Mar-Abr. 2003.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, Mai-Jun. 1999.

CLEASSON, L.; SVENSSON, E. Measures of order consistency between paired ordinal data: application to the functional independence measure and Sunnaas index of ADL. *J Rehabil Med.*, [S.l.], v. 33, n. 3, p. 137-144, Mar. 2001.

CORTES, E.; DETELS, R.; ABOULAFIA, D.; LI, X.L.; MOUDGIL, T.; ALAM, M.; BONECKER, C.; GONZAGA, A.; OYAFUSO, L.; TONDO, M. HIV-1, HIV-2, and HTLV-I infection in high-risk groups in Brazil. *New Engl J Med.*, [S.l.], v. 320, n. 15, p. 953-958, Apr. 1989.

DODDS, T.A.; MARTIN, D.P.; STOLOV, W.C.; DEYO, R.A. A validation of the Functional Independence Measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Arch Phys Med Rehabil.*, [S.l.], v. 74, n. 5, p. 531-536, May. 1993.

FELIPE, E.; MENDES, M.F.; MOREIRA, M.A., TILBERY, C.P. Análise comparativa entre duas escalas de avaliação clínica na esclerose múltipla. Revisão de 302 casos. *Arq Neuropsiquiatr.* São Paulo, v. 58, n. 2A, p. 300-303, Jun. 2000.

FIGUEROA, E.N.; REMONDEGUI, C.; VALDEZ, M.; PINTADO, A. Paraparesia espástica tropical na província de Jujuy. *Cadernos de la facultad de Humanidades y Ciências Sociales.*, [S.l.], v. 22, p. 273-286, 2004.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva.*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; Dos SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.*, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FRANZOI, A.C.; ARAÚJO, A.Q. Disability profile of patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM). *Spinal Cord.*, [S.l.], v. 43, n. 4, p. 236-240, Apr. 2005.

GESSAIN, A.; BARIN, F.; VERNANT, J.C.; GOUT, O.; MAURS, L.; CALENDER, A.; De THÉ, G. Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet.*, [S.l.], v. 2, n. 8452, p. 407-410, Aug. 1985.

GRANGER, C.V.; DIVAN, N.; FIEDLER, R.C. Functional assessment scales. A study of persons after traumatic brain injury. *Am J Phys Med Rehabil.*, [S.l.], v. 74, n. 2, p. 107-113, Mar-Apr. 1995.

GRZESIUK, A.K.; MARTINS, P.M. Paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-I. Relato de dois casos diagnosticados em Cuiabá, Mato Grosso. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 57, n. 3B, p. 870-872, Sept. 1999.

GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring Health-related quality of life. *Ann Intern Med.*, [S.l.], v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

IZUMO, S.; GOTO, I.; ITOYAMA, Y.; OKAJIMA, T.; WATANABE, S.; KURODA, Y.; ARAKI, S.; MORI, M.; NAGATAKI, S.; MATSUKURA, S.; AKAMINE, T.; NAKAGAWA, M.; YAMAMOTO, I.; OSAME, M. Interferon Interferon-alpha is effective in HTLV-I-associated myelopathy: a multicenter, randomized, double-blind, controlled trial. *Neurology.*, [S.l.], v. 46, n. 4, p. 1016-1021, Apr. 1996.

JANSSENS, A.C.; Van DOORN, P.A.; De BOER, J.B.; Van Der MECHÉ, F.G.; PASSCHIER, J.; HINTZEN, R.Q. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand.*, [S.l.], v. 108, n. 6, p. 389-395, Dec. 2003.

KAJIYAMA, W.; KASHIWAGI, S.; NOMURA, H.; IKEMATSU, H.; HAYASHI, J.; IKEMATSU, W. Seroepidemiologic study of antibody to adult T-cell leukemia virus in Okinawa, Japan. *Am J Epidemiol.*, [S.l.], v. 123, n. 1, p. 41-47, Jan. 1986.

KITAGAWA, T.; FUJISHITA M.; TAGUCHI, H.; MIYOSHI, I.; TADOKORO, H. Antibodies to HTLV-I in Japanese immigrants in Brazil. *JAMA.*, [S.l.], v. 256, n. 17, p. 2342-2346, Nov. 1986.

KLOETZEL, K.; BERTONI, A.M.; IRAZOKI, M.C.; CAMPOS, V.P.G.; Dos Santos, R.N. Controle de qualidade em atenção primária à saúde. I - A satisfação do usuário. *Cad. Saúde Pública.*, Rio de Janeiro, v. 14, v. 3, p. 623-628, Jul-Set. 1998.

KURTZKE, J.F. A new scale for evaluating of disability in multiple sclerosis. *Neurology.*, [S.l.], v. 5, n. 8, p. 580-583, Aug. 1955.

KURTZKE, J.F. Rating neurological impairments in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.*, [S.l.], v. 33, p. 1444-1452, Nov. 1983.

LANNES, P., NEVES, M.A.O., MACHADO, D.C.D., SILVA, J.G., BASTOS, V.H.V. Paraparesia espástica tropical - Mielopatia associada ao HTLV-I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. *Rev Neurociênc.*, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 153-160, Jul-Set. 2006.

MENDES, F.M.; BALSIMELLI, S.; STANGEHAUS, G.; TILBERY, P.T. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 62, n. 1, p. 108-113, Mar. 2004.

MILLER, D.M.; RUDICK, R.A.; CUTTER, G.; BAIER, M.; FISCHER, J.S. Clinical significance of the multiple sclerosis functional composite: relationship to patient-reported quality of life. *Arch Neurol.*, [S.I.], v. 57, n. 9, 1319-1324, Sep. 2000.

MUNIZ, A.L.; RODRIGUES, W. Jr.; SANTOS, S.B.; De JESUS, A.R.; PORTO, A.F.; CASTRO, N.; OLIVEIRA-FILHO, J.; ALMEIDA, J.P.; MORENO-CARVALHO, O.; CARVALHO, E.M. Association of cytokines, neurological disability, and disease duration in HAM/TSP patients. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 64, n. 2A, p. 217-221, Jun. 2006.

OLIVEIRA H.A.; MELO H.A. Mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical. Relato dois primeiros casos em Sergipe. *Arq Neuropsiquiatr.*, São Paulo, v. 56, p. 116-119, Mar. 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Envelhecimento ativo: uma política para saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

OSAME, M. Pathological mechanisms of human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). *J NeuroVirol.*, [S.I.], v. 8, n. 5, p. 359-364, Oct. 2002.

OSAME, M.; JANSSEN, R.; KUBOTA, H.; NISHITANI, H.; IGATA, A.; NAGATAKI, S.; MORI, M.; GOTO, I.; SHIMABUKURO, H.; KHABBAZ, R.; et al. Nationwide survey of HTLV-I-associated myelopathy in Japan: association with blood transfusion. *Ann Neurol.*, [S.I.], v. 28, n. 1, p. 50-56, Jul. 1990.

OSAME, M.; USUKU, K.; IZUMO, S.; IJICHI, N.; AMITANI, H.; IGATA, A.; MATSUMOTO, M.; TARA, M. HTLV-I associated myelopathy: a new clinical entity. *Lancet.*, v. 1, n. 8488, p. 1031-1032, May. 1986.

OZAKBAS, S.; CAGIRAN, I.; ORMECI, B.; IDIMAN, E. Correlations between multiple sclerosis functional composite, expanded disability status scale and health-related quality of life during and after treatment of relapses in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci.*, v. 218, n. 1-2, p. 3-7, Mar. 2004.

POIESZ, B.J.; RUSCETTI, F.W.; GAZDAR, A.F.; BUNN, P.A.; MINNA, J.D.; GALLO, R.C. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci U S A.*, [S.I.], v. 77, n. 12, p. 7415-7419, Dec. 1980.

PUCCIONI-SOHLER, M. *Diagnóstico de Neuroinfecção com abordagem dos exames do líquido cefalorraquidiano e neuroimagem*. Rio de Janeiro: Rubio, 2008.

RIBEIRO M.; MIYAZAKI, M.H.; JUCÁ, S.S.H.; SAKAMOTO, H.; PINTO, P.P.N.; BATTISTELLA, L.R. Validação da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr.*, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

RIBERTO, M.; MIYAZAKI, M.H.; JORGE FILHO, D.; SAKAMOTO, H.; BATTISTELLA, L.R. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr.*, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 45-52, 2001.

ROMAN, G.C.; OSAME, M. Identity of HTLV-I associated Tropical Spastic paraparesis and HTLV-I-associated myelopathy. *Lancet.*, [S.l.], v. 1, n. 8586, p. 651-656, Mar. 1988.

SANVITO, W.L.; TILBERY, C.P. *Esclerose múltipla no Brasil: aspectos clínicos e terapêuticos*. São Paulo: Atheneu, 2005.

SEGURADO, A.A.; BIASUTTI, C.; ZEIGLER, R.; RODRIGUES, C.; DAMAS, C.D.; JORGE, M.L.; MARCHIORI, P.E. Identification of Human T-lymphotropic Virus Type I (HTLV-I) Subtypes Using Restricted Fragment Length Polymorphism in a Cohort of Asymptomatic Carriers and Patients with HTLV-I-associated Myelopathy/ Tropical Spastic Paraparesis from São Paulo, Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz.*, [S.l.], v. 97, n. 3, p. 329-333, Apr. 2002.

SEIDL, E.M.F., ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública.*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, Mar-Abr. 2004.

SEIKI, M., HATTORI, S., HIRAYAMA, Y., YOSHIDA, M. Human adult T-cell leukemia virus: complete nucleotide sequence of the provirus genome integrated in leukemia cell DNA. *Proc Natl Acad Sci U S A.*, [S.l.], v. 80, n. 12, p. 3618-3622, Jun. 1983.

SOUZA, L.A.; LOPES, I.G.; MAIA, E.L.; AZEVEDO, V.N.; MACHADO, L.F.; ISHAK, M.O.; ISHAK, R.; VALLINOTO, A.C. Molecular characterization of HTLV-1 among patients with tropical spastic paraparesis/HTLV-1 associated myelopathy in Belém, Pará. *Rev Soc Bras Med Trop.*, [S.l.], v. 39, n. 5, p. 504-506, Sep-Oct. 2006.

STINEMAN, M.G.; SHEA, J.A.; JETTE, A.; TASSONI, C.J.; OTTENBACHER, K.J.; FIEDLER, R.; GRANGER, C.V. The Functional Independence Measure: tests of scaling assumptions, structure, and reliability across 20 diverse impairment categories. *Arch Phys Med Rehabil.*, [S.I.], v. 77, n. 11, p. 1101-1108, Nov. 1996.

TAKATSUKI, K.; UCHIYAMA, T.; SAGAWA, K.; YODOI, J. Adult T-cell leukemia in Japan. In: SENO, S.; TAKAKU, F.; IRINO, S. *Topics in Hematology*. Amsterdam: Excerpta Medica, 1977, p. 73-77.

TESTA, M.A.; SIMONSON, D.C. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.*, [S.I.], v. 344, n. 13, p. 835-840, Mar. 1996.

UCHIYAMA T, YODOI J, SAGAWA K, TAKATSUKI K, UCHINO H. Adult T-cell leukemia: clinical and hematologic features of 16 cases. *Blood.*, [S.I.], v. 50, n. 3, p. 481-492, Sep. 1977.

VAN DER PUTTEN, J.J.; HOBART, J.C.; FREEMAN, J.A.; THOMPSON, A.J. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel Index and Functional Independence Measure. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.*, v. 66, n. 4, p. 480-484, 1999.

WARE, J.E. Jr., GANDEK, B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol.*, [S.I.], v. 51, n. 11, p. 903-912, Nov. 1998.

WIKLUND, I.; KARLBERG, J. Evaluation of quality of life in clinical trials: selecting quality of life measures. *Control Clin Trials.*, [S.I.], v. 12, p. 204S-216S, Aug. 1991.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.*, [S.I.], v. 41, n. 10, p. 1403-1419, Nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Report of the scientific group on HTLV-I and diseases. Virus diseases, Human T-lymphotropic virus type I, HTLV-I. *Weekly Epidemiol Rec.*, [S.I.], v. 64, p. 382-383, 1989.

YOSHIDA, M.; SEIKI, M.; YAMAGUCHI, K.; TAKATSUKI, K. Monoclonal integration of human T-cell leukemia provirus in all tumors of adult T-cell leukemia suggests causative role of human T-cell virus in the disease. *Proc Natl Acad Sci U S A.*, [S.I.], v. 81, n. 8, p. 2534-2537, Apr. 1984.

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o DEMESP/Hospital Universitário Graffée Guinle / Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Informações sobre a pesquisa: AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADAS AO HTLV-1.

**Pesquisador Responsável: MÁRCIA SHUBLAQ**  
**Telefone para contato (21) 2264-2123 ou 2219-8101**  
**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. MARZIA PUCCIONI**

Declaro ter compreendido claramente que:

1. Esta pesquisa tem por finalidade estudar os questionários utilizados pela fisioterapia para conhecer o dia a dia do paciente com HAM/TSP e as atividades que consegue realizar para determinar qual o questionário mais adequado para avaliação e acompanhamento desses pacientes.
2. Primeiro serão realizadas entrevistas agendadas no Ambulatório de Neuroinfecção do Hospital Universitário Graffée Guinle pela pesquisadora. Um questionário estruturado sobre a história da doença assim como questionário para avaliação das atividades será respondido pelos pacientes. O encontro terá duração média de 60 minutos e acontecerá logo após a consulta com o neurologista no ambulatório de Neuroinfecção, portanto o paciente deverá ter disponibilidade de 2 horas.
3. Esses questionários são fáceis para se entender e responder com ajuda da pesquisadora. Serão utilizados Medida de Independência Funcional (FIM), escala Kurtzke, escala Osame e escala SF-36. As perguntas são a respeito de atividades realizadas no dia-a-dia.
4. O estudo se baseia em questionários e não há qualquer risco de desconforto por que não serão aplicados testes invasivos nem serão usados medicamentos. A participação nesse estudo não trará nenhum gasto financeiro nem nenhum ganho financeiro.
5. Após a coleta e análise dos dados, os resultados serão apresentados a cada um dos participantes.
6. Os resultados desse estudo irão contribuir para o desenvolvimento do conhecimento sobre essa doença melhorando a qualidade da avaliação e do acompanhamento desse paciente pela fisioterapia para aumento da função. Todas as informações colhidas serão cuidadosamente guardadas, garantindo o sigilo e a privacidade dos entrevistados. Em qualquer divulgação dos dados da pesquisa, não será permitido revelar o nome dos participantes.
7. O participante tem a garantia de liberdade de desistir de participar da pesquisa e de retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo ao seu atendimento no Hospital.

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_

n.º de prontuário \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora \_\_\_\_\_ sobre a pesquisa e os procedimentos que fazem parte dela, assim como dos benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que aconteça qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento neste Hospital.

Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome e Assinatura do paciente ou responsável: \_\_\_\_\_

## ANEXO A - Escala de Medida de Independência Funcional

<b>7</b> Independência completa (em segurança, em tempo normal)	Independente
<b>6</b> Independência modificada	
<b>5</b> Supervisão	Dependência modificada
<b>4</b> Ajuda mínima (indivíduo $\geq$ 75%)	
<b>3</b> Ajuda moderada (indivíduo $\geq$ 50%)	
<b>2</b> Ajuda máxima (indivíduo $\geq$ 25%)	Dependência completa
<b>1</b> Ajuda total (indivíduo $\geq$ 0%)	

Admissão

Alta

Acompanhamento

### Autocuidado

- A. Alimentação
- B. Higiene pessoal
- C. Banho (lavar o corpo)
- D. Vestir metade superior
- E. Vestir metade inferior
- F. Utilização do vaso sanitário

### Controle de esfíncteres

- G. Controle da urina
- H. Controle das fezes

### Mobilidade

*transferências*

- I. Leito, cadeira, cadeira de rodas
- J. Vaso sanitário
- K. Banheira, chuveiro

### Locomoção

- L. Marcha (M) / cadeira de rodas (C)

Preencher somente um dos dois itens em cada coluna

- M. Escadas

### Comunicação

- N. Compreensão (A-auditiva / V-visual)

- O. Expressão (V-verbal / N-não verbal)

### Cognição Social

- P. Interação social
- Q. Resolução de problemas
- R. Memória

### Total

## ANEXO B - Escala expandida de estado de incapacidade de Kurtzke - EDSS

<b>Exame neurológico normal ou incapacidade mínima (EDSS = 0.0 a 2.5)</b>	
0.0 = Exame neurológico normal	FS grau 0
1.0 = Mínimos sinais em 1 FS	1 FS grau 1
1.5 = Mínimos sinais em mais de 1 FS	Mais que 1 FS grau 1
2.0 = Incapacidade mínima em 1 FS	1 FS grau 2, outros 0 ou 1
2.5 = Incapacidade mínima em 2 FS	2 FS grau 2, outros 0 ou 1

<b>Incapacidade moderada (EDSS = 3.0 a 5.0) Deambulação normal ou sem auxílio por 100 metros</b>	
3.0 =	1 FS grau 3, outros 0 ou 1 <u>ou</u> 3 ou 4 FS grau 2, outros 0 ou 1
3.5 =	1 FS grau 3, 1 ou 2 FS grau 2 <u>ou</u> 2 FS grau 3 <u>ou</u> 5 FS grau 2
4.0 =	1 FS grau 4
4.5 =	1 FS grau 4 com alguma limitação da atividade diária
5.0 =	1 FS grau 5 que interfere na atividade diária
5.5 =	1 FS grau 5 que impede as atividades diárias

<b>Incapacidade severa (EDSS = 6.0 a 10.0) Deambulação com auxílio, incapacidade para andar e dependência nas atividades diárias</b>	
6.0 = Assistência intermitente para andar	Mais que 2 FS grau 3
6.5 = Uso constante de apoio para andar	Mais que 2 FS grau 3
7.0 = Incapacidade para andar, restrito a cadeira de rodas que dirige	Mais que 1 FS grau 4
7.5 = Restrito à cadeira de rodas sem dirigi-la	Mais que 1 FS grau 4
8.0 = Restrito ao leito, mas com uso efetivo dos braços	FS grau 4 na maioria dos sistemas funcionais
8.5 = Restrito ao leito com alguns cuidados pessoais	FS grau 4 na maioria dos sistemas funcionais
9.0 = Restrito ao leito com assistência total, porém comunica-se e come	Todos FS grau 4 ou mais
9.5 = Totalmente dependente, sem comunicação	Quase todos os FS grau 5
10.0 = Morte por esclerose múltipla	

## SISTEMAS FUNCIONAIS (FS) - KURTZKE

a) Piramidal	b) Cerebelar	c) tronco	d) Sensibilidade
0 = normal	0 = normal	0 = normal	0 = normal
1 = anormal sem incapacidade	1 = sinais anormais sem incapacidade	1 = somente sinais	1 = hipopalestesia ou grafiestesia em 1 membro
2 = incapacidade mínima	2 = ataxia leve	2 = nistagmo moderado	2 = hipoestesia superficial ou apalestesia em 1 membro
3 = hemiparesia ou paraparesia leve ou monoparesia severa	3 = ataxia moderada de membro ou tronco	3 = nistagmo ou paresia ocular severa ou moderada de outros nervos cranianos	3 = hipoestesia superficial severa ou batiestesia em 1 membro
4 = paraparesia ou hemiparesia severa ou tetraparesia moderada ou monoplegia	4 = ataxia severa dos 4 membros	4 = disartria severa ou outra incapacidade severa	4 = anestesia em 1 membro ou batiestesia abaixo da cabeça
5 = paraplegia, hemiplegia ou tetraparesia severa	5 = incapacidade de movimento devido à ataxia	5 = incapacidade de engolir ou falar	5 = anestesia abaixo da cabeça
6 = tetraplegia			
	7 = use "7" após cada número quando o item <b>a</b> (3 ou mais) interferir no teste.		
9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido

e) Esfíncteres	f) Visual (*)	g) Mental	h) outras
0 = normal		0 = normal	0 = nenhuma
1 = discreta urgência ou retenção urinária		1 = alteração do humor	
2 = urgência urinária moderada ou retenção de fezes		2 = discreta disfunção cognitiva	1 = qualquer outra (especificar)
3 = incontinência urinária freqüente		3 = moderada disfunção cognitiva	
4 = necessidade quase freqüente de sonda vesical		4 = acentuada disfunção cognitiva	
5 = perda da função da bexiga		5 = demência	
6 = perda da função do intestino e da bexiga			
9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido	9 = desconhecido
	(*) não utilizada		

### ANEXO C - Questionário SF-36

**Instruções:** Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados sobre como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral você diria que sua saúde é: (circule uma)

Excelente \_\_\_\_\_ 1

Muito boa \_\_\_\_\_ 2

Boa \_\_\_\_\_ 3

Ruim \_\_\_\_\_ 4

Muito ruim \_\_\_\_\_ 5

2. **Comparada há um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora?** (circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás \_\_\_\_\_ 1

Um pouco melhor agora que há um ano atrás \_\_\_\_\_ 2

Quase a mesma de um ano atrás \_\_\_\_\_ 3

Um pouco pior agora do que há um ano atrás \_\_\_\_\_ 4

Muito pior agora que há um ano atrás \_\_\_\_\_ 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim Dificulta um pouco	Não Não dificulta de modo algum
a. <b>Atividades vigorosas</b> , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b. <b>Atividades moderadas</b> , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lances de escada.	1	2	3
e. Subir <b>um lance</b> de escada.	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3

g. Andar <b>mais de um quilômetro</b>	1	2	3
h. Andar <b>vários quarteirões</b>	1	2	3
i. Andar <b>um quarteirão</b>	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas quatro semanas**, você tem algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?** (circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu <b>a quantidade de tempo</b> que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c. Esteve <b>limitado</b> no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve <b>dificuldade</b> de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu <b>a quantidade de tempo</b> que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto <b>cuidado</b> como geralmente faz?	1	2

6. Durante as **últimas quatro semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma \_\_\_\_\_ 1  
 Ligeiramente \_\_\_\_\_ 2  
 Moderadamente \_\_\_\_\_ 3  
 Bastante \_\_\_\_\_ 4  
 Extremamente \_\_\_\_\_ 5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas quatro semanas?** (circule uma)

Nenhuma \_\_\_\_\_ 1  
 Muito leve \_\_\_\_\_ 2  
 Leve \_\_\_\_\_ 3  
 Moderada \_\_\_\_\_ 4  
 Grave \_\_\_\_\_ 5  
 Muito grave \_\_\_\_\_ 6

8. Durante as **últimas quatro semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

De maneira alguma \_\_\_\_\_ 1  
 Um pouco \_\_\_\_\_ 2  
 Moderadamente \_\_\_\_\_ 3  
 Bastante \_\_\_\_\_ 4  
 Extremamente \_\_\_\_\_ 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas quatro semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente em relação às últimas quatro semanas. (circule em número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6

f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **quatro semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou os problemas emocionais** interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (circule uma)

Todo tempo \_\_\_\_\_ 1

A maior parte do tempo \_\_\_\_\_ 2

Alguma parte do tempo \_\_\_\_\_ 3

Uma pequena parte do tempo \_\_\_\_\_ 4

Nenhuma parte do tempo \_\_\_\_\_ 5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é cada uma das afirmações para você? (circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

**ANEXO D - Aprovação do CEP/HUGG**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

MEMO CEP/HUGG / N° 003 / 2008

Rio de Janeiro, 24 de janeiro de 2008

À

**Ilm<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marzia Puccioni Sohler**  
*Pesquisadora responsável*

Conforme decisão do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, em reunião realizada em 24 de janeiro de 2008, o projeto "Avaliação da Capacidade e Qualidade de Vida em Pacientes com Mielopatia Associada ao HTLV-I", de número 60/2007 - CEP/HUGG, foi analisado e **APROVADO**, de acordo com a Resolução CNS n° 196/96.

Informamos que, de acordo com a Resolução CNS n° 196/96, cabe ao pesquisador apresentar ao CEP/HUGG os **relatórios parciais (semestrais) e final** do projeto aprovado.

Atenciosamente,

**Prof. Dr. Pedro Eder Portari Filho**  
**Coordenador do CEP/HUGG**