



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

A Influência das Alterações Motoras e da Fadiga na Qualidade de Vida de pacientes com Esclerose Múltipla

Leandro Alberto Calazans Nogueira

Prof. Dr. Luiz Claudio Santos Thuler, MD, MSc, PhD

ORIENTADOR

Profa. Dra. Regina Maria Papais Alvarenga, MD, MSc, PhD

CO-ORIENTADORA

Rio de Janeiro - Brasil

2006



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

Dissertação apresentada ao término do Curso de Pós-Graduação Stricto-Sensu em Neurologia, Área de Concentração Neurociências, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre.

Rio de Janeiro - Brasil

2006

616.8 Nogueira, Leandro Alberto Calazans,
N778i A influência das alterações motoras e da fadiga na qualidade de vida de pacientes com Esclerose Múltipla. Rio de Janeiro, 2006.

IX, 52f.

Orientadores: Prof. Dr. Luiz Claudio Santos Thuler / Prof^a. Dr^a. Regina Maria Papais Alvarenga.

Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Mestrado em Neurologia, 2006.

1. Esclerose Múltipla. 2. Disfunção Motora. 3. Fadiga. I. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. II. Thuler, Luiz Claudio Santos. III. Papais Alvarenga, Regina Maria.



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

**A INFLUÊNCIA DAS ALTERAÇÕES MOTORAS E DA FADIGA NA QUALIDADE
DE VIDA DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Por

LEANDRO ALBERTO CALAZANS NOGUEIRA

Dissertação defendida em 6 de dezembro de 2006, pela comissão julgadora:

Orientadora: Prof. Dr. Luiz Cláudio Santos Thuler, PhD (UNIRIO)

Co-Orientador: Profa. Dra. Regina Maria Papaiz Alvarenga, PhD (UNIRIO)

Examinador Interno: Profa. Dra. Lucia Marques Alves Vianna, PhD (UNIRIO)

Examinadora Externa: Profa. Dra. Sophie Françoise Mauricette Derchain, PhD (UNICAMP)

Rio de Janeiro – Brasil

2006

AGRADECIMENTOS

À minha família, Eliseu, Leda, Vivian, Maria Lêda, Esmeralda e Everson pelo apoio incondicional em todos os momentos da minha vida...

À minha companheira Valentina por estar do meu lado nos melhores e piores momentos, principalmente nos momentos de insanidade profissional...

À Professora Regina e ao Professor Thuler, que acreditaram e incentivaram de forma paciente ao longo destes anos, fazendo questão de não entregar o peixe...

Ao meu companheiro e amigo Felipe, que mais do que aluno foi um eterno monitor em enigmas aparentemente impossíveis de serem decifrados...

À equipe de fisioterapeutas que já cresce há alguns anos e é motivo de orgulho pessoal observar onde nós já estamos...

Aos meus estagiários atuais ou passados que, com questionamentos elaborados ou colocações simples, despertaram de alguma forma uma necessidade de aprofundar o conhecimento e achar respostas, até mesmo aquelas que ainda não existem...

Aos pacientes, estes sim; razão de todos os esforços para uma melhor abordagem terapêutica, em especial Nina e Celso, que além de pacientes foram motivadores em busca da vida...

Aos meus amigos próximos ou afastados que de alguma forma colaboraram para a minha trajetória e formação...

À equipe do Hospital da Lagoa, Luzia, Cristiane, Dra. Elizabeth e todos, que foram incansáveis em atender às nossas solicitações e em disponibilizar ajuda...

RESUMO

Introdução: A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença desmielinizante idiopática que acomete o Sistema Nervoso Central. A doença geralmente acomete adultos jovens, sendo considerada a longo prazo uma doença incapacitante. Pacientes com EM apresentam freqüentemente distúrbios de marcha e sintomas motores que afetam a Qualidade de Vida (QV). Pesquisadores têm demonstrado um interesse cada vez maior na correlação de fatores que podem influenciar a QV. No Brasil poucos estudos têm sido realizados neste sentido. O objetivo do estudo é analisar a influência das alterações motoras e da fadiga na QV dos pacientes com EM. **Metodologia:** Foi realizado um estudo observacional descritivo no Hospital da Lagoa, no período de março a junho de 2006. Foram avaliadas as variáveis demográficas, a QV (SF-36 v.1), a incapacidade (EDSS), a função motora do membro superior (Teste de Destreza Manual da Caixa e Blocos); o Tônus (Escala de Tônus de Asworth Modificada), a marcha (Escala Ambulatorial de Hauser) e a fadiga (Escala de Severidade da Fadiga). Foram avaliados 106 pacientes e apenas 61 preencheram os critérios de inclusão do estudo. Um termo de consentimento informado assinado pelo informante era uma exigência para a participação no estudo de acordo com as recomendações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. **Resultados:** A média de idade dos casos foi de 39 anos (DP $\pm 11,1$) e a proporção de gênero feminino foi de 73,8 %. A duração média da doença desde o diagnóstico até a avaliação foi de 8,4 anos. Nas alterações funcionais houve predomínio das disfunções leves (EDSS até 3,5). Encontramos diminuição da QV em todas as dimensões, principalmente na Função Física e no Comprometimento Físico. Foi observada uma associação inversa entre a Função Física e o EDSS (OR = 10,11; IC 95% [1,85 – 72,76], $p < 0,01$), o aumento do tônus em membros inferiores e a avaliação da marcha assim como uma correlação negativa destas funções motoras com a Função Física da escala de QV. A fadiga foi a única característica avaliada que influenciou negativamente tanto o Componente Físico quanto o Componente Mental da QV, independentemente do tempo de doença ou do grau incapacidade. **Conclusão:** Encontramos diminuição da QV em todas as dimensões quando comparada aos valores de indivíduos saudáveis, principalmente na Função Física e no Comprometimento Físico que foram os valores mais baixos encontrados. Tratamentos com ênfase na função física, na marcha e na fadiga devem ser considerados a fim de melhorar a QV de pacientes com EM.

Palavras-chave: Qualidade de vida, esclerose múltipla, fadiga, marcha.

ABSTRACT

Introduction: The Multiple Sclerosis (MS) is a idiopathic demyelinating illness that attacks the Central Nervous System. The illness generally attacks young adults, being considered an incapacity illness in a long period. Patients with MS frequently present motor and gait symptoms that affect the Quality of Life (QoL). Researchers have demonstrated a greater interest in the correlation of factors that can influence the QoL. In Brazil, only few studies have been carried through in this direction. The objective of the study is to analyze the influence of the motor alterations and the fatigue in the QV of the patients with MS. **Methods:** An observed descriptive study in the Lagoa Hospital was carried through, in the period of March to June of 2006. Demographic variables, QoL (SF-36 v.1), the incapacity (EDSS), the motor function (Manual Dexterity of the Box and Blocks Test for the superior limbs function); tonus (Modified Asworth Tonus Scale); gait evaluation (Hauser Ambulatory Scale) and fatigue (Severity of the Fatigue Scale) have been evaluated. A total of 106 patients have been evaluated and only 61 had fulfilled the criteria. A term of informed assent signed by the informer one was a requirement for the participation in the study in accordance with the recommendations of the National Advice of Ethics in Research. **Results:** The average of the cases age was of 39 years (DP \pm 11,06) and the ratio of female gender was of 73,8%. The average duration of the illness since the diagnosis until the evaluation was of 8,4 years. In the functional alterations there was predominance of the light disfunções (EDSS up to 3,5). We find reduction of the QoL in all the dimensions, mainly in the Physical Function and the Role Physical. An inverse association between the Physical Function and the EDSS was observed (OR = 10,11; IC 95% [1,85 - 72,76], $p < 0,01$), the increase of tonus in inferior limbs and the gait evaluation as well as a negative correlation of these motor functions with the Physical Function of the QoL scale. The fatigue was the only evaluated characteristic that influenced negatively the Physical and Mental Component of the QoL, despite the time of illness or the degree of incapacity. **Conclusion:** We find reduction in all dimensions of QoL when compared with healthy individual values, mainly in the physical function and the role physical dimensions that had been the lowest values. Treatments with emphasis in the physical function, gait and the fatigue must be considered in order to improve the QoL of patients with MS.

Key-words: Quality of life, multiple sclerosis, fatigue, gait.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida	19
Quadro 2 – Instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida em Esclerose Múltipla	19
Tabela 1 – Resultado da busca no banco de dados <i>Pubmed</i> sobre as escalas utilizadas na avaliação de qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla	20
Figura 1 – Descrição da alocação das dimensões de cada componente da escala de avaliação de qualidade de vida SF-36	22
Tabela 2 – Dados demográficos de pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	28
Tabela 3 – Valores encontrados na avaliação da qualidade de vida medida através do questionário SF-36, na primeira coluna as dimensões, na segunda coluna valores encontrados na graduação de 0-100 e na terceira coluna valores normalizados em 50 em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	29
Gráfico 1 – Mediana, quartis e limites da qualidade de vida encontrados na aplicação do questionário SF-36 em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	29
Tabela 4 - Medidas de associação entre a dimensão Função Física da Qualidade de Vida, e as funções motoras, fadiga e dados demográficos em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	30
Tabela 5 - Medidas de Associação entre o Componente Físico da Qualidade de Vida, e as Funções Motoras e dados demográficos em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	31
Tabela 6 – Valores de correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, dados demográficos, fadiga e funções motoras em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	32
Gráfico 2 – Correlação entre a Função Física e a Escala Ambulatorial de Hauser em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	32
Gráfico 3 – Correlação entre a Função Física e a presença de Fadiga em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	33
Gráfico 4 – Correlação entre a Função Física e EDSS em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro	33

LISTA DE SIGLAS

AVD	– Atividades de Vida Diária
CONEP	– Conselho Nacional de Ética e Pesquisa
DIP	– <i>Disability & Impact Profile</i>
EDSS	– <i>Expanded Disability Status Scale</i> (Escala do Estado de Disfunção Expandida)
EM	– Esclerose Múltipla
EUA	– Estados Unidos da América
EUROQoL	– <i>European Quality of Life</i> (Escala Européia de Qualidade de Vida)
FAMS	– <i>Functional Assessment of Multiple Sclerosis</i> (Avaliação Funcional em Esclerose Múltipla)
LCR	– Líquido céfalo-raquidiano
MFSC	– <i>Multiple Sclerosis Functional Composite</i> (Combinado Funcional de Esclerose Múltipla)
MSQoL-54	– <i>Multiple Sclerosis Quality of Life -54</i> (Qualidade de Vida em Esclerose Múltipla – 54)
OMS	– Organização Mundial da Saúde
OR	– <i>Odds Ratio</i> (razão de chances)
QV	– Qualidade de Vida
QVRS	– Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	– <i>Short Form 36</i> (Forma reduzida 36)
SNC	– Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1 JUSTIFICATIVA / RELEVÂNCIA	11
1.2 OBJETIVO PRINCIPAL	11
1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
2. REVISÃO DE LITERATURA	12
2.1 ESCLEROSE MÚLTIPLA	12
2.1.1 Prevalência da EM	12
2.1.2 Sinais e Sintomas	13
2.1.3 Formas de Apresentação da EM	14
2.1.4 Características Socio-econômicas	15
2.2 QUALIDADE DE VIDA	16
2.2.1 A Escala SF-36	21
2.3 ESCALAS FUNCIONAIS	23
2.3.1 <i>Expanded Disability Status Scale (EDSS)</i>	23
2.3.2 Escala Ambulatorial de Hauser (EAH)	24
2.3.3 Teste de Destreza Manual da Caixa e Blocos (TCB)	25
2.3.4 Escala de Tônus – Asworth Modificada	25
3. METODOLOGIA	26
4. RESULTADOS	28
5. DISCUSSÃO	34
6. CONCLUSÃO	41
REFERÊNCIAS	42
ANEXOS	49
ANEXO A – ESCALA AMBULATORIAL DE HAUSER.....	49
ANEXO B – ESCALA DE ASHWORTH MODIFICADA	49
ANEXO C – ESCALA DA SEVERIDADE DA FADIGA.....	50
ANEXO D – ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA SF-36	51

1. INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença desmielinizante que acomete o sistema nervoso central. A doença geralmente acomete adultos jovens no auge de sua vida pessoal e profissional, sendo considerada uma doença incapacitante (Poser et al., 1983).

Pacientes com (EM) apresentam freqüentemente distúrbios de marcha e sintomas motores que afetam a qualidade de vida (QV).

O termo qualidade de vida na literatura médica assume múltiplos significados (Gill e Feinstein, 1994). Assim, nas três últimas décadas, surgiram na área da saúde inúmeros instrumentos, genéricos e específicos. Na verdade, as ciências da saúde incorporaram conceitos que, há tempos, vinham sendo discutidos por economistas, cientistas sociais e políticos. As discussões sobre o constructo, seu conceito e definição, levaram a alterações na maneira de aferição e conseqüentemente, no formato dos instrumentos. Talvez a mais importante tenha sido a mudança de uma avaliação baseada na medida de parâmetros objetivos para outra que leva em conta a percepção subjetiva do indivíduo de sua própria condição. Não menos importante, mas decorrente daquela, foi a mudança de uma avaliação baseada na impressão do pesquisador para aquela onde o julgamento é dado pelo próprio indivíduo, que é o único que sente e que pode avaliar, objetiva e subjetivamente, sua situação, segundo o Grupo de QV da Organização Mundial da Saúde (OMS) (1993). O termo “saúde” refere-se ao bem-estar físico, mental e social (OMS, 2005).

Por sua importância, a avaliação da qualidade de vida começou a ser acrescentada nos ensaios clínicos randomizados, como uma terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia da modificação da doença pelo efeito de drogas, como de segurança, como no caso de reações adversas a mesma (Bech, 1995) e tem sido cada vez mais utilizada na área da saúde, principalmente depois que suas propriedades de medida foram comprovadas como um parâmetro válido, reproduzível. Assim, a mensuração do impacto da doença na qualidade de vida do paciente torna-se uma ferramenta cada vez mais importante. Uma das formas mais empregadas de avaliação são os questionários, que têm por finalidade transformar medidas subjetivas em dados objetivos que possam ser quantificados e analisados de forma global ou específica (Ciconelli, 2003).

Além disso, pesquisadores concluíram que uma abordagem interdisciplinar da reabilitação na esclerose múltipla, melhora a mobilidade do paciente, atenuando manifestações como espasticidade e cansaço, bem como reduzindo as complicações da inatividade (Laban et al., 1998). Distúrbios de marcha também são muito freqüentes, onde através de estudos por eletroneuromiografia demonstraram uma maior dificuldade no

recrutamento dos músculos flexores em pacientes com Esclerose Múltipla (Dalla et al., 1996).

Este texto está dividido em revisão de literatura sobre a EM e suas repercussões motoras; no estudo e avaliação da QV; na metodologia empregada para este estudo; nos resultados encontrados e na discussão dos resultados.

1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Este estudo se apóia na necessidade de estabelecer a qualidade de vida nos pacientes com EM do Estado do Rio de Janeiro, pois, até o presente momento, desconhecemos qualquer referência a este tema. Os resultados das principais alterações motoras e da presença de fadiga, correlacionadas com a QV, fornecerão suporte aos profissionais de saúde envolvidos na reabilitação.

1.2 OBJETIVO PRINCIPAL

- Analisar a influência das alterações motoras e da fadiga na qualidade de vida dos pacientes com esclerose múltipla.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Correlacionar a qualidade de vida com a incapacidade
- Correlacionar a qualidade de vida com a velocidade da marcha.
- Correlacionar a qualidade de vida com a espasticidade.
- Correlacionar a qualidade de vida com a função dos membros superiores.
- Correlacionar a qualidade de vida com a fadiga.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ESCLEROSE MÚLTIPLA (EM)

A EM se manifesta clinicamente por uma variedade de sintomas e sinais neurológicos recorrentes, caracterizando a disseminação das lesões no espaço. A doença tem caráter evolutivo, variável de paciente para paciente, com manifestações clínicas causadas por eventos seqüenciais de desmielinização e dano axonal, caracterizando a disseminação das lesões no tempo (Tilbery, 2005).

A EM é uma doença neurológica crônica progressiva que tipicamente resulta em deteriorização da função física, o que causa um impacto nas oportunidades de emprego (Rudick, Miller, Clough, Gragg & Farmer, 1992). Uma vez que a idade de início da doença é freqüentemente entre os 20 e 45 anos, a EM gera tanto impactos financeiros quanto pessoais no indivíduo que desenvolve a doença (McCabe e DeJudicibus; 2005).

2.1.1 Prevalência da EM

No Brasil são escassos os estudos de prevalência sendo estimado em aproximadamente 15/100.000 habitantes na cidade de São Paulo (Callegaro et al., 2001). Na Espanha estudos de prevalência mostram taxas que oscilam desde 10,9 a 68,6 por 100.000 habitantes (Benito-Leon, Gonzáles e Navarro, 2003). Já na Europa e nos EUA, varia segundo as áreas geográficas e se encontra entre 15 e 145 por 100.000 habitantes (Goodkin e Rudick, 1996). No resto do mundo a prevalência é muito menor. Segundo estudos epidemiológicos, as maiores taxas de prevalência se produzem entre os 40 e 60 graus de latitude norte e algo similar no hemisfério sul. Em certas cidades escandinavas a prevalência atinge 200 por 100.000 habitantes, configurando suas populações como as de maior risco do continente e do planeta. (Callegaro, 2005) Essa região tem característica peculiar de ter sido colonizada por viquingues, que, ao migrarem e estabelecerem relações com povos de vários pontos do planeta, disseminaram seus traços genéticos.

As taxas altas de prevalência encontram-se entre os paralelos 44 e 64 graus N, as taxas médias no intervalo de 32 a 47 graus N. A maior prevalência não se explica pela localização geográfica, mas pelos atributos genéticos da população residente nessas áreas. São as características genéticas que definem a maior ou menor freqüência de EM entre os indivíduos, e não o local onde residem. Isto pode ser constatado em estudos de diferentes etnias que habitam a mesma região, como por exemplo, os árabes palestinos residentes no Kuaite, que

apresentam 2,5 vezes mais a doença do que os Kuitianos; os alemães nativos de Hesse, mais afetados pela EM do que os turcos e seus descendentes moradores da mesma área; os ciganos da Hungria, entre os quais a doença é mais rara do que entre os húngaros nativos.

Sendo assim uma atenção especial deve ser dada à prevalência da EM na Europa porque dela pode ter sido originada grande parcela dos casos brasileiros. A população brasileira apresenta imensa maioria (mais de 90%) das descendências paternas dos brancos de origem européia, enquanto a maioria das descendências maternas (60%) é de origem ameríndia ou africana. A colonização portuguesa trouxe para o Brasil uma grande variabilidade genética, além dos holandeses no Nordeste e os alemães no Sul. Estudos do DNA mitocondrial revelaram que a distribuição da população brasileira está assim configurada: linhagem ameríndia, 33%; africana, 28%; e européia, 39% (Callegaro, 2005).

2.1.2 Sinais e Sintomas

Descobertas atuais sobre a patogênese da EM sugerem que o dano axonal inicia precocemente. A doença tem um período assintomático de duração desconhecida que precede a apresentação inicial com uma síndrome isolada ou já com mais de dois sistemas funcionais afetados. As síndromes variam com o número e tamanho das lesões e da patologia (inflamação, desmielinização, e lesão axonal; grau de remielinização e reparo) (Katarci e Weinschenker, 2005).

A desmielinização do Sistema Nervoso Central (SNC) pode ocorrer em qualquer área, entretanto a maioria dos pacientes tem sintomas iniciais restritos a determinadas regiões, como as áreas periventriculares e nervo óptico principalmente. A doença pode-se iniciar com sintomas neurológicos isolados (início monossintomático) ou por associação destes (início polissintomático). Alguns pacientes apresentam sua primeira manifestação com sintomas sensitivos, motores ou com uma neurite óptica isolada. Síndromes dolorosas de início são raras, bem como afasia, alterações na cognição ou corticais. A presença de ataxia no início do quadro geralmente está associada a outros sintomas: vertigem, diplopia, distúrbios motores e outros. No início do quadro alguns pacientes têm queixas vagas, tais como fadiga e mal-estar.

Segundo Morales (1998) *apud* Benito-Leon, Gonzáles e Navarro (2003) os sinais e sintomas mais comuns são: perda de sensibilidade (90%), hiperreflexia (90%), debilidade em membros inferiores (90%), espasticidade (50%), perda visual e atrofia óptica (65%), perda de fibras nervosas retinianas (80%) alterações da função sexual em homens (75%) e mulheres (50%), disartria (50%), ataxia truncal (50 a 80%), nistagmo (85%), alterações vesicais (7%), retenção fecal (70%) e a grande maioria dos pacientes apresentam fadiga.

No Brasil, o Projeto Atlântico Sul desempenhou um papel fundamental na descrição da Esclerose Múltipla. O projeto foi formado por um estudo multicêntrico do grupo da Academia Brasileira de Neurologia em 1994. Até 1998, foram analisados 602 pacientes. Destes, 577 encontraram-se nos critérios de Poser para Esclerose Múltipla, onde 473 foram classificados como EM clinicamente definida, enquanto 104 foram classificados como EM clinicamente provável. A doença em 89,6 % dos pacientes foi classificada como surto-remissão e primariamente progressiva 10,4 %. No grupo de surto-remissão, a frequência de alterações nos sistemas funcionais foi de: 61,4% no sistema piramidal, 26% no cerebelar, 18,4% de tronco cerebral, 39,6% no sensitivo, 27,1% no visual, 14,1% no mental e 29% no sistema vesical e intestinal (Alvarenga, 2002).

Os sinais clínicos que indicam uma evolução benigna são: sintomas sensoriais puros ou neurite óptica; um grande intervalo temporal entre os surtos; início da enfermidade antes dos 25 anos; poucos sistemas neurológicos afetados até cinco anos de evolução; poucas seqüelas neurológicas até cinco anos de evolução; remissão clínica desde o último surto; ausência de proteína básica na mielina e no líquido céfalo-raquidiano (LCR) durante as remissões e sintomas monossintomáticos (Weinshenker et al., 1989; Arbizu Urdian e Martinez-Yélamos, 1999). Tilbery (2005) acrescenta a estabilidade do EDSS menor ou igual a 3 por cinco anos e a baixa atividade lesional à ressonância magnética (RM).

Já os sinais clínicos que indicam uma evolução maligna são: início polissintomático; alterações piramidais, de tronco, de cerebelo ou de esfíncteres no início; curso progressivo desde o início; presença de bandas oligoclonais no LCR desde o início; início da enfermidade após os 40 anos; menos de um ano entre os primeiros surtos; ser homem (Weinshenker et al., 1989; Arbizu Urdian e Martinez-Yélamos, 1999). Tilbery (2005) acrescenta surto inicial com sintomas motores, alterações sensitivas graves, principalmente proprioceptivas, atividade elevada lesional à RM e índice de incapacidade medido pelo Expanded Disability Status Scale (EDSS) superior a 5.

2.1.3 Formas de Apresentação da EM

O curso clínico da EM pode seguir uma variedade de padrões através do tempo. Na ausência de uma padronização da terminologia sobre o modelo e o curso desta doença, Lublin et al. (1996) por meio de uma pesquisa internacional, onde consultou a opinião dos clínicos envolvidos com EM, propôs definições para os cursos mais comuns da enfermidade. As definições do consenso foram as seguintes:

Forma surto-remissão: Surto de doença claramente definido, com recuperação total ou

com seqüelas e *déficit* residual após a recuperação; os períodos entre os surtos são caracterizados por ausência de progressão.

Forma progressiva primária: Forma progressiva desde o início com ocasional platô e melhora mínima temporária aceita, mas sem nenhum surto definido.

Forma secundariamente progressiva: Doença inicialmente com surtos e remissões seguida de progressões com ou sem surtos ocasionais, recuperação mínima e platô.

Forma progressiva surto: Doença progressiva desde o início, com claros surtos agudos, com ou sem recuperação total, os períodos entre os surtos é caracterizado por contínua progressão.

Não houve consenso na definição da forma surto-progressiva (Lublin et al., 1996).

Tilbery (2005) e Benito-Leon, Gonzáles e Navarro (2003) definem de uma maneira mais detalhada as formas de apresentação da doença que se iniciam da forma mais clássica:

Surto-Remissão (SR): Recidivas da enfermidade com recuperação completa ou com seqüelas. A ocorrência de repetidos surtos pode causar, com o tempo, na evolução da doença, recuperação menos acentuada, aumentando o risco de seqüelas. Para caracterizar esta forma clínica, admite-se que o intervalo mínimo entre os surtos deve ser de 30 dias, sem progressão dos sintomas entre eles.

Secundária-progressiva (SP): EM inicialmente na forma SR seguida de progressão. Aproximadamente 50% dos pacientes com a forma SR evoluirão em 10 anos de doença para a forma SP; e 90% entre 25 e 30 anos. Alguns ensaios terapêuticos adotaram o conceito de progressão para o incremento de um ponto no escore do EDSS, em dois exames neurológicos com um intervalo mínimo de seis meses entre eles.

2.1.4 Características sócio-econômicas da EM

Vickrey et al. (1998) relataram que aproximadamente um quarto (28%) de seus casos (n=175) era do gênero masculino. Sessenta por cento dos indivíduos eram casados; 98% tinham completado o segundo grau; 39% estava empregado. Em média apresentavam 9,4 anos de diagnóstico de EM.

Vários autores têm estimado os custos da EM, em diversas partes do mundo. Nos EUA, o custo da EM chega a ser aproximadamente 40% da renda do paciente durante a vida (Weinfeld & Baum, 1984). Whetten-Goldstein et al. (1998) encontraram um custo anual total de mais de 34.000 dólares americanos por paciente com EM, sendo que aproximadamente 65% dos gastos são feitos pelo próprio paciente ou por alguém da sua família. O *Canadian Burden of Illness Study Group* (1998) estimou uma média anual de custos que variam de

12.126 dólares canadenses para pacientes com baixa severidade e de 27.552 dólares canadenses para pacientes com grande severidade. Holmes, Madgwick e Bates (1995) estimaram que o custo total anual da doença no Reino Unido é de 1,2 bilhão de libras, com os custos primários sendo arcados pelo Serviço Nacional de Saúde. Na Austrália, McCabe e De Judicibus (2005) encontraram que os custos associados a EM são em média 3.359 dólares australianos para homens e 3.260 dólares australianos e para mulheres. Brooks e Matson (1982) encontraram uma relação entre status socioeconômico alto e maior bem-estar em pacientes com EM.

2.2 QUALIDADE DE VIDA (QV)

A qualidade de vida que as pessoas terão depende não só dos riscos e oportunidades que experimentarem durante a vida, mas também de maneira como as gerações posteriores irão oferecer ajuda e apoio mútuos, quando necessário (OMS, 2005).

A OMS, em 1994, definiu o termo qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida de dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito muito amplo que incorpora de uma maneira complexa a saúde física de uma pessoa, seu estado psicológico, seu nível de dependência, suas relações sociais, suas crenças e sua relação com características proeminentes no ambiente (OMS, 2005).

A avaliação da QV é fundamental para uma abordagem comunitária de administração e gestão dos recursos de saúde, assim como a avaliação dos programas de promoção de saúde e prevenção das enfermidades (Benito-Leon, Gonzáles e Navarro, 2003). Acredita-se que a introdução da QV na área da saúde possivelmente tenha sido decorrente de três fatores. O primeiro foi o grande avanço tecnológico que propiciou maiores possibilidades para a recuperação da saúde e o prolongamento da vida; o segundo fator consiste na mudança do panorama epidemiológico das doenças, sendo que o perfil dominante passou a ser o das doenças crônicas; o terceiro fator trata da tendência de mudança sobre a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado e, atualmente, como um agente social (Diniz e Schor, 2006).

A avaliação da qualidade de vida é baseada na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, a qual também é influenciada pelo contexto cultural em que este indivíduo está inserido. A avaliação da saúde engloba aspectos gerais da vida e do bem-estar do indivíduo. Portanto, experiências subjetivas contribuem de forma importante como um parâmetro de avaliação e julgamento dos próprios indivíduos (Ciconelli, 2003).

O número de estudos sobre QV em pacientes com EM tem crescido e de certa forma são bastante recentes. Pfennings et al., em 1999, citou que até aquele momento apenas 12 artigos haviam sido publicados sobre o tema. No momento da redação deste texto encontramos cerca de 500 artigos sobre o tema, numa busca realizada no banco de dados *Pubmed*. Nem todos utilizam escalas de mensuração de forma objetiva e discutem a QV apenas no aspecto filosófico e subjetivo. Diversas escalas têm sido desenvolvidas para quantificar a QV em pacientes com EM nos seus mais diversos aspectos.

Para avaliação da QV é fundamental a utilização de instrumentos adequados, que sejam de fácil aplicação e quantificáveis, contemplando os aspectos subjetivos da vida do paciente, como suas expectativas, percepções e emoções; mensurando a repercussão da doença e não a incapacidade. A escala ideal deve ter sensibilidade, especificidade e ser de fácil reprodução. É fundamental que, por melhor que seja o instrumento, ele esteja adaptado às condições culturais e seja validado para o idioma do país onde será utilizado (Mendes et al., 2004).

Uma das formas mais empregadas de avaliação são os questionários, que têm por finalidade transformar medidas subjetivas em dados objetivos que possam ser quantificados e analisados de forma global ou específica. Os instrumentos de medida podem ser divididos em genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos são instrumentos desenvolvidos com a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma ampla variedade de população. Avaliam aspectos relativos à função, disfunção e desconforto físico e emocional. Já os instrumentos específicos são capazes de avaliar de forma individual e específica determinando aspectos da QV, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto específico em estudo. Sua principal característica é seu potencial de ser sensível às alterações existentes, ou seja, a capacidade que possui de detectar alterações após uma determinada intervenção. Podem ser específicos para uma determinada função (ex.: capacidade física, sono, função sexual), para uma determinada população (idosos, jovens), para uma determinada alteração (dor) (Ciconelli, 2003).

Os questionários de Qualidade de Vida Relacionados à Saúde (QVRS) são compostos por um número determinado de itens. O conjunto de itens de um questionário denomina-se domínio, dimensão ou escala, que se refere ao comportamento ou experiência que se pretende medir (Diniz e Schor, 2006). O conceito de QVRS é semelhante ao termo saúde percebida. Este conceito concentra sua atenção na percepção do próprio indivíduo de seu estado de saúde, de forma que se tenta medir a diferença entre as expectativas do indivíduo e as experimentadas por ele (Benito-Leon, Gonzáles e Navarro, 2003). A medida de QVRS tem emergido nas últimas três décadas e boa parte dos estudos utiliza esta medida em comparação

com indicadores clínicos habituais e na crença sobre sua utilidade, especialmente na prática clínica (Diniz e Schor, 2006).

Vários autores têm demonstrado claramente que a QV está reduzida em pacientes com EM na comparação a grupos controle (Nortvedt et al.; 1999; McCabe e McKern, 2002).

O estudo de Rothwell et al. (1997) *apud* Benito-Leon, Gonzáles e Navarro (2003) demonstrou importantes diferenças nas percepções e valores entre os médicos e os pacientes a respeito da repercussão da enfermidade e seu tratamento. As principais conclusões foram: os pacientes dão menos importância relativa que os neurologistas para a disfunção física; os neurologistas e pacientes acenaram para uma distinta importância relativa dos diversos aspectos da saúde relacionados à QV; os pacientes mostraram mais preocupação por aspectos mais tangenciais, como a sexualidade, a saúde mental e a vitalidade; a opinião dos pacientes deveria ser levada mais em conta para fixar os objetivos dos ensaios clínicos ao testar novos tratamentos; deveria medir-se o efeito do tratamento em mais de um aspecto da saúde; os pacientes podem medir com precisão seu próprio grau de disfunção. Portanto, podemos perceber que, tomar como referência a QV na decisão clínica sobre a saúde do indivíduo propicia uma visão democrática na tomada de decisões, e também uma maior humanização na decisão técnica dos profissionais, na medida que a intervenção passa a ser centrada nas necessidades do paciente e não na enfermidade.

A intervenção clínica em doenças crônicas como a EM pretende melhorar as condições de saúde do paciente. Porém não se pode ignorar os vários fatores que fazem da EM uma doença com importantes implicações sociais e psicológicas: a imprevisibilidade natural do curso da doença, que faz com que o paciente não tenha controle sobre ela; a maior frequência de EM entre adultos jovens, com idade inferior aos 40 anos, provavelmente impondo limitações no período mais produtivo da vida do indivíduo; a impossibilidade de cura; e, finalmente, as limitações da doença que não são aparentes para as outras pessoas (Tilbery, 2005).

É preciso compreender o impacto multidimensional da EM, que envolve funções físicas, sociais e bem-estar emocional. O refinamento técnico e, sobretudo, as pesquisas no âmbito das ciências sociais têm permitido avaliar a qualidade de vida. Por certo os profissionais da saúde preocupam-se com o bem-estar do paciente, porém a avaliação da saúde do paciente tem sido baseada em observações clínicas, bioquímicas, fisiológicas e anatômicas, e é extremamente dramático e difícil demonstrar o que a clínica precisa saber sobre o paciente, suas preocupações e percepções. Isto é particularmente importante na EM, em que ainda são modestos os estudos e procedimentos que atendam para a correlação entre a

fisiologia, a bioquímica e a radiologia – que medem a severidade da doença – e as experiências do paciente (Tilbery, 2005).

Dentre os instrumentos utilizados na EM os autores Benito-Leon, Gonzáles e Navarro (2003) fizeram uma revisão e encontraram os seguintes:

Quadro 1 – Instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida

Escala	Autor
<i>Farmer Quality of Life Index</i>	Rudick et al., 1992
<i>Nottingham Health Profile</i>	Hunt et al., 1986
<i>36-Item Short-form Health Survey (SF-36)</i>	Ware et al., 1992
<i>Sickness Impact Profile</i>	Bergner, 1989
<i>EuroQoL</i>	Brooks, 1996
<i>Extended Quality-adjusted Time Without Symptoms and Toxicity</i>	Schwartz et al., 1997
<i>Functional Status Questionnaire</i>	Murphy et al., 1998
<i>Laman-Lankhorst Questionnaire</i>	Laman e Lankhorst, 1994
<i>Powers Quality of Life Index</i>	Gianino et al., 1998

Quadro 2 – Instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla

Escala	Autor
<i>Disability & Impact Profile (DIP)</i>	Lankhorst et al., 1996
<i>Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)</i>	Cella et al., 1996
<i>Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis</i>	Gold et al., 2001
<i>Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life</i>	Ford et al., 2001
<i>Multiple Sclerosis Impact Scale</i>	Hobart et al., 2001
<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)</i>	Vickrey et al., 1995
<i>Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory</i>	Fisher et al., 1999
<i>RAYS scale</i>	Rotstein, 2000

Após uma revisão de literatura sobre as escalas utilizadas em EM, Nogueira e Nóbrega (2006) observaram que as principais escalas utilizadas em EM são a SF-36; a MSQoL-54; a FAMS; a EUROQoL e a DIP. A fim de observar a utilização de cada escala na literatura foi realizada uma busca na base de dados *Pubmed* em 13/07/2006, com as palavras-chave “quality of life” acrescida de “Multiple Sclerosis” e as abreviações de cada escala. Os resultados estão na tabela a seguir:

Tabela 1 – Resultado da busca no banco de dados *Pubmed* sobre as escalas utilizadas na avaliação de qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla

Escala	Referências Encontradas
SF-36*	75
MSQoL-54*	27
FAMS*	11
EUROQoL*	5
DIP**	5

* SF-36 – *Short form – 36*; MSQoL – 54 – *Multiple Sclerosis Quality of Life – 54*; FAMS – *Functional Assessment Multiple Sclerosis*; EUROQoL – *European Quality of Life*; DIP – *Disability and Impact Profile*.

** a última referência desta escala na literatura foi em 1999.

Num estudo comparativo entre a utilização da escala genérica de qualidade de vida SF-36 e duas escalas específicas MSQoL-54 e EuroQol EQ-5D foi demonstrado não haver diferenças significativas entre os três instrumentos e que na opinião dos pacientes a melhor forma de análise da QV seria a combinação dos três, pois cada um tem aspectos individuais importantes apesar de serem muito extensos. O autor conclui que não há diferença clínica na utilização de questionários genéricos ou específicos em EM (Moore et al., 2004).

Das escalas específicas a mais utilizada é a MSQOL-54, que foi o primeiro instrumento a ser desenvolvido (Vickrey et al., 1995). Este instrumento foi desenvolvido a partir da SF-36 sendo acrescentado 18 questões específicas para EM (Benedict et al., 2005). Acrescentou-se angústia com a saúde (4 itens), função sexual (4 itens), satisfação da função sexual (um item), qualidade de vida global (2 itens), função cognitiva (4 itens), energia (um item), dor (um item) e função social (um item). Como resultado final, a MSQOL-54 contém 52 itens distribuídos em 12 escalas e dois itens isolados. Este instrumento apresentou boa consistência interna, confiabilidade teste-reteste e validade de constructo (Vickrey et al., 1995). Para testar este acréscimo de itens Freeman, Hobart e Thompson, em 2001, realizaram um estudo em 150 pacientes. Os autores analisaram o acréscimo das 18 perguntas específicas da EM ao questionário genérico SF-36, o que caracteriza o questionário MSQoL-54, e observaram que este acréscimo não trouxe benefícios nas medidas sobre a QV, principalmente em relação aos itens sobre função sexual e satisfação sobre a função sexual que apresentaram um grande número de perguntas não respondidas. A consistência interna da adição dos 18 itens não apresentou alteração significativa nos 36 itens da escala SF. Os valores de correlação (r) entre as duas escalas variou de 0,91 a 0,97 ($p < 0,001$) (Freeman, Hobart e Thompson, 2001). Outra crítica que permanece na escala MSQoL-54, mesmo com a adição destas 18 perguntas, é não avaliar bem a presença de fadiga que é um sintoma bastante

freqüente e necessita de um outro instrumento específico para avaliá-la (Miller e Dishon, 2006).

Em 2003 o grupo do Instituto de Neurologia de Londres realizou uma comparação entre as escalas MSIS-29, FAMS e SF-36, em 121 pacientes, onde só a última era genérica. Os resultados demonstraram que a escala que tinha a melhor qualidade (propriedades psicométricas) de medida na QV foi a MSIS-29, que foi elaborada pelo próprio grupo em 2001 e que as três escalas são fortemente correlacionadas tanto no componente físico ($r=0,63 - 0,71$) quanto no componente mental ($r=0,70 - 0,75$), mas concluiu que a FAMS apresentou menor confiabilidade para a avaliação da mobilidade (Riazi et al., 2003).

O questionário FAMS foi desenvolvido por Cella et al., em 1996, (apud Benito-Leon, Gonzáles e Navarro, 2003). Sendo este um questionário específico para EM foi traduzido e validado por Mendes et al., em 2004, utilizando a Escala Ambulatorial de Hauser e o EDSS como escalas funcionais. Após a conclusão do estudo a escala FAMS foi traduzida com escala de determinação da qualidade de vida em pacientes com EM (DEFU). A escala DEFU também é dividida em dimensões sobre a QV como, por exemplo: 6 subitens válidos para análise: mobilidade (7 itens), sintomas (7 itens), estado emocional (7 itens), satisfação pessoal (7 itens), pensamento e fadiga (9 itens) e situação social e familiar (7 itens).

Até o momento não temos conhecimento da tradução e validação da escala MSQoL-54 para a língua portuguesa. Já as escalas SF-36 e FAMS já foram traduzidas e validadas (Ciconelli et al., 1999 e Mendes et al., 2004, respectivamente).

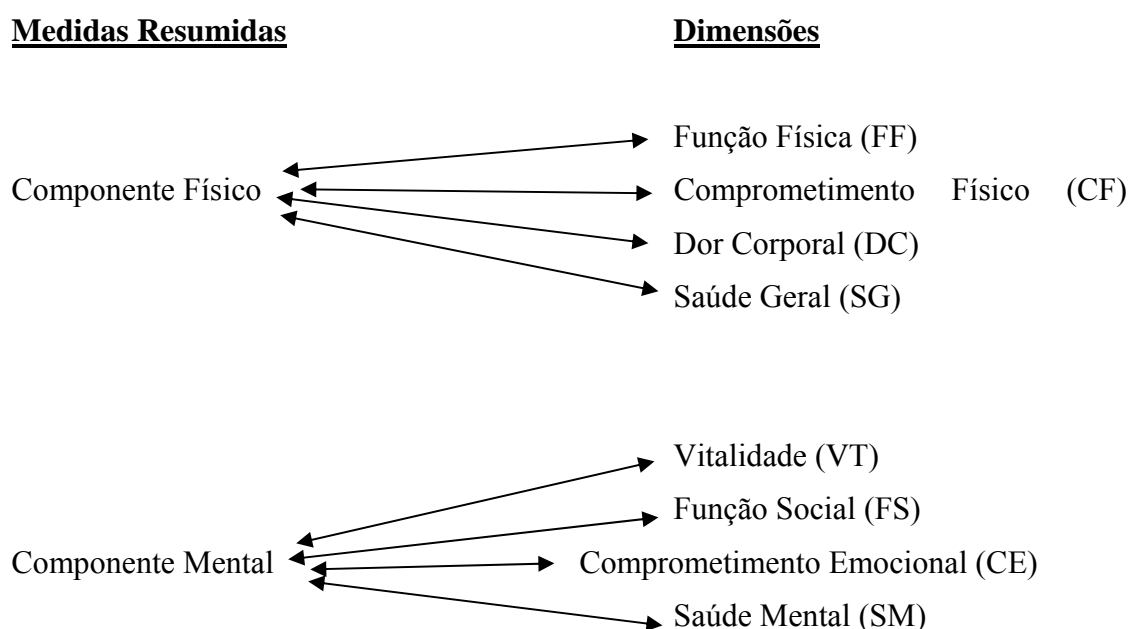
2.2.1 A Escala *Medical Outcome Score (MOS) Short Form (SF)*-36

A escala SF-36 tem sido bastante utilizada no estudo da QV em pacientes com EM (Pfenning et al., 1999; Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002; Somerset et al., 2003; Patti et al., 2003; Janssens et al., 2003; Pittock et al., 2004; Delgado-Mendilivar et al., 2005; Isaksson, Ahlstrom e Gunnarsson, 2005; Miller e Dishon, 2006).

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, de fácil administração e compreensão, porém não tão extenso como os anteriores. É um questionário auto-administrável e multidimensional. Apresenta um escore final de 0 a 100, onde zero corresponde a um pior estado geral de saúde e cem a um melhor estado de saúde (Ciconelli, 2003). Seu preenchimento leva aproximadamente de 10 a 20 minutos para completar. Os 36 itens medem oito dimensões de saúde: função física (10 itens), limitações decorrentes de problemas físicos (4 itens), dor corporal (2 itens), percepção geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), função social (dois itens), limitações decorrentes de problemas

emocionais (três itens) e saúde mental (5 itens) (Litern et al., 2001). Estes itens são resumidos em duas grandes dimensões, que são o Componente Físico e o Componente Mental, sendo que o cálculo do Componente Físico é formado pelos itens da Função Física, Comprometimento Físico, Dor Corporal e Saúde Geral; enquanto o cálculo do Componente Mental é formado por Vitalidade, Função Social, Comprometimento Emocional e Saúde Mental (Ware e Kosinski, 2004), ilustrado na figura a seguir, adaptada de Ware e Gandek, (1998).

Figura 1 - Descrição da alocação das dimensões de cada componente da escala de avaliação de qualidade de vida SF-36



O SF-36 é uma medida de status de saúde curta, abrangente e de fácil administração, criado para ser aplicável numa variedade de grupos sociais e demográficos além de diversos locais. A validade e confiabilidade da versão original do SF-36 tem sido confirmada em populações de diferentes doenças nos EUA (Litern et al., 2001).

Inicialmente foi desenvolvida uma escala breve que poderia ser administrada em cinco minutos por telefone (Ware, Brook et al., 1980). Em seguida várias escalas curtas foram usadas com sucesso (Brook et al. 1987; Davies e Ware, 1981; Fowler et al., 1988; Lurie et al., 1984; Nelson et al., 1983, 1987; Read et al., 1987; Spiegel et al., 1988). Análises subseqüentes demonstraram que escalas mais amplas e com questões mais compreensivas pareciam apresentar um nível maior de validade. A primeira escala construída tinha 18 itens

de medida de *função física, limitações físicas com uma saúde ruim, saúde mental geral, e percepção atual da saúde* (Montgomery e Paranjpe, 1985). Em 1986, acrescentou-se dois itens de medida: *função social e dor corporal*, criando uma escala com 20 itens, SF-20 (Ware, Sherbourne e Davies, 1992). Esta escala SF-20 foi administrada em 11.336 participantes em centros de Boston, Chicago e Los Angeles e após intensa avaliação chegou-se ao número de 36 itens, SF-36. Outros itens também já foram avaliados, mas não acrescentados como *níveis de estresse da saúde, função sexual, função familiar e qualidade do sono*. Em 1989, a escala SF-36 começou a ser distribuída em forma de pré-publicação para realização de testes, e foi inicialmente validada na população americana em 1990, sendo depois replicada em 1998 (Ware, Kosinski e Gandek, 2005).

A Escala SF-36 é utilizada como instrumento de medida em mais de 158 tópicos de saúde e em neurologia e podemos citar a EM, dor crônica, demência, depressão, migração, doenças neurológicas, doenças neuropsicológicas, doença de Parkinson, acidente vascular encefálico (Ware, Kosinski e Gandek, 2005).

2.3 ESCALAS FUNCIONAIS

A EM é uma doença que acomete diversos sistemas e conseqüentemente várias funções físicas e mentais ficam prejudicadas devido à lesão estrutural. Por isso recomenda-se a utilização de um conjunto de escalas para diversas funções.

2.3.1 Escala do Estado de Disfunção Expandida (em inglês: *Expanded Disability Status Scale - EDSS*)

Em 1955, John Kurtzke desenvolveu a Escala do Estado de Disfunção (em inglês: *Disability Status Scale - DSS*), primeira escala para definir incapacidade física em EM. Ela foi mundialmente aceita e serviu de base para o primeiro estudo duplo-cego, placebo-controlado, randomizado e multicêntrico de tratamento da EM em 1957 (Tilbery, 2005). Em 1983, Kurtzke publicou uma versão ampliada de sua escala, denominando-a Escala do Estado de Disfunção Expandida (em inglês: *Expanded Disability Status Scale - EDSS*).

A EDSS é considerada como a medida primária de eficácia na grande maioria dos ensaios clínicos, embora supervalorize a mobilidade e seja pouco sensível aos outros aspectos da doença (Mendes et al., 2004).

Originalmente a escala de incapacidade de Kurtzke apresentava 11 níveis de exame neurológico, com escores que variavam de 0 a 10, depois ampliados na escala expandida subdividindo cada escore em dois, aumentando, portanto, para 20 pontos cada escore, com o intuito de melhorar a sensibilidade da mesma. Dentre os tópicos avaliados encontramos o sistema funcional piramidal, cerebelar, sensitivo, tronco cerebral, funções vesicais e intestinais e outros (Tilbery, 2005).

Em seu estudo de validação da escala DEFU, Mendes et al. (2004) dividiram os pacientes de EM, em três grupos distintos de EDSS, sendo o primeiro grupo com valor menor que 3,5; o segundo grupo maior ou igual a 3,5 e menor que 6; e o terceiro grupo maior ou igual a 6.

Outra forma de classificação da incapacidade física que encontramos na literatura científica categoriza o comprometimento neurológico em leve (EDSS \leq 3,0), moderado (EDSS 3,5 -6,5) e severo (EDSS 7,0-8,5) (Miller et al., 2000).

O EDSS é bastante utilizado na avaliação física e de qualidade de vida mesmo apresentando diversas críticas por ser fortemente influenciado pela função motora dos membros inferiores (Bonniaud et al., 2004) e baixa reprodutibilidade em avaliar a função do membro superior e o estado cognitivo (Ozakbas et al., 2004), recomenda-se, então, atualmente utilizar o *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC), que é composto por três escalas de avaliação motora, para avaliar as disfunções da doença, pois este se mostrou mais sensível em relação à QV do que o EDSS (Miller et al., 2000) e mais sensível em detectar alterações funcionais (Ozakbas et al., 2004).

2.3.2 Escala Ambulatorial de Hauser (EAH)

Em 1983, Hauser et al. propuseram uma escala semiquantitativa para avaliar a deambulação nos pacientes com EM, complementar à EDSS. Nesta escala verificamos o tempo e o esforço do paciente em caminhar 25 pés (oito metros). Ela se divide em escores que vão de 0 a 9, ou seja, da capacidade plena de caminhar até a restrição à cadeira de rodas e dependências total. Comparada à EDSS, esta escala fornece medidas mais precisas quanto à deambulação, principalmente em pacientes com escore entre 4 e 6. Esta avaliação mais precisa, para a função ambulatorial, se deve ao fato de que não há interferência de outros sistemas, como ocorre com a EDSS, e a avaliação é realizada examinando-se o paciente durante a marcha, sem considerar eventuais informações subjetivas fornecidas pelo doente quanto à função (Tilbery, 2005).

2.3.3 Teste de Destreza Manual da Caixa e Blocos (TCB)

Mathiowetz et al., em 1985, desenvolveram o teste de caixa e blocos. Mendes et al. (2001) validaram para a população brasileira e verificaram ser mais sensível que a EDSS para a avaliação dos membros superiores. O teste da caixa e blocos utiliza uma caixa de madeira com 53,7 cm de comprimento; uma divisória também de madeira e mais alta que as bordas da caixa, que a divide em dois compartimentos iguais; e cubos coloridos de madeira com 2,5 cm de lado, divididos por cor. O teste consiste em verificar quantos blocos o paciente passa de um lado para o outro da caixa no tempo de um minuto (Tilbery, 2005).

2.3.4 Escala de Tônus – Asworth Modificada

Nos anos 60, Bryan Ashworth elaborou uma escala com o objetivo de mensurar quantitativamente a espasticidade, por meio da avaliação de movimentos passivos das articulações. Esta apresentava cinco graus. A escala sofreu algumas modificações em sua descrição, recebendo o nome de escala de Ashworth modificada (Bohannon e Smith, 1987).

A escala recebe a seguinte descrição: 0 = Nenhum aumento do tônus muscular; 1 = Leve aumento do tônus muscular, manifestado pelo ato de prender e soltar ou por uma resistência mínima no final do arco de movimento quando as partes afetadas são movidas em extensão e flexão; 1+ = Leve aumento no tônus muscular, manifestado pelo ato de prender e soltar, seguido de uma resistência mínima por todo o resto do arco de movimento (menos da metade); 2 = Um aumento mais marcado no tônus muscular pela maior parte do arco de movimento, mas as partes afetadas movem facilmente; 3 = Aumento considerável no tônus muscular, movimento passivo difícil; 4 = Partes afetadas rígidas, em flexão ou extensão.

3. METODOLOGIA

Foi realizado um estudo observacional descritivo no Hospital da Lagoa no município do Rio de Janeiro, no período de março a junho de 2006. Os critérios para inclusão no estudo foram: ter EM de acordo com os critérios de McDonald et al. (2001) e apresentar a forma de evolução surto-remissão (Lublin et al., 1996). Foram considerados como critérios de exclusão: os pacientes com outras formas de evolução, pacientes em surto, pacientes com outra doença neurológica associada ou com função cognitiva prejudicada que impossibilitava o preenchimento de alguma escala. Foram avaliadas as variáveis idade, gênero, tempo de doença (em anos), escolaridade, renda mensal, profissão, membro dominante, qualidade de vida, marcha, tônus de membros superiores e inferiores, fadiga e a função de membros superiores. Foram avaliados 106 pacientes e apenas 61 cumpriram os critérios de inclusão e exclusão do estudo e apresentaram todas as escalas preenchidas.

Os instrumentos utilizados na avaliação foram: o questionário de qualidade de vida *Medical Outcome Score*, no modelo Short-Form e versão 1 (SF-36 v1); o Teste de Destreza Manual da Caixa e Blocos para a função dos membros superiores; a Escala de Severidade da Fadiga; a Escala de Tônus de Asworth Modificada para as grandes articulações dos membros superiores e inferiores e a Escala Ambulatorial de Hauser para avaliação da marcha.

A avaliação do EDSS foi realizada por uma equipe de médicos treinados para a quantificação e o fisioterapeuta não foi informado do seu resultado.

A análise dos dados foi processada nos programas EpiInfo (versão 3.3.2) e no SPSS para Windows (versão 12), sendo os resultados apresentados em proporção, em medidas de tendências central como média, mediana e desvio padrão, além de medidas de associação como o odds ratio (OR) e seus respectivos intervalos com 95% de confiança (IC), e para observarmos a magnitude da correlação destas variáveis utilizamos a medida de correlação de Spearman devido a natureza dos dados serem não paramétricos, sendo que valores entre 0 e 0,19 foram classificados como muito fraca, 0,2 e 0,39 como fraca, entre 0,40 e 0,59 como moderada, 0,60 e 0,79 como forte e 0,80 e 1 como muito forte. A significância estatística das diferenças observadas entre variáveis dicotômicas foi analisada pelos testes do qui-quadrado ou exato de Fisher, quando indicado. O valor de significância no teste de hipótese foi considerado menor que 0,05 ($p < 0,05$).

Os valores de QV foram analisados no software *QualityMetric*, após autorização do Instituto *QualityMetric* (Ware, Kosinski e Gandek, 2005).

Para o cálculo da OR, a variável idade e tempo de doença foram dicotomizadas em valores medianos, enquanto a QV foi dicotomizada em 50 conforme recomendação do

manual da escala SF-36, sendo considerado comprometimento na QV valores abaixo de 50. O EDSS em leve (menor ou igual a 3,5) e moderado / severo (acima de 3,5). Na função de membros superiores o ponto de corte foi de 60 blocos, sendo classificado como comprometidos valores abaixo de 60; na fadiga, a presença do sintoma foi considerada para valores acima de 27. O tônus foi classificado como clinicamente aumentado com valores maiores ou iguais a 2 e a marcha foi considerada sem alteração importante quando o valor encontrado era de 0 a 3.

Os procedimentos do estudo foram desenvolvidos de forma a proteger a privacidade dos indivíduos, garantindo a participação anônima e voluntária. Um termo de consentimento livre e esclarecido assinado pelo informante era uma exigência para a participação no estudo. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, sendo respeitadas as recomendações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

4. RESULTADOS

A média de idade dos casos foi de 39 anos (DP $\pm 11,06$) e a proporção de gênero feminino foi de 73,8 %. A duração média da doença desde o diagnóstico até a avaliação foi de 8,4 anos. No grau de escolaridade encontramos 47,5 % dos pacientes com nível básico e 41% com formação em nível superior. Os dados demográficos estão resumidos na tabela 2. Nas alterações funcionais houve predomínio das disfunções leves (EDSS até 3,5) e 22 pacientes (36%) tinham escore zero no sistema funcional motor. Evolução benigna definida com mais de 10 anos de evolução e EDSS até 3 encontramos 15 pacientes (24,6%).

Tabela 2 – Dados demográficos de pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

	Valores (%)	Média (\pm DP)
Idade		39 ($\pm 11,1$)
Acima de 40	30 (49,2)	
Abaixo de 40	31 (50,8)	
Gênero		
Feminino	45 (73,8)	
Masculino	16 (26,2)	
Tempo de Doença		8,38 ($\pm 7,0$)
Acima de 7	30 (49,2)	
Abaixo de 7	31 (50,8)	
Escolaridade		
1° Grau	4 (6,4)	
2° Grau	29 (47,5)	
Superior	25 (41,0)	
Membro Dominante		
Direito	56 (91,8)	
Esquerdo	5 (8,2)	
FS motor		1,7 ($\pm 1,6$)
0	22 (36,1)	
1	8 (13,1)	
2	8 (13,1)	
3	14 (23,0)	
4	6 (9,8)	
5	3 (4,9)	
EDSS		2,8 ($\pm 2,0$)
Leve	43 (70,5)	
Moderado	15 (24,6)	
Severo	3 (4,9)	

Observamos diminuição em todas as dimensões da QV e em consequência nos Componentes Físico e Mental. A dimensão mais comprometida foi a Função Física e a menos comprometida foi a Saúde Geral. Os valores de média e desvio padrão destas dimensões estão na tabela 3 e os valores de quartis, a mediana e os limites superior e inferior estão no gráfico 1.

Tabela 3 – Valores encontrados na avaliação da qualidade de vida medida através do questionário SF-36, em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

Qualidade de Vida (Dimensões)	Média (DP)	
	Valores de 0 - 100	Valores normalizados em 50
Componente Físico		41,84 (±11,03)
Componente Mental		40,05 (±11,55)
Função Física	48,15 (±31,33)	35,39 (±13,14)
Comprometimento Físico	28,23 (±38,54)	35,94 (±10,9)
Dor Corporal	61,61 (±32,54)	46,31 (±14)
Saúde Geral	63,29 (±23,86)	46,81 (±11,17)
Vitalidade	48,39 (±25,2)	45,92 (±11,93)
Função Social	54,23 (±30,28)	37,26 (±13,15)
Comprometimento Emocional	38,71 (±37,79)	35,97 (±11,94)
Saúde Mental	57,18 (±24,13)	39,75 (±13,71)

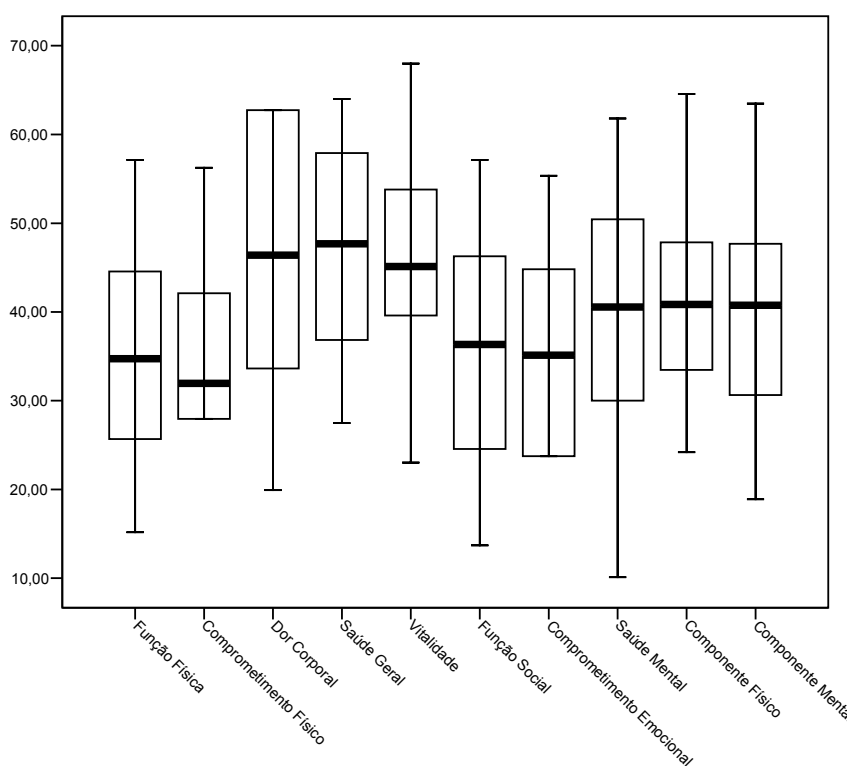


Gráfico 1 – Mediana, quartis e limites superior e inferior da qualidade de vida encontrados na aplicação do questionário SF-36, em 61 pacientes com EM, no Estado do Rio de Janeiro.

Após a categorização da QV em boa (maior ou igual a 50) ou ruim (menor que 50), que são os valores de referência considerados no manual da escala SF-36, foi possível analisar os fatores que estão associados com a QV, assim como as funções motoras. Como os testes que utilizamos foram testes para função motora, as dimensões da QV utilizadas para as medidas de associação foram a Função Física e o Componente Físico (valores descritos nas tabelas 4 e 5, respectivamente). As tabelas estão ordenadas de acordo com o nível de

significância.

Tabela 4 - Medidas de associação entre a dimensão Função Física da Qualidade de Vida, e as funções motoras, fadiga e dados demográficos em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro.

	Função Física		OR (I.C. 95%)	Valor de p
	menor que 50	maior que 50		
EDSS*				
Moderado e Severo (> 3,5)	16	2	10,11 (1,85 - 72,76)	< 0,01**
Leve (≤ 3,5)	19	24		
Fadiga				
Com fadiga	29	13	4,83 (1,32 - 18,52)	< 0,01**
Sem fadiga	6	13		
Tônus MI*				
Clinicamente aumentado	13	5	4,20 (1,05 - 17,71)	0,02**
Clinicamente não significativo	13	21		
EAH*				
Alteração Importante	13	3	4,53 (1,00 - 23,36)	0,02**
Sem Alteração Importante	22	23		
FS Motor*				
Diferente de 0	26	13	2,89 (0,86 - 9,86)	0,05
Igual a 0	9	13		
Idade				
> 40 anos	21	10	2,40 (0,75 - 7,79)	0,09
≤ 40 anos	14	16		
Tempo Doença				
> 7 anos	13	11	0,81 (0,25 - 2,58)	0,68
≤ 7 anos	22	15		
Tônus MS*				
Clinicamente aumentado	4	0	Indefinido	0,12***
Clinicamente não significativo	31	26		
Blocos MD*				
Comprometido	34	24	2,83 (0,18 - 84,07)	0,39***
Normal	1	2		
Blocos ME*				
Comprometido	34	24	2,83 (0,18 - 84,07)	0,39***
Normal	1	2		
Gênero				
Feminino	27	18	1,50 (0,41 - 5,48)	0,49
Masculino	8	8		

* EDSS – Escala de Incapacidade *Expanded Disability Status Scale*; Tônus MI – Tônus de membros inferiores; EAH – Escala Ambulatorial de Hauser; FS Motor – Sistema funcional motor; Tônus MS – Tônus de membros superiores; Blocos MD – Teste da Caixa e Blocos no membro superior direito; Blocos ME – Teste da Caixa e Blocos no membro superior esquerdo.

** Significância estatística

*** valor de p calculado pelo teste exato de Fisher

Tabela 5 - Medidas de Associação entre o Componente Físico da Qualidade de Vida, e as Funções Motoras e dados demográficos em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

	Componente Físico		OR (I.C. 95%)	Valor de p
	menor que 50	maior que 50		
EDSS*				
Moderado e Severo (> 3,5)	13	5	3,28 (0,87 - 12,95)	0,04**
Leve (≤ 3,5)	19	24		
Blocos ME*				
Comprometido	32	26	Indefinido	0,1***
Normal	0	3		
Fadiga				
Com fadiga	25	17	2,52 (0,72 – 8,99)	0,1
Sem fadiga	7	12		
Tempo de Doença				
> 7 anos	15	15	0,82 (0,27 – 2,54)	0,12
≤ 7 anos	17	14		
Gênero				
Feminino	21	24	0,40 (0,10 – 1,53)	0,13
Masculino	11	5		
FS Motor*				
Diferente de 0	23	16	2,08 (0,63 – 6,91)	0,17
Igual a 0	9	13		
EAH*				
Alteração Importante	22	23	0,57 (0,15 – 2,12)	0,35
Sem Alteração Importante	10	6		
Idade				
> 40 anos	18	17	0,91 (0,29 – 2,84)	0,38
≤ 40 anos	14	12		
Blocos MD*				
Comprometido	31	27	2,30 (0,15 – 68,01)	0,60***
Normal	1	2		

* EDSS – Escala de Incapacidade Expanded Disability Status Score; Tônus MI – Tônus de membros inferiores; EAH – Escala Ambulatorial de Hauser; FS Motor – Sistema funcional motor; Tônus MS – Tônus de membros superiores; Blocos MD – Teste da Caixa e Blocos no membro superior direito; Blocos ME – Teste da Caixa e Blocos no membro superior esquerdo.

** Significância estatística

*** valor de p calculado pelo teste exato de Fisher

Os valores de correlação encontrados estão expostos na tabela 6 e ilustrados nos gráficos 2, 3 e 4. A tabela está ordenada de acordo com a magnitude das correlações.

Tabela 6 – Valores de correlação de Spearman entre Qualidade de Vida, dados demográficos, fadiga e funções motoras em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro.

Dimensões da QDV	Correlação de Spearman (p valor)
Função Física X FS Visual	- 0,53 (<0,01)
Função Física X Hauser	- 0,51 (<0,01)
Função Física X Fadiga	- 0,42 (<0,01)
Função Física X EDSS	- 0,39 (<0,01)
Função Física X FS Motor	- 0,38 (<0,01)
Saúde Geral X FS Mental	0,31 (0,02)
Dor Corporal X Renda Mensal	0,30 (0,02)
Função Física X Função de MMSS	0,26 (0,04)
Saúde Geral X Renda Mensal	- 0,25 (0,05)
Dor Corporal X Função de MMSS	0,24 (0,05)
Função Social X FS Esfincteriano	- 0,24 (0,07)

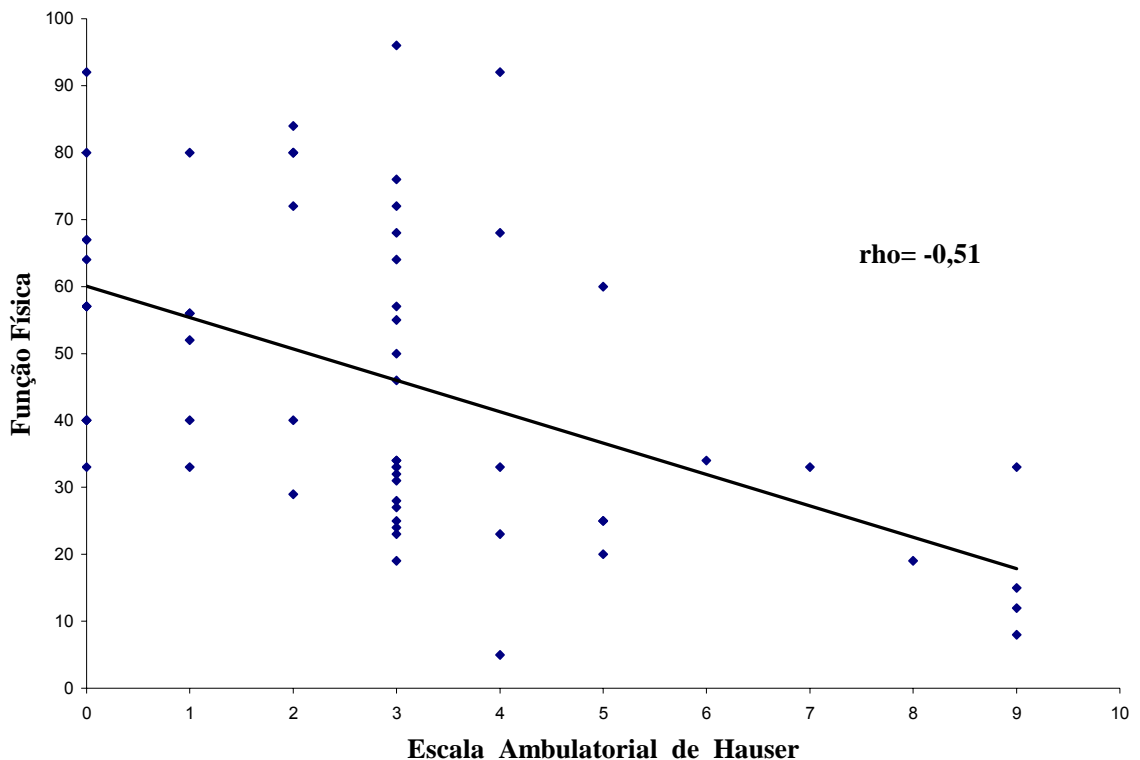


Gráfico 2 – Correlação entre a Função Física e a Escala Ambulatorial de Hauser em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

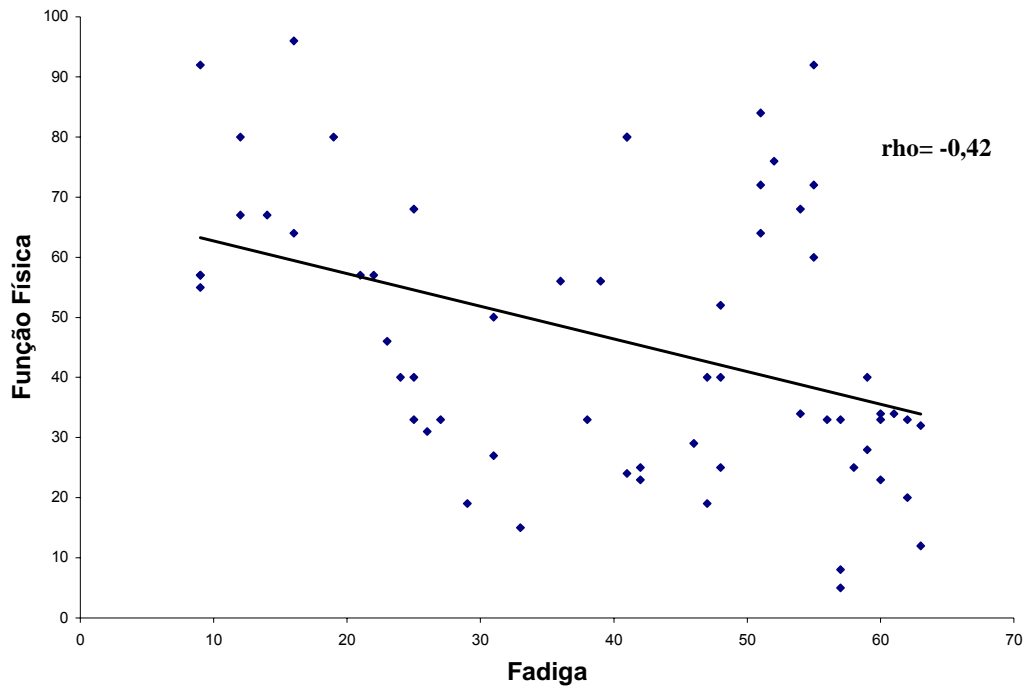


Gráfico 3 – Correlação entre a Função Física e a presença de Fadiga em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

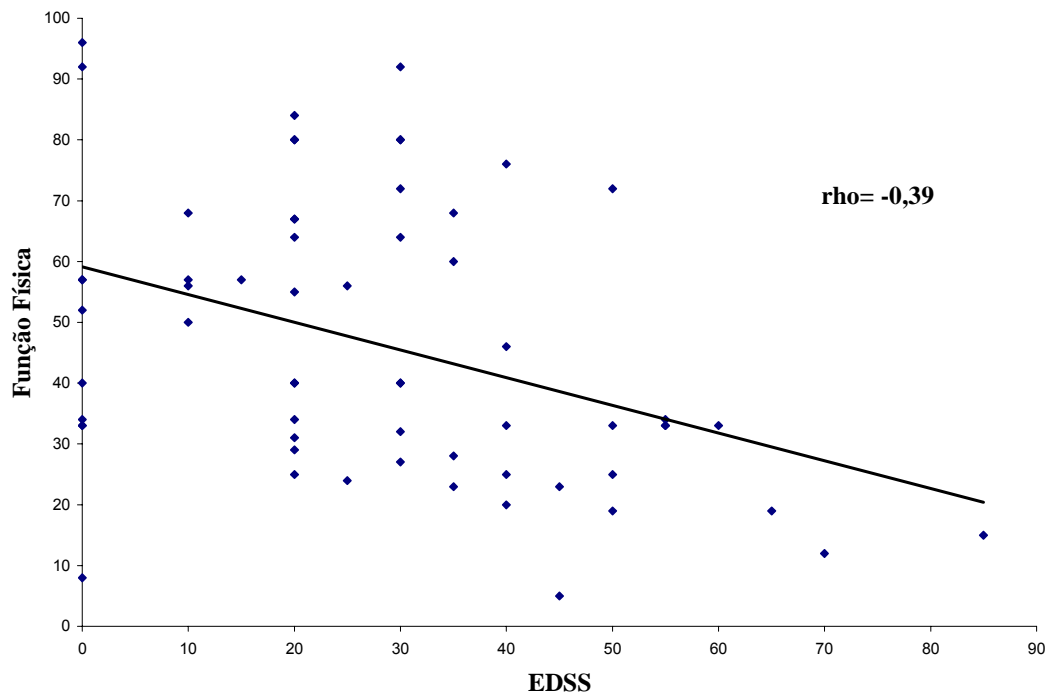


Gráfico 4 – Correlação entre a Função Física e EDSS em 61 pacientes com EM no Estado do Rio de Janeiro

5. DISCUSSÃO

Os dados coletados em nossos casos nos possibilitaram observar que a EM na forma SR no Rio de Janeiro apresenta características demográficas semelhantes às descritas em outras regiões do Brasil e do mundo e que os testes de QV indicam correlações com as funções motoras e a fadiga.

A EM é, em geral, mais comum em mulheres. A nossa casuística apresentou uma proporção de 2,9 mulheres para 1 homem e está próxima das proporções de outras séries brasileiras como a de Tilbery e Moreira que mostraram uma proporção de 3,1:1; a de Lana, 2,3:1; a de Callegaro, 1,6: 1; e a de Leite, 2,1:1 (*apud* Tilbery, 2005). Já Miller et al. (2000) estudando 300 pacientes nos Estados Unidos e Canadá encontraram uma proporção de 2:1. Na Itália, Patti et al. (2003) observaram 1,2:1. Na Espanha encontrou-se 1,8:1 (Delgado-Mendilívar et al., 2005), em Israel 3,1:1 (Miller e Dishon, 2006) e na Holanda 2,5:1 (Janssens et al., 2003). O percentual de pacientes com evolução benigna na nossa série (24,6%) também está de acordo com a literatura científica.

Papais-Alvarenga et al. (1995) encontraram uma média de idade de início da doença de 29,7 anos, estando muito próxima da observada nesta série que foi de 30,7 (\pm 11,5) e na série de Pittock et al. (2004) 31 anos. No tempo médio de doença encontramos 8,38 anos, muito próximo de outros estudos que encontraram 7,8 (Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002) e 12 anos (Hemmett et al., 2004). Pittock et al. (2004) encontraram a mediana de incapacidade leve, EDSS = 3,0, contra 2,8 na nossa série.

O paciente com EM sofre repercussões importantes na sua qualidade de vida desde o momento em que é confirmado o diagnóstico. Como por exemplo, Janssens et al. (2003) observaram que, após 3 meses de diagnóstico, 34% dos pacientes e 40% dos acompanhantes tiveram, clinicamente, altos níveis de ansiedade e 36% dos pacientes e 24% dos acompanhantes apresentaram severos níveis de estresse. Estudos de impactos sócio-econômicos evidenciaram que cada paciente gera um custo anual de 53.250 euros, onde custos diretos (drogas e assistente pessoal) representam 67%, enquanto os custos indiretos (perda de produção) representam 33%. Um paciente com disfunção severa custa 4,9 vezes mais que um com disfunção leve (Henriksson et al., 2001). Confirmando os dados anteriores Reynolds e Prior (2003) evidenciaram que quase todas as pacientes com EM estavam envolvidas em atividades saudáveis. Para McCabe e De Judicibus (2005) que avaliaram os custos e a pressão econômica em pacientes com EM na Austrália verificaram que a desvantagem financeira é preditiva de depressão, ansiedade, fadiga e QV. Os nossos resultados demonstraram uma correlação inversa entre QV e renda mensal ($r = -0,25$; $p = 0,05$)

o que deve estar relacionado com o comportamento cultural da população brasileira ou pode estar sofrendo influência de um viés na informação na renda mensal.

Na comparação com indivíduos saudáveis, a QV em pacientes com EM se apresenta reduzida (Patti et al., 2003; Janssens et al., 2003; Pittock et al.; 2004; Miller e Dishon, 2006). Num estudo comparativo com 1049 indivíduos saudáveis, os pacientes com EM apresentam significativa redução da QV, com exceção dos pacientes que tinham disfunção leve (Lobentanz et al., 2004). Estes achados também foram observados no estudo de Benedict et al. (2005) que além de observarem menor QV em relação aos indivíduos saudáveis encontraram disfunção física em 45% dos pacientes. Além disso, a diminuição de QV também estava relacionada com o curso progressivo da doença. Lintern et al. (2001) encontraram valores mais extremos na QV, porém não citaram o valor da disfunção (EDSS), nem a forma de evolução, nem o tempo de doença, o que torna difícil a comparação dos dados.

Pittock et al. (2004) foram os únicos autores que utilizaram valores normalizados, como recomendado pelo Manual do SF-36 (Ware e Kosinski, 2004), assim como nosso estudo, onde os valores acima de 50 foram categorizados como bons valores de QV e os valores abaixo como déficit na QV. Os mesmos autores encontraram valores diminuídos das dimensões de Função Física, Comprometimento Físico, Saúde Geral, Vitalidade e no Componente Físico enquanto não encontraram diferenças na Dor Corporal, Função Social, Comprometimento Emocional e Saúde Mental.

No que refere aos fatores que interferem com a QV do paciente portador de EM, fadiga, depressão, ansiedade, comprometimento das funções física e cognitiva e duração da doença se mostraram presentes. Existe uma forte associação entre a estimativa de baixa QV e a experiência de fadiga (Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002). A fadiga, as disfunções, e a redução da qualidade do sono têm um impacto principal no aspecto físico do paciente (Lobentanz et al., 2004).

Forbes et al. (2006) com o objetivo de avaliar problemas de saúde e pacientes com EM, analisaram a severidade da fadiga, dor, incontinência urinária, depressão, úlceras de pressão, problemas sexuais e empregabilidade, e como resultado encontraram que a fadiga, a dor, a depressão e a empregabilidade têm efeitos negativos na QV, medida pelo SF-36.

Num estudo em diferentes formas de evolução da EM, observou-se que quanto mais crônico e progressivo o curso da doença, menores são os valores encontrados na escala SF-36 quando comparados ao grupo com a forma de evolução surto-remissão da doença (Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002).

A partir dos valores obtidos em nossa casuística, fizemos uma comparação com a série

de Melkebach, Sittinger e Koenig (2002) e observamos valores similares em várias dimensões, exceto nas avaliações do Comprometimento Emocional e da Saúde Geral.

Já na comparação com os dados encontrados por Pittock et al. (2005), que também utilizaram os valores normalizados em 50, encontramos diferença no Componente Mental, que pode ser observada também por diferenças menores nas dimensões de Função Social, Comprometimento Emocional e Saúde Mental.

A seguir foram destacados o tempo de doença, as dimensões da avaliação da qualidade de vida, as funções motoras e a fadiga a fim de realizar uma discussão mais específica de cada tópico.

Tempo de Doença – Não encontramos correlação entre o tempo de doença e a QV. Talvez porque nossa casuística tenha sido composta apenas por pacientes com a forma surto-remissão, além de apresentar 24,6% dos pacientes com evolução benigna, uma vez que alguns autores encontraram correlação entre a QV e o tempo de doença, sendo que quanto mais longa sua duração, mais severa e progressiva é a EM, e menor é a QV do paciente (Pfenning et al., 1999; Henriksson et al., 2001; Benito-Leon, Morales e Rivera-Navarro, 2002, Patti et al.; 2003). Este achado provavelmente se deve à forma de evolução e não necessariamente ao tempo de doença. Além disso, observou-se que não houve correlação entre a duração da doença e o estado emocional (Fruehwald et al., 2001). Em outro estudo o tempo de doença apenas se correlacionou apenas com a Função Física ($r=-0,37$; $p < 0,001$) (Pittock et al., 2004).

Função Física, Componente Físico e Incapacidade medida pelo EDSS - Patti et al. (2003) e outros autores encontraram cerca de um terço dos pacientes avaliados com EDSS leve, enquanto em nossa casuística encontramos aproximadamente dois terços. Talvez isto explique porque em nossa casuística encontramos valores mais altos nos escores para Saúde Geral que aqueles observados por outros estudos. Já o número de pacientes com EDSS severo foi muito baixo, assim como no estudo de Miller e Dishon (2006). Em relação ao EDSS, observamos uma correlação negativa com a Função Física da escala SF-36 assim como Patti et al. (2003). Apesar da magnitude da correlação ser diferente: 0,39 em nosso estudo e 0,79 destes autores, talvez esta diferença esteja relacionada ao número de pacientes estudados (180 pacientes). Outros autores também encontraram correlação semelhante (Janssens et al., 2003). Classificamos o grau de incapacidade de acordo com Pfenning et al., (1999) que consideraram EDSS em leve (0-3,5), moderado (4,0 – 6,5) e severo (7 – 10), semelhante à classificação de Delgado-Mendilívar et al. (2005) que classificaram o EDSS em leve (0-3), moderado (3,5 – 5,5) e severo (acima de 6) e a de Janssens et al. (2003) que dicotomizaram sua amostra em disfunção mínima ($EDSS < 3$) e disfunção moderada ou severa ($EDSS = 3 -$

10) e apresentaram, em sua maioria, pacientes com disfunção leve (63%). Assim como em nossa casuística, Delgado-Mendilívar et al. (2005), estudando 78 pacientes com EM, encontraram uma maior prevalência de disfunção leve pelo EDSS, mas o nosso percentual foi maior (70,4% contra 53,9%) provavelmente porque avaliamos apenas pacientes com a forma surto-remissão da doença enquanto os outros autores avaliaram todas as formas. Já Pfennings et al. (1999) encontraram maior percentual de pacientes com disfunção moderada. Delgado-Mendilívar et al. (2005) também não encontraram diferenças estatísticas na associação entre as dimensões Vitalidade, Função Social e Saúde Mental com a severidade da disfunção. Patti et al. (2003) e Merkelbach, Sittinger, Koenig (2002) encontraram correlação entre o EDSS e todas as dimensões do SF-36, apesar de serem valores baixos, com exceção da Saúde Mental e, de forma similar com os nossos achados, a dimensão que apresentou maior correlação foi a Função Física ($r=-0,76$; $-0,59$ e $-0,39$, respectivamente). Da mesma forma os autores encontraram valores parecidos para o tempo de doença. Outro estudo realizado em 185 pacientes também encontrou a Função Física como a dimensão de maior correlação com o EDSS (Pittock et al., 2004). Apesar de haver uma forte correlação entre a Função Física e o valor de EDSS, os valores de correlação encontrados nas outras dimensões foram muito baixos ou não apresentaram significância estatística. Neste sentido compactuamos com Patti et al. (2003) que acreditam que o EDSS não é válido para detectar as alterações na QV dos pacientes com EM. Delgado-Mendilívar et al. (2005) encontraram a Função Física com os menores valores assim como na nossa casuística. Observaram também um grande percentual de pacientes com comprometimento visual e baixos valores na Função Física. Este achado está de acordo com os nossos valores de correlação entre estas variáveis ($r= - 0,45$). Outra correlação em comum entre os dois trabalhos foi da Função Física e a marcha ($r= - 0,49$). Pacientes com disfunção moderada e severa ($EDSS > 3,5$) apresentaram maior chance de apresentar uma baixa QV tanto no Componente Físico ($OR = 3,28$; $p=0,04$) quanto no Componente Mental ($OR = 2,06$; $p=0,23$). Estes achados são corroborados por Janssens et al. (2003). Pittock et al. (2004) encontraram significativa correlação entre o EDSS e a Função Física, o Comprometimento Físico, a Saúde Geral, a Função Social e a Vitalidade. Já Isaksson, Ahlstrom e Gunnarsson (2004) encontraram a maior correlação com a Função Física ($r= 0,62$), enquanto Dor Corporal, Saúde Geral, Função Social, Comprometimento Físico, e Comprometimento Emocional estiveram correlacionados de forma fraca. Hemmett et al. (2004) encontraram os menores valores nas dimensões de Comprometimento Físico, Função Física e Vitalidade. O componente físico reduz com a idade, o EDSS e a duração da doença (Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002).

Dor Corporal – Encontramos diminuição dos valores de Dor Corporal em relação aos valores de referência de indivíduos saudáveis, diferentemente do estudo de Pfennings et al. (1999) e de Janssens et al. (2003) que observaram diminuição de todos os itens de QV com exceção da Dor Corporal ($p=0,67$). Outra observação dos autores foi que não encontraram correlação entre a Dor Corporal e o tempo de doença e sim com o tempo de surgimento do primeiro sintoma. Nossos resultados também não demonstraram correlação entre Dor Corporal e tempo de doença. Delgado-Mendilívar et al. (2005) encontraram 57,7% dos pacientes com comprometimento visual e 38,5% com alterações de marcha com maior Dor Corporal, mas também não mencionaram nenhuma correlação com o tempo de doença.

Vitalidade, Função Social e Saúde Geral - Janssens et al. (2003) descreveram que pacientes com EDSS leve apresentaram menores valores nas dimensões de Saúde Geral, Comprometimento Físico, Função Física e Vitalidade, o que discorda de nosso estudo na dimensão Saúde Geral. A dimensão Vitalidade não apresentou correlação com nenhuma das variáveis estudadas, estando de acordo com as recomendações dos estudos de Dallmeijer et al. (2006) que sugerem ter precaução na utilização das dimensões Vitalidade e Saúde Geral em pacientes com Acidente Vascular Encefálico, EM e Esclerose Lateral Amiotrófica, assim como sugere precaução nas análises dos componentes físico e mental. Janssens et al. (2003) e Delgado-Mendilívar et al. (2005) documentaram que os pacientes com EDSS menor ou igual a 3 apresentaram redução significativa da QV na dimensão Saúde Geral, Comprometimento Físico, Vitalidade, Função Física e Dor Corporal. Encontramos uma correlação entre Função esfínteriana e Função Social que não foi observada por Delgado-Mendilívar et al. (2005) o qual encontrou um percentual de baixa Saúde Geral em pacientes com Função Esfínteriana prejudicada. Somerset et al. (2003) também não descreveram esta correlação, mas enaltecem a necessidade de uma boa atividade social como um importante componente da QV. Outra interferência na Função Social é a empregabilidade. Miller e Dishon (2006) observaram que os pacientes que estavam empregados apresentavam maiores valores na QV do que pacientes desempregados.

Tônus – Não encontramos nenhuma correlação entre o aumento do tônus muscular, que é um achado comum em pacientes com EM, devido ao predomínio de lesão motora, com a QV. Porém observamos uma associação do aumento do tônus de membros inferiores com baixos valores da Função Física, o que provavelmente influencia também na marcha. Apenas um trabalho na literatura revisada comparou o efeito da espasticidade na QV e encontrou 16% dos pacientes sem espasticidade, 31% com espasticidade mínima, 19% leve, 17% moderada com influência nas atividades de vida diária, 13% severa gerando necessidade de modificar as AVDs e 4% com espasticidade muito severa. Concluíram que o aumento da espasticidade

concorre com o tempo de doença, a idade avançada e o gênero masculino além de observar que há uma correlação inversa entre QV e espasticidade, mas os autores não relataram o valor desta correlação (Rizzo et al. 2004).

Função dos Membros Superiores – Não encontramos nenhuma correlação nem associação da função dos membros superiores com a QV, assim como nenhum estudo foi encontrado na literatura revisada que comparasse estas características.

Fatores Psicológicos - A depressão influencia fortemente a QV (PATTI et al., 2003). A ocorrência de depressão, ansiedade e a alteração na função cognitiva também interferem na QV. De acordo com o aumento da severidade da doença os valores cognitivos diminuem e os emocionais aumentam, quando avaliados por escalas de ansiedade e depressão (*MMSE*, *Hamilton Rating Scale for Depression* e *Hamilton Rating Scale for Anxiety*) (Benito-Leon, Morales e Rivera-Navarro, 2002) e por outras escalas (Benedict et al., 2005). No estudo de Fruehwald et al. (2001) o autor observou que a depressão é o maior fator de risco para redução da QV. Lobentanz et al. (2004) também observou que o estado depressivo é o principal fator que influencia a QV.

Fadiga - Os nossos achados de presença de fadiga (69%) estão de acordo com a literatura científica que indica a sua presença entre 50 e 90% dos pacientes (Pittion-Vouyovitch et al., 2006) chegando até a 96% (Hemmett et al., 2004). Esses resultados mostram que a fadiga é um importante fator a ser considerado no tratamento do paciente com EM. Não há diferença na severidade da fadiga em pacientes com incapacidade funcional leve, moderada ou severa (Miller et al., 2000), mostrando que os pacientes com EM sofrem com a presença de fadiga, independente do estágio da doença. Assim como em nossos resultados, alguns autores acreditam que tanto o componente físico quanto o componente mental estão reduzidos na presença de fadiga (Merkelbach, Sittinger, Koenig, 2002). Pittion-Vouyovitch et al. (2006) realizaram um estudo em 237 pacientes com disfunção leve e moderada (EDSS < 7), e observaram uma alta correlação dos valores encontrados na escala de fadiga (EMIF-SEP) e uma redução nos valores de todas as dimensões do SF-36. Merkelbach, Sittinger, Koenig (2002) mostraram claramente uma correlação entre a presença de fadiga e baixos valores no Componente Mental da QV, o que está de acordo com os nossos resultados de OR= 3,07 (IC 0,87 - 11,02; p=0,047).

Os únicos trabalhos que classificaram a QV foram o de Delgado-Mendilívar et al. (2005), que classificaram pelo percentil 25, diferentemente de nosso estudo que utilizou o valor normalizado (normed based score) recomendado no manual do SF-36 (Ware e Kosinski, 2004), assim como o de Pittock et al. (2004), talvez por isso poucos estudos completaram sua análise estatística com a razão de chances (Odds Ratio) como fizemos, uma vez que mesmo

fazendo esta classificação o autor Delgado-Mendilívar et al. (2005) se limitou a fazer descrições percentuais.

Uma possível limitação do estudo é na determinação do tempo de doença uma vez que não existe um sinal patognomônico para caracterização da doença e sim uma evolução no tempo e no espaço o que provavelmente subestima o tempo de doença.

A variável fadiga foi controlada no modelo de regressão logística e não foi retido no resultado descartando a possibilidade de estar confundindo os resultados. Mas não controlamos a variável depressão e a empregabilidade que podem estar confundindo os achados, assim como já foi descrito por Patti et al. (2002) e Miller e Dishon (2006), respectivamente.

Vimos que os principais comprometimentos na QV de pacientes com EM estão relacionados com o aspecto físico, sendo que este déficit pode refletir em limitações funcionais e/ou sociais. A abordagem fisioterapêutica torna-se essencial na reabilitação destes pacientes para uma melhora na QV. Protocolos de tratamentos devem enfatizar a função do membro inferior, tais como força, resistência, coordenação motora e treino de marcha. Igualmente importante e diretamente relacionado é o tratamento da fadiga, que foi a única variável estudada que influenciou negativamente tanto o Componente Físico quanto o Componente Mental da escala de QV. Estudos que abrangem a atividade física para a melhora na QV de pacientes com EM têm sido realizados com bons resultados. Shulz et al. (2004) realizaram um programa de atividade física em bicicleta ergométrica durante 8 semanas de treinamento e observaram níveis mais baixos de lactato com a mesma carga de trabalho, mostrando o efeito do treinamento. A QV aumentou significativamente no grupo treinado e nenhum efeito foi observado nos parâmetros endócrinos, imunes e neurotróficos. Por fim os autores concluíram que o exercício aeróbico de baixa intensidade aumenta não só a QV como a coordenação motora e a capacidade física de pacientes com EM. Patti et al. (2003) demonstraram que após um programa de reabilitação de 6 semanas, contemplando a função física e cognitiva, houve mudança em todas as 8 dimensões da escala SF-36, mas não houve alteração no valor do EDSS, evidenciando que o EDSS é mais sensível às alterações estruturais morfológicas da EM, mas não capta precisamente alterações na QV.

Sugerimos que os próximos estudos contemplem outras variáveis como o tempo de surgimento do primeiro sintoma, depressão e empregabilidade, pois já foi demonstrado que podem influenciar na QV.

6. CONCLUSÃO

A QV é comumente medida em pacientes com EM. A escala SF-36 é amplamente utilizada na literatura o que favorece a comparação das séries de pacientes. Encontramos diminuição da QV em todas as dimensões quando comparada aos valores de indivíduos saudáveis, principalmente na Função Física e no Comprometimento Físico que foram os valores mais baixos encontrados. Foi observada uma associação inversa entre a Função Física e o índice de incapacidade medido pelo EDSS, o aumento do tônus em membros inferiores e a avaliação da marcha assim como uma correlação negativa destas funções motoras com a Função Física da escala de QV. O EDSS apenas demonstrou uma correlação negativa significativamente estatística com a dimensão Função Física evidenciando a sua baixa capacidade de medir a QV do paciente com EM. A fadiga foi a única característica avaliada que influenciou negativamente tanto o Componente Físico quanto o Componente Mental da QV, independentemente do tempo de doença ou do grau incapacidade. Tratamentos com ênfase na função física, na marcha e na fadiga devem ser considerados a fim de melhorar a QV de pacientes com EM.

REFERÊNCIAS

1. ALVARENGA, RMP. **South Atlantic Project: A Brazilian Multiple Sclerosis. In: Esclerosis Múltiple. In: Uma Mirada Ibero-Americana.** Camilo Arriagada R; Jorge Nogales-Gaete. Santiago – Chile. 2002. p.129-151.
2. ARBIZU URDIAIN TX, MARTINEZ-YÉLAMOS S.; **Si Tengo una Esclerose Múltiple.Cuál és mi pronóstico?** *Continua Neurológica* 1999; 2: 41-54.
3. BECH, P.; **Quality-of-life measurements for patients taking drugs? The clinical PCASEE perspective.** *Pharmacoecon.* 1995, Feb; 7(2):141:151.
4. BENEDICT, R.H.B. ET AL. **Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change.** *J. Neurol Sci* 2005. 231 29– 34.
5. BENITO-LÉON, J.; GONZALES, JMM E NAVARRO, JR.; **La Calidad de Vida en La Esclerosis Múltiple desde una Perspectiva Interdisciplinar.** Siglo. Madrid. 2003.
6. BENITO-LEON, J.; MORALES E NAVARRO, JR.; **Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients.** *Euro J Neurol* 2002, 9: 497–502
7. BOHANNON RW, SMITH MB.; **Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity.** *Phys Ther.* 1987. v.67, p.206-7.
8. BONNIAUD ET AL. **Measuring Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients With Urinary Disorders Using the Qualiveen Questionnaire** *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1317-23
9. BROOK, R.H. et al., **Educating physicians and treating patients in the ambulatory setting: Where are we going and how will we know when we arrive?** *Ann Int Med*, 1987. 107, 392-398.
10. BROOKS, N. A., & MATSON, R. R. **Socialpsychological well-being to multiple sclerosis: A longitudinal study.** *Soc Sci Med*, 1982. 16, 2129–2135.
11. CALLEGARO, D; **Aspectos Epidemiológicos.** In: Charles Peter Tilbery; *Esclerose Múltipla no Brasil: Aspectos Clínicos e Terapêuticos.* Atheneu. 2005, 13-27.
12. CALLEGARO D, GOLDBAUM M,MORAIS L, et al.; **The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brasil,** 1997. *Acta Neurol Scand* 2001. 104:208-213.
13. CANADIAN BURDEN OF ILLNESS STUDY GROUP. **Burden of illness of multiple sclerosis: Part I. Cost of illness.** *Can J Neurol Sci*, 1998. 25, 23–

30.

14. CICONELLI, R.M. ET AL.; **Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36)**. Rev. Bras. Reumatol. 1999. vol.30 n° 3 Mai/Jun.

15. CICONELLI, R.M.; **Medidas de Avaliação de Qualidade de Vida**. Rev. Bras. Reumatol. 2003. vol.43 n° 2. p. IX-XIII.

16. DALLMEIJER, AJ. et al.; **Dimensional structure of the SF-36 in neurological patients**. J Clin Epidemiol 2006. 59, 541–543

17. DAVIES, A.R., E WARE, J. E., **Measuring health perceptions in the Health Insurance Experiment**. Santa Monica, CA: The RAND Corporation. 1981.

18. DELGADO-MENDILÍVAR, JM et al.; **Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple**. Rev Neurol 2005; 41 (5): 257-262

19. DINIZ, DP. e SCHOR, N.; **Guia de Qualidade de Vida**. Ed. Manole. 1^a ed. 2006.

20. FORBES, A; WHILE, A; MATHES, L; GRIFFITHS, P.; **Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis**. Clin Rehabil, 2006. Jan. 20(1): 67-78.

21. FOWLER, F. J. et al.; **Symptom status and quality of life following prostatectomy**. J Am Med Assoc. 1998. 259, 3018-3022.

22. FREEMAN JÁ; HOBART JC E THOMPSON AJ.; **Does Adding MS-specific Items to a Generic Measure (The SF-36) Improve Measure?** Neurol 2001; 57: 1870-1875.

23. FRUEHWALD ET AL. **Depression and quality of life in multiple sclerosis**. Acta Neurol Scand 2001; 104: 257–261.

24. GILL, TM e FEINSTEIN, AR; **A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements**. JAMA, 1994 Aug 24-31; 272 (8):619-26.

25. GOODKIN DE, RUDICK RA.; **Multiple Sclerosis. Advantages in Clinical Trial Design, Treatment and Future Perspectives**. Londres. 1996.

26. HEMMETT, L.; HOLMES, J.; BARNES, M.; RUSSEL, N.; **What drives quality of life in multiple sclerosis**. Q J Med 2004; 97:671–676

27. HENRIKSSON et al.; **Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden**. Euro J Neurol 2001;8:27-35.

28. HOLMES, J., MADGWICK, T., E BATES, D.; **The cost of multiple sclerosis**. British J Med Econ. 1995. 8, 181–193.

29. ISAKSSON, AK., AHLSTROM, G. e GUNNARSSON, LG.; **Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis.** J Neurol Neurosurg Psychiatry 2005;76:64–69.
30. JANSSENS et al.; **Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners.** Acta Neurol Scand 2003: 108: 389–395.
31. KATARCI, OH. E WEINSHENKER, BG.; **Natural History of Multiple Sclerosis.** Neurologics Clinics 2005: vol. 23. Number 1; Feb.
32. KURTZKE JF; **On the evaluation of disability in Multiple Sclerosis.** Neurol 1961. 11:686.
33. KURTZKE JF; **Clinical Manifestation of multiple sclerosis.** In: **P.J Vinken, G.W. Handbook of clinical neurology.v.9.** North Holland publishing camp-Amsterdam. 1970. 161-216.
34. LABAN, MM. et al.; **Physical and occupation therapy in the treatment of patients with multiple sclerosis.** Phys Med Rehabil Clin North Am 1998 Aug;9(3):603-14, vii.
35. LAROCCA N, KALB R.; **Efficacy of rehabilitation in Multiple Sclerosis.** J NeuroRehab 1992. 6:147.
36. LITERN ET AL. **Quality of life in severely disable multiple sclerosis patients: Comparison of three QoL measures using multidimensional scaling.** Qual life Res 2001. 10: 371-378.
37. LOBENTANZ et al.; **Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality** Acta Neurol Scand 2004: 110; 6-13.
38. LURIE, N. et al.; **Termination from Medi-Cal: Does it affect health?** New Eng J Med 1984. 311, 480-484.
39. MCCABE MP, MCKERN S.; **Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population.** J Clin Psychol Med Settings 2002; 9:287 – 95.
40. MCCABE, M.P. e JUDICIBUS, M.; **The Effects of Economic Disadvantage on Psychological Wellbeing and Quality of Life among People with Multiple Sclerosis.** J Health Psychol 2005. vol 10(1) 163–173.
41. MENDES, M.F et al.; **Validação da Escala De Determinação Funcional Da Qualidade De Vida Na Esclerose Múltipla Para A Língua Portuguesa.** Arq Neuropsiquiatr 2004; 62(1):108-113.

42. MERKELBACH, SITTINGER, KOENIG; **Is There a Differential Impact of Fatigue and Physical Disability on Quality of Life in Multiple Sclerosis?** J Nerv Ment Dis 2002. 190:388–393.
43. MILLER et al.; **Clinical Significance of the Multiple Sclerosis Functional Composite: Relationship to Patient-Reported Quality of Life.** Arch Neurol. 2000; 57: 1319-1324.
44. MILLER, A E DISHON, S.; **Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status.** Qual of Life Res 2006 15: 259-271.
45. MONTGOMERY, E.A., E PARANJPE, A.V.; **A report card on HMOs 1980-1984.** Menlo Park, CA: The Henry J. Kaiser Family Foundation, 1985.
46. MOORE, F.; et al.; **Do general and multiple sclerosis-specific quality of life instruments differ?** Can J Neurol Science 2004 Feb; 31(1): 64-71
47. MOREIRA, M.; **Aspectos Históricos.** In: Charles Peter Tilbery; Esclerose Múltipla no Brasil: Aspectos Clínicos e Terapêuticos. Atheneu. 2005. 1 -11.
48. NELSON, E.C. et al.; **Assessment of function in routine clinical practice: Description of the COOP chart method and preliminary findings.** J Chronic Dis, 1987. 40 (Suppl. 1) 55S-63S.
49. NELSON, E.C. et al.; **Functional health status level of primary care patients.** JAMA, 1983. 249, 3331-3338.
50. NOGUEIRA, LAC e NÓBREGA, FR.; **Quality of Life and Multiple Sclerosis.** The FIEP Bulletin. Brazil. 2006 vol. 76, n. special: p.322-324.
51. NORTVEDT MW, RIISE T, MYHR KM, NYLAND HI.; **Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly.** Neurol 1999; 53:1098– 103.
52. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS); **Envelhecimento Ativo: Uma Política de Saúde.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
53. OZAKBAS et al.; **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 2004. 218, 3-7.
54. PAPAIS-ALVARENGA RM et al.; **Esclerose Múltipla: Perfil Clínico e evolutivo no município do Rio de Janeiro. Análise das manifestações**

neurológicas prevalentes em 291 surtos de 88 pacientes. *Brás. Neurol.* 1995; 31 (2): 75-87.

55. PATTI et al.; **Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients.** *J Neurol Sci* 2003. 211, 55–62.

56. PATTI et al.; **The Impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis.** *J Neurol* 2002. 249: 1027–1033.

57. PFENNINGS et al.; **Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life.** *J Neurol* 1999. 246: 587–591.

58. PITTION-VOUYOVITCH, S. et al.; **Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life.** *J. Neurol Sci* 2006. 243 39-45.

59. PITTOCK, SJ. Et al.; **Quality of Life Is Favorable for Most Patients With Multiple Sclerosis.** *Arch Neurol.* 2004; 61:679-686.

60. POSER, CM, PATY DW, SCHEINBERG L. et al.; **New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guideline for research protocols.** *Ann Neurol*, 1983; 13:227-233.

61. READ, J. L., QUINN, R. J., E HOEFER, M. A.; **Measuring overall health: An evaluation of three important approaches.** *J Chronic Dis.* 1987. 40 (Suppl. 1) 7S-22S.

62. REYNOLDS E PRIOR; **“Sticking Jewels in Your Life”: Exploring Women’s Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life With Multiple Sclerosis.** *Qualit Health Res* 2003. vol. 13 No. 9, November 1225-1251.

63. RIAZI, A; HOBART, JC; LAMPING, DL; FITZPATRICK R; THOMPSON, AJ; **Evidence-based measurement in multiple sclerosis: the psychometric properties of the physical and psychological dimensions of three quality of life rating scales.** *Mult Scler.* 2003 Aug;9(4):411-9.

64. RIZZO, MA; HADJIMICHAEL, OC; PREININGEROVA, J e VOLLMER TL.; **Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients.** *Mult Scler* 2004 Oct;10(5):589-95.

65. RUDICK, R. A., MILLER, D., CLOUGH, J. D., GRAGG, L. A., E FARMER, R. G.; **Quality of life in multiple sclerosis: Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis.** *Arch Neurol.* 1992. 49, 1237–1242.

66. SCHULZ et al.; **Impact of aerobic training on immune-endocrine parameters, neurotrophic factors, quality of life and coordinative function in multiple sclerosis.** *J Neurol Sci.* 2004. 225, 11 –18.
67. SOMERSET, M. et al.; **Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis.** *Qual Life Res.* 2003. 12: 21–29.
68. SPEIGEL, J.S. et al.; **What are we measuring? An examination of self-reported functional status measures.** *Arthr and Rheum.* 1988. 31, 721-728.
69. TILBERY, CP; **Esclerose Múltipla no Brasil: Aspectos Clínicos e Terapêuticos.** Atheneu. 2005.
70. VICKREY BG, HAYS RD, HAROONI R., MEYERS LW, ELLISON GW; **A Health-related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis.** *Qual Life Res.* 1995; 4: 187-206.
71. WARE, J.E., BROOK, R.H. et al., **Conceptualization and measurement of health for adults in the Healthy Insurance Study. Volume I: Model of health and methodology.** Santa Monica, CA: The RAND Corporation. 1980.
72. WARE, J.E. E GANDEK, B.; **Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project.** *J Clin Epidemiol* 1998. vol. 51, No. 11, pp. 903–912.
73. WARE, J.E., KOSINSKI, M., E GANDEK, B.; **SF-36 Health Survey: Manual e Interpretation Guide.** July 2005.
74. WARE, J.E., SHERBOURNE, C.D., E DAVIES, A.R.; **Developing an testing the MOS 20-Item Short-Form Healthy Survey: A general population application.** In A.L. Stewart e J.E. Ware (Eds.), *Measuring functioning and well-being: The Medical Outcome Study approach* (pp. 277-290). Durham, NC, 1992.
75. WARE, JE E KOSINSKI, M.; **SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: A Manual for Users of Version 1.** Second edition. 2004.
76. WEINFELD, F. D., & BAUM, H. M. **The National Multiple Sclerosis Survey: Background and economic impact.** *Ann NY Acad Sci,* 1984. 436, 469–471.
77. WEINSHENKER BG.; BASS B, RICE GP et al.; **The Natural History of Multiple Sclerosis: A Geographically Based Study. 2. Predictive Value of the Early Clinical Course.** *Brain* 1989; 112:1419-1428.
78. WHETTEN-GOLDSTEIN, K., SLOAN, F. A., GOLDSTEIN, L. B., E KULAS, E. D.; **A comprehensive assessment of the cost of multiple sclerosis in the**

United States. *Mult Scler*, 1998. 4, 419–425.

79. ZIVADINOV ET AL. **A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a.** *J Neurol Sci* 2003. 216, 113– 118.

ANEXOS

ANEXO A – ESCALA AMBULATORIAL DE HAUSER

Nessa escala verificamos o tempo e o esforço do paciente em caminhar 25 pés (oito metros).

Característica	Escore
Assintomático	0
Deambula normalmente, relata fadiga que interfere nas atividades	1
Marcha normal ou desequilíbrio episódico, distúrbio na marcha relatado pela família e amigos, capaz de andar 8 metros em até dez segundos.	2
Deambula independentemente, capaz de andar 8 metros em até 20 s	3
Necessita de apoio unilateral para andar, capaz de andar 8 m em até 20s.	4
Necessita de apoio unilateral para andar, capaz de andar 8m em até 20 s, ou com apoio unilateral em até 25s.	5
Necessita de apoio bilateral e mais de 20 s para deambular 8 metros, pode usar cadeira de rodas esporadicamente	6
Marcha limitada a vários passos com apoio bilateral, incapaz de andar 8m, utiliza cadeira de rodas para várias atividades	7
Restrito a cadeira de rodas, consegue transferências por si só.	8
Restrito a cadeira de rodas, não consegue transferência sem auxílio	9

ANEXO B – ESCALA DE ASHWORTH MODIFICADA

Escore / Descrição

0 = Nenhum aumento do tônus muscular.

1 = Leve aumento do tônus muscular, manifestado pelo ato de prender e soltar ou por uma resistência mínima no final do arco de movimento quando as partes afetadas são movidas em extensão e flexão.

1+ = Leve aumento no tônus muscular, manifestado pelo ato de prender e soltar, seguido de uma resistência mínima por todo o resto do arco de movimento (menos da metade).

2 = Um aumento mais marcado no tônus muscular pela maior parte do arco de movimento, mas as partes afetadas movem facilmente.

3 = Aumento considerável no tônus muscular, movimento passivo difícil.

4 = Partes afetadas rígidas, em flexão ou extensão.

ANEXO C – ESCALA DA SEVERIDADE DA FADIGA

São feitas nove afirmações e o paciente deverá dar uma nota de 1 a 7, onde 1 significa que ele discorda completamente e 7 que ele concorda plenamente com a afirmação, lembrando ao paciente que estas afirmações são referentes às duas últimas semanas.

1. Minha motivação é menor quando eu estou fatigado.
2. Exercícios me deixam fatigado.
3. Eu estou facilmente fatigado.
4. A fadiga interfere no meu desempenho.
5. A fadiga causa problemas freqüentes em mim.
6. Minha fadiga impede um desempenho físico constante.
7. A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades
8. A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho.
9. A fadiga interfere no meu trabalho, na minha família ou na minha vida social.

ANEXO D – ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA SF-36