

Leilane Maria Quaresma da Silva

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA  
DO DISTRITO FEDERAL

Brasília – DF, 2019

Leilane Maria Quaresma da Silva

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA  
DO DISTRITO FEDERAL

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da Faculdade da Ceilândia da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em ciências e tecnologias em saúde.

Área de Concentração: Mecanismos básicos e processos biológicos em saúde.

Linha de pesquisa: Mecanismos Moleculares e Funcionais da Saúde Humana.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup>. Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz.

Brasília

2019

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA  
DO DISTRITO FEDERAL

LEILANE MARIA QUARESMA DA SILVA

DISSERTAÇÃO APRESENTADA EM 10/12/2019

BANCA EXAMINADORA

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz

Orientadora

Prof. Dr Leonardo Petrus da Silva Paz  
Examinador vinculado ao PPCTS – UnB  
Presidente da banca examinadora

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marina Morato Stival Lima  
Examinadora vinculada ao PPCTS - UnB

Prof. Dr Sergio Ricardo Menezes Mateus  
Examinador não vinculado ao PPCTS - UnB

Brasília 2019

## Agradecimentos

*A Deus por todas as bênçãos concedidas durante todos esses anos e por sempre me guiar.*

*À Universidade de Brasília e aos professores da pós graduação por terem nos passado seus conhecimentos. Mas agradeço principalmente a profa. Clarissa Cardoso por todos os anos de ensinamentos e por sempre me incentivar a crescer e explorar cada vez mais o meu potencial.*

*Ao apoio financeiro do CNPq e da FAPDF durante o meu ano como bolsista de Pibic na graduação e para a realização do projeto de extensão e pesquisa realizado pelo Grupo de Estudos em Fisioterapia nas Neurodisfunções – GEFiN.*

*Aos meus pais e à minha família, mas principalmente à minha Mãe, por sempre me apoiarem e incentivarem a realizar os meus sonhos. E ao meu namorado, Pedro Luiz, por ser sempre tão atencioso e gentilmente traduzir meus artigos.*

*Ao GEFiN, por estarem comigo ajudando a desenvolver esse trabalho com muito carinho e dedicação. A pesquisa não seria a mesma sem vocês.*

*E aos meus amigos, que sempre me apoiaram e torceram para o meu sucesso.*

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. OBJETIVOS.....	18
2.1 OBJETIVOS GERAIS.....	18
3. MATERIAL E MÉTODO.....	18
3.1 Delineamento do estudo .....	18
3.2 Amostra .....	19
3.3 Delineamento experimental .....	19
3.4 Técnicas e Instrumentos utilizados .....	20
3.5 Análise dos dados.....	23
3.6 Considerações éticas.....	24
4. RESULTADOS .....	24
4.1 Condição de saúde.....	24
4.2 Fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais) .....	25
4.3 Estrutura e função do corpo .....	28
4.4 Atividade e participação .....	29
5. DISCUSSÃO.....	41
5.1 Condição de saúde.....	42
5.2 Fatores contextuais (Fatores ambientais e pessoais) .....	45
5.3 Estrutura e função.....	48
5.4 Atividade e participação .....	52
6. CONCLUSÃO.....	61
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	63
8. ANEXOS.....	83
Anexo B – Ficha de avaliação .....	88
Anexo C – Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) .....	90
Anexo D – Montreal Cognitive Assesement (MoCA) .....	93

Anexo E - Escala de Severidade de Fadiga (FSS) .....	94
Anexo F - Test of Upper Limb Apraxia (TULIA- AST) .....	95
Anexo G – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).....	96
Anexo H - Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU).....	98
Anexo I - Inventário de Saúde Mental (MHI) .....	99
Anexo J – Comprovação do artigo submetido .....	106
Anexo K – Normas de submissão da Revista de Neurociências .....	107

### **Relação de tabelas e figuras**

Tabela 1 – Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a condições de saúde.

Tabela 2 – Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação aos fatores pessoais.

Tabela 3 – Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação aos fatores ambientais.

Tabela 4 – Componentes da CIF em relação aos fatores contextuais.

Tabela 5 – Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a estrutura e função do corpo.

Tabela 6 – Correlação entre a EDSS e as variáveis do estudo.

Tabela 7 – Correlação entre as variáveis do estudo.

Tabela 8 – Componentes da CIF em relação a queixa principal relatado pelos participantes.

Tabela 9 – Componentes da CIF em relação aos sinais e sintomas apresentados no 1º surto relatado pelos participantes.

Tabela 10 – Componentes da CIF em relação as demais variáveis analisadas no estudo.

Tabela 11 – Capacidade funcional dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a atividade e participação.

Tabela 12 – Componentes da CIF em relação a queixa principal relatado pelos participantes.

Tabela 13 – Componentes da CIF em relação aos sinais e sintomas apresentados no 1º surto relatado pelos participantes.

Tabela 14 – Componentes da CIF em relação as demais variáveis analisadas no estudo.

Figura 1 – Frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com as principais queixas relatadas pelos indivíduos com esclerose múltipla.

Figura 2 – Frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com os sinais e sintomas relatados pelos indivíduos com esclerose múltipla.

Figura 3 – Média e desvio padrão em relação ao desempenho e satisfação nas categorias de autocuidado, produtividade e lazer relatadas na escala COPM de acordo com os níveis de incapacidade pelos indivíduos com esclerose múltipla.

Figura 4 – Porcentagem nas categorias de autocuidado, produtividade e lazer relatadas na escala COPM de acordo com os níveis de incapacidade pelos indivíduos com esclerose múltipla.

### **Relação de siglas e abreviaturas**

9HPT - Nine Hole Peg Test (9PHT)

AVD – Atividade de Vida Diária

CAMBS - Escala Básica de Esclerose Múltipla de Cambridge

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COPM - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

DEFU - Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida

DP – Desvio Padrão

EDSS – Expanded Disability Status Scale

EM – Esclerose Múltipla

EMPP – Esclerose Múltipla tipo Progressiva Primária

EMPS – Esclerose Múltipla tipo Progressiva Secundária

EMRR – Esclerose Múltipla Remitente Recorrente

FSS – Fatigue Severity Scale

GNDS - Escala de Deficiência Neurológica de Guy

IMC – Índice de Massa Corporal

ISS - Escala de Gravidade da Doença

IU – Incontinência Urinária

MHI - Inventário de Saúde Mental

MMII – Membros Inferiores

MMSS – Membros Superiores

MoCA – Montreal Cognitive Assessement

MSFC - Multiple Sclerosis Functional Composite

MSIS- Escala de Insuficiência Esclerótica Múltipla

MSQLI - Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory

PDDS - Patient Determined Disease Steps

SNRS - Escala de Avaliação Neurológica de Scripps

STS - Sit-to-Stand

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TUG - Time get up and go

TULIA-AST – Test of Upper Limb Apraxia



## RESUMO

**Introdução:** A Esclerose Múltipla (EM) é considerada uma doença rara no Brasil provavelmente devido à sua população racialmente mista e clima tropical. Diversos estudos foram realizados no Brasil e no mundo com o intuito de entender as características clínicas e epidemiológicas de pessoas com EM. Poucos foram feitos na região centro-oeste em comparação ao restante do país. **Objetivo:** Descrever, correlacionar e codificar de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) as características clínicas e funcionais dos indivíduos com diagnóstico de EM residentes no Distrito Federal, Brasil. **Materiais e métodos:** Estudo descritivo de caráter exploratório com base na análise de prontuário e fizeram parte deste estudo 38 indivíduos com EM. Foram realizadas avaliação dos dados sociodemográficos e feita a avaliação da capacidade funcional dos indivíduos. Para comparação das médias de acordo com os níveis da EDDS (leve, moderado ou grave) foram realizadas utilizando o teste do qui-quadrado de Pearson e ANOVA com o teste post hoc de Tukey para as variáveis com distribuição normal, e o teste de Kruskal-Wallis para as variáveis com distribuição não normal. Para comparar as médias da escala COPM dentro cada grupo de acordo com os níveis da EDSS foi aplicado o Teste T pareado, para verificar a correlação entre as variáveis foi aplicado o teste de correlação de Spearman, e para codificar os componentes foi utilizado a CIF. Todas as análises foram realizadas utilizando o software estatístico Statistic Package for Social Sciences (SPSS), considerando um nível de significância de 0,05. **Resultados:** Houve diferença significativa entre os grupos (leve, moderado e grave) quanto a idade ( $p < 0,05$ ), número de filhos ( $p < 0,000$ ), 9HPT do membro superior dominante e não dominante ( $p < 0,000$ ), TUG ( $p < 0,000$ ), STS ( $p = 0,013$ ), e entre a COPM dentro do grupo leve e grave. Houve correlação entre a EDSS e o tempo de doença, alteração cognitiva com qualidade de vida e número de surtos; e entre a capacidade funcional. **Conclusão:** A descrição dos dados clínicos e sociodemográficos corroboram com outros estudos realizados no país, entretanto, ao analisarmos a capacidade funcional desses indivíduos percebemos que apenas a EDSS não é suficiente para avaliar a incapacidade destes, sendo, portanto, necessário a utilização outros instrumentos de avaliação afim de entender melhor essa população.

**Palavras chaves:** Esclerose Múltipla, epidemiologia, funcionalidade, EDSS, CIF;

## ABSTRACT

**Introduction:** Multiple Sclerosis (MS) is a rare disease in Brazil probably because the country has a multiracial population and tropical climate. Nevertheless, several studies have been carried out in Brazil and in the rest of the world with the aim of understanding the epidemiological and clinical aspects of the population affected by the disease. Despite that, only a few studies have been conducted in the Central-West region in comparison to the rest of the country. **Objectives:** Describe, correlate and codify the clinical and functional aspects of individuals with MS diagnosis who live in the Federal District of Brazil. This will be done in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Materials and methods:** This is a descriptive exploratory study based on patients' records. 38 individuals with MS participated in the study. The sociodemographic data and the individuals' functional capacity were assessed. In order to compare means according to the EDSS levels (mild, moderate, and severe) Pearson's chi-squared test (for frequencies) and the ANOVA with Tukey's post hoc tests were used. For non-regular distribution, the Kruskal-Wallis test was used. To compare the means of the COMP scale within each group in accordance with the EDSS levels, the paired T test was used; and for the correlation between variables, Spearman's correlation test was used. To codify the components, the ICF was used. All the analyses were done by the statistical software Statistic Package for Social Sciences (SPSS), considering a significance level of 0.05. **Results:** There was a significant difference between groups in relation to age ( $p < 0,05$ ), number of children ( $p < 0,000$ ), 9HPT of the dominant and non-dominant upper limbs ( $p < 0,000$ ), TUG ( $p < 0,000$ ), STS ( $p = 0,013$ ), and COMP within the mild and severe groups. There was a correlation between the EDSS, the disease duration, cognitive alteration with quality of life, number of outbreaks, and functional capacity. **Conclusion:** The description of sociodemographic and clinical data corroborate other studies carried out in the country. However, when we analyzed the functional capacity of these individuals we noticed that only using the EDSS is not enough to assess their incapacity. Thus, it is necessary to use other assessment tools to understand this population better.

**Key words:** Multiple Sclerosis, epidemiology, functionality, EDSS, ICF;

## 1. INTRODUÇÃO

Atualmente no Brasil a população estimada é de 209.035.707 pessoas. Na região do Distrito Federal estimasse que sejam 2.974.703 pessoas, sendo que desse valor total 1.544.750 são mulheres e 1.427.459 são homens, em uma área de 5.779,997 km<sup>2</sup> <sup>1</sup>.

No mundo estima-se que cerca de 2,3 milhões de pessoas vivam com esclerose múltipla (EM) sendo que a prevalência seja de 50–300 por 100.000 pessoas. Geralmente, a distribuição global da EM aumenta de acordo com o aumento da distância do equador e ocorre mais frequentemente entre os caucasianos e nos países ocidentais do hemisfério norte, embora existam algumas exceções <sup>2,3,4</sup>.

Uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos<sup>5</sup>, conforme definido pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras<sup>6</sup>, com base em dados oficiais nacionais ou, quando inexistentes, em dados publicados em documentação técnico-científica. No Brasil, estimasse que a prevalência de EM seja de 8,69/100.000 habitantes<sup>7</sup> e na região do Distrito Federal estimasse que seja 5,85/100.000 habitantes <sup>8</sup>.

A EM é uma doença inflamatória crônica do Sistema Nervoso Central (SNC) no qual provoca déficits neurológicos de forma irregular, cuja remissão é variável. Essa doença atinge com frequência indivíduos do sexo feminino de etnia branca, com idade entre 20 e 40 anos <sup>9,10</sup>. A sintomatologia resulta de uma combinação de localização e tamanho da lesão no SNC, em vista disso os sintomas mais frequentemente identificados são dor crônica, problemas de mobilidade, espasticidade, dormência e formigamento nas extremidades, tremor, força e coordenação diminuídas, hipersensibilidade ao calor, deficiências visuais, disfunção intestinal e da bexiga e disfunção sexual, sendo que os sintomas mais relatados são fadiga em 92% dos indivíduos e comprometimento cognitivo em 43% destes <sup>9,11,12,13</sup>.

A maioria dos indivíduos com EM (aproximadamente 80%) apresentam, inicialmente, episódios de surtos-remissão ou remitente recorrente (EMRR), que são períodos em que ocorrem surtos de sintomas seguidos por períodos de remissão total ou parcial dos mesmos. Entretanto, após cerca de 10 a 15 anos, 60% destes indivíduos podem

manifestar uma transição da doença para o tipo progressiva secundária (EMPS), que é caracterizada por um declínio gradual da função neurológica <sup>14</sup>. Contudo, em menos de 15% dos casos, a doença pode apresentar-se de imediato na forma de progressiva primária (EMPP) <sup>14,15</sup>.

O instrumento mais amplamente utilizado para descrever a progressão da doença em pacientes com EM e avaliar a eficácia de intervenções terapêuticas em ensaios clínicos é a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) de Kurtzke <sup>16</sup>. Ela avalia o indivíduo em nove sistemas funcionais do SNC, mas seu escore final é baseado principalmente na deambulação sendo que indivíduos com comprometimento leve o escore da EDSS varia entre 0 e 4, comprometimento moderado, EDSS entre 4,5 e 6, e comprometimento grave, EDSS 6,5 a 9,5 <sup>16</sup>. Estudos sugerem que a EDSS deve ser usada para classificar o indivíduo de acordo com seu nível de incapacidade, contudo, para que se possa entender a funcionalidade do indivíduo, outros instrumentos de avaliação são necessários e devem considerar os demais domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) <sup>17,18</sup>.

A latitude é talvez um dos fatores ambientais mais importantes estudados na EM<sup>19</sup>. Sugere-se que pode haver um gradiente latitudinal com prevalência crescente de EM ou incidência de primeiro evento desmielinizante à medida que alguém se afasta do equador. Nos últimos tempos, também foi observado que existe uma relação dependente da latitude entre a radiação ultravioleta sazonal e a recaída da doença, mostrando que o aumento da latitude fora do equador está associado a um atraso do pico de recaída da doença <sup>20</sup>.

Sugere-se que o risco de EM está aumentando de sul para norte na Europa, América do Norte e Japão no hemisfério norte, e de norte para sul na Austrália e Nova Zelândia no hemisfério sul. Em geral, o risco aumenta com o aumento da distância do equador <sup>21</sup>.

As estimativas de prevalência de EM foram definidas por Kurtzke em 1975, quando este dividiu a prevalência de casos de EM de acordo com o que (em escala global) seria considerado alto (> 30 por 100.000), como encontrado nas partes norte da Europa e América do Norte; médio (5 a 30 por 100.000), conforme encontrado no sul da Europa e no sul dos EUA; e baixo (<5 por 100.000), conforme encontrado na Ásia e na América do Sul <sup>22,23</sup>.

A prevalência de EM na população dos Estados Unidos (EUA) é de 250,9 / 100.000, quando padronizado por idade e sexo para a mesma população foi de 219,5 / 100.000 <sup>24</sup>. A prevalência foi mais alta foi no Condado de Olmstead, Minnesota, com taxa padronizada por idade de 191,2 por 100.000 <sup>25</sup>, e mais baixa em Lubbock, Texas, e nos 19 municípios vizinhos, com uma taxa padronizada por idade de 39,9 por 100.000 <sup>26</sup>.

No estudo nacional realizado no Canadá usou informações de autorrelato de uma pesquisa nacional de saúde com base na população, realizada entre 2000 e 2001, de uma amostra aleatória estratificada que estimou a prevalência bruta de EM em 240 por 100.000 <sup>27</sup>, sendo que na costa oeste na província da Colúmbia Britânica a prevalência de EM aumentou de 78,8 / 100.000 em 1991 para 179,9 / 100.000 em 2008 <sup>28</sup>, no centro do Canadá, na cidade de Manitoba<sup>29</sup> estimasse que seja 11,4 / 100.000, no leste do Canadá seja de 9,8 / 100.000 na Nova Escócia <sup>30</sup>.

No México, a incidência aumentou de 1,6 para 12 pacientes por 100.000 habitantes <sup>31</sup>. Um estudo argentino de base populacional realizado na cidade de Junín, na província de Buenos Aires (latitude 34 ° S) em 1991, identificou uma taxa bruta de prevalência de 12 por 100.000 habitantes (16 por 100.000 habitantes para as mulheres, 7,4 por 100.000 para os homens) <sup>32</sup>. A taxa de prevalência na Patagônia (latitude 36° S até a latitude 55° S), Argentina, foi de 17,2 por 100 000 habitantes <sup>33</sup>.

No estudo realizado na Colômbia, mostrou que em Antioquia, teve uma prevalência de 1,48/100.000 habitantes, Caldas teve uma prevalência de 1,58/100.000 habitantes, em Santander teve uma prevalência de 2,53 por 100.000 habitantes), enquanto em Risaralda teve uma prevalência de 4,98/100.000 habitantes <sup>34</sup>. A prevalência na cidade de Bogotá teve uma taxa bruta de prevalência de 4,41/ 100.000 habitantes (5,98/100.000 para mulheres e 2,71/100.000 para homens) <sup>35</sup>. No Uruguai, estimaram uma prevalência de 30 por 100.000 habitantes <sup>36</sup>. No Chile, foi relatado uma prevalência de 11,7 por 100.000 habitantes <sup>37</sup>.

Embora tenha sido sugerido que a prevalência de EM tenha aumentado nos últimos anos, isso pode ser explicado devido a um aumento na expectativa de vida dos indivíduos com EM assim como também aumento o acesso e a melhora do diagnóstico de EM.

Na Europa foram notificadas taxas significativamente mais elevadas da incidência de EM nos países como Espanha, Itália e Escócia. A Espanha é considerada área de risco médio para EM com prevalência de 47,7-79 casos /100.000 habitantes <sup>38</sup>. No Reino Unido, em 2010, a prevalência de EM foi de aproximadamente 289,0 por 100.000 em mulheres e 115,0 por 100.000 em homens, sendo que a incidência máxima de EM ocorreu na idade de 40 anos (mulheres) a 45 anos (homens)<sup>39</sup>. Na Inglaterra a prevalência foi de 199,9/ 100.000 habitantes, no País de Gales foi 168 por 100.000 habitantes, na Escócia foi 255,2 por 100.000 habitantes e na Irlanda do Norte foi 213,2 por 100.000 habitantes <sup>39</sup>. A taxa de incidência de EM foi de 8,76 por 100.000 para a Escócia <sup>40</sup>, enquanto a taxa de incidência média para a Inglaterra foi de 5,1 por 100.000 <sup>41</sup>. A Escócia teve as maiores taxas de incidência no Reino Unido.

As estimativas de prevalência da EM variam entre 62 e 128 por 100.000 pessoas na Europa central <sup>42</sup>. Em Portugal a estimada foi de cerca de 40 / 100.000 <sup>43,44</sup>, sendo que a menor taxa de incidência foi em Braga com 2,7 / 100.000 <sup>44</sup>. Na França a prevalência média estimada de EM foi de 167,4 / 100.000 habitantes <sup>45</sup>. A incidência anual da Hungria foi estimada em 6/100.00 e da Alemanha 7.7 / 100.000 <sup>42</sup>.

Os países nórdicos possuem alta prevalência de EM. Na Noruega a prevalência bruta foi de 182,4 por 100.000 sendo que a prevalência ajustada por idade foi ligeiramente menor, 174,4 por 100.000 <sup>46</sup>. Na Finlândia a prevalência estimada foi de 213 / 100.000 <sup>47</sup>. Na Suécia a prevalência foi de 189/100.000 habitantes <sup>48</sup>. Na Islândia a prevalência foi de 167/100.000 habitantes <sup>49</sup>.

Sugere-se que o aumento da prevalência de EM nessas regiões seja devido a interação entre fatores ambientais desconhecidos e específicos, e a suscetibilidade genética específica da população. Além disso, como a incidência é relatada como crescente ao longo do tempo, ao quantificar a carga de EM, tal tendência implica em maiores taxas de prevalência no envelhecimento da população no futuro <sup>50</sup>.

Na Itália, diversos estudos têm sido realizados para estudar a população com EM. Com isso, obteve-se que as proporções feminino e masculino variaram de 1,2 a 2,3 e as maiores prevalências foram encontradas na faixa etária de 35 a 49 anos em todo o país e nas ilhas <sup>50,51</sup>. A prevalência estimada na Itália é de aproximadamente 110 por 100.000

habitantes<sup>52</sup>. Em uma revisão sistemática, sugeriu-se que a Itália possui uma área de alto risco para EM sem um gradiente norte-sul e indica uma tendência de aumento da prevalência que pode estar relacionado com o aumento da sobrevivência na população italiana e em pacientes com EM, em particular, devido a melhores tratamentos, melhor manejo dos sintomas e comorbidades e o diagnóstico precoce da EM<sup>53</sup>. Em Sardenha, ilha mediterrânea italiana, é caracterizada por uma alta incidência da EM (330 por 100.000 pessoas)<sup>54</sup>.

Os países do Oriente Médio e Norte da África estão localizados em uma zona de risco baixo a moderado para EM, com base no Atlas de 2013 da EM<sup>55</sup>. A taxa anual de incidência de EM nos países do Oriente Médio e do Norte da África foi relatada apenas em poucos estudos, variando de 0,8 na Líbia<sup>56</sup> a 9,1 / 100.000 em Isfahan<sup>57</sup>. A taxa de incidência de três anos em Isfahan foi relatada em 26,03 / 100.000 em um estudo posterior<sup>58</sup>. Uma pesquisa comunitária em Al Quseir, Egito, encontrou uma prevalência de EM de 13,74 / 100.000<sup>59</sup>. Taxas de prevalência variáveis foram relatadas em outras regiões do Irã, a taxa de prevalência foi de 20,1 por 100.000 em Mazandaran (Norte do Irã)<sup>60</sup>, 27,7 no Azerbaijão Oriental (Noroeste do Irã)<sup>61</sup>, 16,28 em Khuzestan (Sudoeste do Irã)<sup>62</sup>, 13,96 no Sistan e Baluchestan (sudeste do Irã)<sup>63</sup> e variando de 5,3 a 12,9 em Khorasan (nordeste do Irã)<sup>64</sup>. As taxas de prevalência no Kuwait foram de 14,77 / 100.000 e na Turquia 101,4 / 100.000<sup>65</sup>.

Uma revisão sobre a prevalência da EM nos países asiáticos (Ásia Oriental, Sudeste Asiático e Sul da Ásia) mostrou que a prevalência de EM foi baixa no leste e sudeste da Ásia em comparação com o sul da Ásia e a proporção de mulheres para homens foi de 3,6 nesta região sendo que a idade média de início da doença foi de 21,1 anos<sup>66</sup>. Em um outro estudo realizado na Ásia central mostrou uma prevalência geral de EM de 10,1 por 100.000 habitantes, 16,8 em caucasianos e 4,9 em asiáticos (OR = 2,64; IC 95% 1,31-5,36). A proporção geral de mulheres para homens (F / M) foi de 1: 2,5, 1: 1,2 em asiáticos; 1: 5 em caucasianos. A idade média dos pacientes e o índice EDSS no momento da observação foram iguais nos dois grupos étnicos<sup>67</sup>. No leste da Ásia, no Japão a taxa bruta de incidência é de 15 por 100.000 pessoas<sup>68</sup>, sendo que a prevalência estimada de EM foi de 7,7 em uma população de 100.000 pessoas<sup>69</sup>; na China a prevalência foi de 1,39 por 100.000<sup>70</sup>, na Coreia a prevalência estimada foi de 3,5 a 3,6 por 100.000

habitantes <sup>71</sup>. No sudeste da Ásia, na Malásia <sup>72</sup> e na Tailândia <sup>73</sup> a prevalência estimada foi de 2/100.000 habitantes. No sul da Ásia, na Índia estimasse que a prevalência seja de 1,33 / 100.000 habitantes <sup>74</sup>. Um estudo realizado em Caxemira na Índia mostrou que 97,56% dos pacientes eram adultos e a razão entre homens e mulheres foi de 1: 3,1 sugerindo maior prevalência feminina nesta região <sup>75</sup>.

Na Oceania, a prevalência da EM na Austrália durante o período de 2005-2008 foi estimada em 68/100.000 e na Tasmânia, 117/100.000 <sup>76</sup>. Na Nova Zelândia a prevalência é de 73,1 / 100.000 habitantes <sup>77</sup>.

O Brasil é um país com grande extensão territorial que possui aspectos geográficos, demográficos e históricos diversificados no qual faz com que a frequência de EM seja diferente em determinadas regiões do país.

Um estudo transversal multicêntrico envolvendo 22 centros de EM no Brasil, Venezuela, Paraguai e Argentina identificou uma coorte de 1.474 pacientes com EM que no Brasil, 36,8% dos indivíduos com EM são africanos e mestiços (484 africanos e 13 mestiços) e os demais indivíduos eram brancos. Dentre os indivíduos analisados 93,9% tiveram EMRR e 6,1% apresentaram EMPP desde o início da doença. Aproximadamente 73,0% dos pacientes com EMRR eram mulheres e 66,6% eram brancos, sendo que o início da doença ocorreu entre 20 e 39 anos em 60,7% dos pacientes, e a maioria dos pacientes apresentava incapacidade leve (58,3%), seguidos por incapacidade moderada (24,9%) e grave (16,3%) <sup>78</sup>.

A EM não é frequente no Brasil que tem uma população racialmente mista e clima tropical, que são o oposto das condições típicas dos locais com maior prevalência de EM<sup>79</sup>. Entretanto, diversos estudos foram realizados no Brasil com o intuito de entender as características clínicas e epidemiológicas destes <sup>7</sup>. Sendo que estes tiveram como achado que na região sudeste e sul (proporção maior dos habitantes tem ascendência europeia, cidades com latitudes mais altas, o que equivale a menos exposição solar e taxas mais altas de deficiências de vitamina D) sua população foi composta principalmente por indivíduos de etnia branca com prevalência média de indivíduos com EM, e nas regiões centro-oeste e nordeste foi composta por indivíduos de etnia parda sendo de baixa prevalência. A frequência de indivíduos com EM de etnia branca foi maior na região sul,



onde há menor número de afrodescendentes do que na região Nordeste, no qual inversamente, predomina a população negra e mulata. Entretanto, esses achados mostram que, embora a EM seja mais comum em caucasianos no Brasil, também pode afetar não caucasianos em função da miscigenação local <sup>7</sup>.

O Distrito Federal está localizado a 15°47' de latitude sul e a 47°56' de longitude oeste e ocupa uma área de 5.779 km<sup>2</sup>. A cidade fica a cerca de 1.000 metros do nível do mar e tem relevo predominantemente plano. O clima da região é tropical, com temperatura média de 22 °C (variações de 13 °C a 28 °C), sendo que o período de chuvas é entre o fim da primavera e o fim do verão (outubro ao início de maio) quando a umidade relativa do ar é mais alta (com mais de 70%) e o período de seca é entre maio e setembro (inverno) quando a umidade relativa do ar é baixa e os dias são mais quentes <sup>80</sup>. O clima da região do Distrito Federal se difere de outras cidades do Brasil no qual a EM é estudada como Botucatu/SP <sup>81</sup>, Sorocaba/SP <sup>82</sup>, São Paulo/SP <sup>83</sup>, Santos/SP <sup>84</sup>, Belo Horizonte/MG <sup>85</sup>, Uberlândia/MG <sup>86</sup> onde o clima tropical tem temperaturas e a umidade relativa do ar mais estáveis durante o dia e o ano.

Além disso, o Distrito Federal possui uma rede de atendimento para pessoas com EM que inclui um hospital de referência e programas de assistência farmacêutica na rede pública de saúde, similar a outras cidades brasileiras <sup>85-89</sup> que possuem um sistema de saúde voltado para essa população.

No estudo retrospectivo de Grzesiuk et al, 2006 <sup>90</sup> verificou-se que em Cuiabá, no Mato Grosso houve uma maior predominância da EM no sexo feminino com um índice significativo na etnia negra (20%), idade média de acometimento do primeiro surto da doença (33,8 anos), o tempo médio da doença (6,2 anos) e a distribuição dos casos entre as formas evolutivas, com predomínio da forma EMRR <sup>90</sup>. Nos demais estados, Mato Grosso do Sul, Goiás e no Distrito Federal, não foram encontrados estudos que abordassem as características clínicas e epidemiológicas dos indivíduos com EM como nas regiões Sudeste e Sul.

Para estabelecer uma linguagem padronizada sobre a funcionalidade e incapacidade entre os diferentes países foi criada em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) <sup>91</sup>. Esta tem como objetivo promover uma

perspectiva integrativa, multidimensional e universal da funcionalidade e incapacidade, no qual o indivíduo interage com o ambiente físico, social e atitudinal <sup>92</sup>.

De acordo com a CIF, as deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda, já a incapacidade é termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação, representando o antônimo de funcionalidade <sup>91</sup>. Portanto, a CIF busca descrever a situação de cada pessoa dentro de um conjunto de domínios da saúde ou outros com ela relacionados, permitindo uma descrição de situações sobre a funcionalidade e suas restrições, providenciando uma estrutura que permite organizar a informação em duas partes, de uma forma inter-relacionada, facilmente acessível <sup>93</sup>. A CIF foi dividida em estruturas do corpo que são as partes anatômicas do corpo, como os órgãos, membros e os seus componentes; função do corpo que são o funcionamento fisiológico e psicológico dos diversos sistemas; atividade que é a performance de uma tarefa ou ação realizada pelo indivíduo; participação que é o envolvimento individual nas situações da vida diária e a sua relação com as estruturas e funções do corpo, as atividades, as condições de saúde e os fatores contextuais que engloba fatores ambientais e fatores pessoais <sup>93</sup>.

A EM tem diferentes comprometimentos que variam dependendo do local da lesão e da progressão da doença. Essa diferença pode estar relacionada a diferentes incapacidades, contudo nem toda incapacidade apresentada por esses indivíduos necessariamente pode ter sido gerada por uma deficiência <sup>17,94,95</sup>. Diversos estudos e revisões foram realizadas no Brasil e no mundo de forma a descrever em diversas regiões como a doença afeta os indivíduos e como está se comporta em busca de entendê-la e identificar os fatores de risco. Entretanto, nenhum estudo descreve ou aborda a queixa principal, nem correlaciona os aspectos relacionados a estrutura e função do corpo, atividades e desempenho ocupacional dos indivíduos, levam apenas em consideração o nível de incapacidade avaliada pela EDSS e os sinais e sintomas apresentados. Assim, o presente estudo busca compreender como a queixa principal, sinais e sintomas e as características clínicas e funcionais influenciam ou restringem as suas atividades e participações na sociedade utilizando-se as avaliações descritas na literatura a fim de possibilitar um planejamento e organização de estratégias que visem um melhor bem-estar para esses indivíduos.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVOS GERAIS**

O objetivo deste estudo é descrever as características clínicas e funcionais dos indivíduos com diagnóstico de EM residentes no Distrito Federal, Brasil.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Descrever os aspectos sociodemográficos dos indivíduos com EM.

Descrever e correlacionar as queixas principais dos indivíduos com EM com os aspectos relacionados aos domínios da CIF (estrutura e função do corpo, atividade e participação).

Descrever e correlacionar os sinais e sintomas no primeiro surto dos indivíduos com EM com os aspectos relacionados aos domínios da CIF (estrutura e função do corpo, atividade e participação).

Descrever a estrutura, função e atividades do corpo dos indivíduos com EM.

Descrever o desempenho ocupacional dos indivíduos com EM.

Correlacionar e analisar os níveis de incapacidade medida pela EDSS com os aspectos da estrutura, função e atividades do corpo e do desempenho ocupacional desses indivíduos.

Codificar e analisar a prevalência dos componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

## **3. MATERIAL E MÉTODO**

### **3.1 Delineamento do estudo**

Foi realizado um estudo descritivo de caráter exploratório com base na análise de prontuário e fizeram parte desse estudo indivíduo com EM que participaram do projeto de extensão na Universidade de Brasília intitulado “Entendendo as disfunções motoras

em pessoas com doenças neurológicas”, sendo que a amostra foi composta por 38 indivíduos selecionados por conveniência.

### 3.2 Amostra

O critério de inclusão considerado para a realização do estudo foi ter o diagnóstico clínico de EM de acordo com os critérios revistos de McDonald <sup>96</sup>.

### 3.3 Delineamento experimental

Foi iniciado em 2013 o projeto de extensão na Universidade de Brasília intitulado “Entendendo as disfunções motoras em pessoas com doenças neurológicas” que teve como objetivo identificar estratégias para facilitar o raciocínio clínico de alunos e profissionais de saúde em indivíduos com lesões neurológicas a fim de favorecer a elaboração de treinamentos específicos. Para isso foi utilizado o referencial teórico relacionado à CIF, pois desta forma foi possível entender a complexidade das deficiências de indivíduos com estas lesões, favorecendo a seleção de métodos de intervenção específicos para recuperação funcional destes. Os indivíduos desse projeto foram recrutados na comunidade, associações, ambulatórios, clínicas e hospitais do Distrito Federal. Além disso, participaram do projeto os alunos do curso de fisioterapia da universidade de Brasília. O projeto foi encerrado em 2016.

O protocolo de avaliação e tratamento dos indivíduos com EM no projeto de extensão foi realizado no Centro de Ensino Médio 04 na Ceilândia, nos laboratórios de análise de movimento e processamento de sinais, e ginásio terapêutico. No primeiro momento foram apresentados os objetivos e os procedimentos do estudo, sendo que após os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foi iniciado o processo de avaliação. Posteriormente, foi realizada a avaliação inicial composta pelos dados clínico-demográficos, como sexo, idade, IMC, data do primeiro surto, estado civil, escolaridade, profissão, número de filhos, horas de sono, queixa principal, tempo de doença, sinais e sintomas, recorrência de surto, recuperação do surto, número de surtos, doenças associadas, medicação e prática de atividade física. Em seguida, foi realizada a avaliação da função cognitiva pelo Montreal Cognitive Assessment (MoCA) <sup>97</sup>, o nível de fadiga pela Escala de Severidade de Fadiga (FSS) <sup>98</sup>, o nível de incapacidade EM pela

EDSS <sup>16</sup>, nível de apraxia pelo *Test of Upper Limb Apraxia* (TULIA- AST) <sup>99</sup>, nível de percepção da satisfação e desempenho durante atividades de vida diária (AVD) pela Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) <sup>100</sup>, percepção da qualidade de vida pela Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU) <sup>101</sup> e Inventário de Saúde Mental (MHI) <sup>102</sup>, destreza manual pelo Nine Hole Peg Test (9PHT) <sup>103</sup>, avaliação da mobilidade pelo *Time get up and go* (TUG) <sup>104</sup> e *Sit-to-Stand* (STS) <sup>105</sup>. Todas estas escalas foram aplicadas por avaliadores previamente treinados. Posteriormente, após as avaliações foram codificados os componentes de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) <sup>91</sup>.

### 3.4 Técnicas e Instrumentos utilizados

Para caracterizar o estado de saúde de cada indivíduo, foi utilizada a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) elaborada por Kurtzke (1983) <sup>16</sup>. Essa escala é utilizada para diferenciar as pessoas com EM e seus diferentes níveis de deficiência.

Para avaliar a função cognitiva dos participantes com EM foi utilizada o teste MoCA <sup>97</sup>. Esse teste é composto pelos subitens visoespacial executiva, nomeação, atenção, linguagem, abstração, evocação tardia e orientação espacial, sendo que ao final, soma-se a pontuação dos subitens e seu escore pode variar de 0 a 30 pontos <sup>106</sup>. Escores abaixo de 26 pontos já indica uma alteração cognitiva <sup>106</sup>. Esse instrumento foi traduzido e validado para a população brasileira, e é um instrumento útil e sensível para identificar o comprometimento cognitivo relacionado à EM <sup>107</sup>.

A avaliação da percepção de fadiga, foi realizada pela Escala de Severidade de Fadiga (FSS) proposta por Krupp et al. (1989) <sup>98</sup>. É um questionário com nove afirmações onde o indivíduo escolhe um número de 1 a 7 que melhor descreva o grau de concordância com cada afirmação. O número 1 (um) significa que discorda completamente, o número 7 (sete) que concorda integralmente, sendo o número 4 (quatro) indicativo de que o paciente não concorda nem discorda da afirmativa. O número total de pontos poderá variar de 9 a 63, sendo estabelecido que valores iguais ou maiores do que 28 são indicativos da presença de fadiga.

Para avaliar a apraxia de membro superior desses indivíduos utilizou-se a TULIA-AST. Trata-se de uma avaliação abrangente da produção de gesto e tem um total de 12 itens, agrupados em seis subtestes, para imitar gestos e simular gestos não-simbólicos (sem sentido), intransitivos (comunicativos) e transitivos (relacionados objetos) <sup>99</sup>, valores menores que 9 são indicativos da presença de apraxia. Esse é um teste confiável e válido para produção de gestos, sendo facilmente aplicado na pesquisa e prática clínica <sup>99</sup>.

As informações relativas ao desempenho ocupacional foram obtidas por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) que consiste em uma avaliação individualizada e administrada utilizando uma entrevista semiestruturada para permitir que o indivíduo identifique dificuldades nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer <sup>108</sup>. Após a identificação dessas atividades, o indivíduo avalia seu atual nível de desempenho e satisfação em cada uma das cinco atividades classificando em uma escala de 1 a 10, sendo que 1 corresponde a “grande dificuldade ou a não satisfação” e 10 a “sem quaisquer dificuldades ou completa satisfação” <sup>100</sup>. Esse é um instrumento confiável, válido e responsivo, e possui os escores de mudança clinicamente importantes sendo de 1,4 para desempenho e 1,9 satisfação <sup>109</sup>.

Para determinar a percepção da qualidade de vida dos pacientes com EM, utilizou-se da Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU) que é composta por 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). O formato das respostas permite escores de 0 a 4 para cada item, sendo considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. As cinco subescalas com 7 itens permitem escores de 0 a 28 e a subescala com 9 itens (pensamento e fadiga) tem seus escores variando de 0 a 36, sendo assim, os escores maiores refletem melhor qualidade de vida <sup>101</sup>.

Para determinar o estado de saúde emocional e mental dos indivíduos foi utilizado o Inventário de Saúde Mental (MHI). Esse instrumento abrange uma ampla gama de emoções negativas e positivas. A versão utilizada foi de 18 itens que é composta por 4 subescalas (Ansiedade, Depressão, Controle Comportamental e Afeto Positivo) e 1 escore

total. A subescala e os escores totais variam de 0 a 100, sendo que os escores mais altos indicam melhor saúde mental <sup>102,110</sup>.

A destreza manual foi avaliada pelo *Nine Hole Peg Test* (9HPT) que é composto por nove pinos (9 mm de diâmetro e 32 mm de comprimento) e uma prancha de madeira com dimensão de 100x100x20 mm contendo nove buracos de 10 mm de diâmetro e 15 mm de profundidade, sendo que para a realização o teste foi feito três vezes em cada mão, sendo que um cronômetro foi utilizado para a medição do tempo, e ao final gerou-se uma média entre os valores <sup>103</sup>. Esse equipamento tem alta confiabilidade e validade no teste e reteste para avaliar a destreza manual dos dedos durante a atividade de membro superior <sup>103</sup>, além de conseguir discriminar os indivíduos com EM em diferentes níveis de comprometimento de membro superior <sup>111</sup>.

A mobilidade funcional e a capacidade física foram avaliadas pela TUG e STS. O STS compreende o movimento, com os braços cruzados na altura do peito, de levantar da cadeira e ficar na posição ortostática, sendo que para realização do teste foram realizadas 3 vezes cada movimento e para análise dos dados foi feita uma média dos valores <sup>105</sup>. O STS é um teste com boa aplicabilidade clínica pois não necessita de treinamento específico e possui validade, reprodutibilidade e responsividade na população dos indivíduos com EM <sup>105</sup>.

O TUG é um preditor de fragilidade e quedas <sup>112</sup>, e apresenta validade para a população com EM demonstrando ser uma como medida de avaliação de mobilidade funcional adequada para esses indivíduos <sup>104</sup>. O TUG examina o tempo que o indivíduo leva para se levantar de uma posição sentada, caminhar 3 metros, virar 180 °, caminhar 3 metros, virar e sentar novamente. A tarefa começa quando o avaliador dá o sinal para iniciar e termina quando o corpo do participante retorna ao assento da cadeira <sup>113</sup>.

A CIF categoriza estados de saúde a partir da perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade, provendo informações sobre as repercussões da doença e dos componentes de saúde que interferem sobre a funcionalidade, as atividades e a participação <sup>91</sup>. A CIF é composta por 1.454 categorias, que descrevem aspectos da funcionalidade humana distribuídas entre componentes, como “Funções do corpo”, “Estruturas do corpo”, “Atividade”, “Participação” e “Fatores Ambientais” <sup>114</sup>.

### 3.5 Análise dos dados

As variáveis utilizadas para caracterizar a condição de saúde dos indivíduos foram curso da doença, tempo da doença, reincidência do surto, recuperação do surto, número de surtos e doenças associadas. As variáveis relacionadas a função e estrutura do corpo foram queixa principal, sinais e sintomas no primeiro surto, alteração cognitiva avaliada pelo MoCA e apraxia avaliada pelo TULIA-AST. Já as variáveis relacionadas a atividade e participação foram EDSS, FSS, 9HPT, TUG, STS, COPM, DEFU, MHI e prática de atividade física. As variáveis relacionadas aos fatores pessoais foram sexo, idade, IMC, horas de sono, escolaridade, profissão. Já as variáveis relacionadas aos fatores ambientais foram número de filhos, estado civil, tipo de medicação e outras abordagens.

Posteriormente, foi realizada análise descritiva dos dados clínico-demográficos e o teste de Shapiro-Wilk para verificar a normalidade dos dados. Depois para a caracterização da amostra foi feita uma análise descritiva no qual foram calculados média e desvio padrão para variáveis contínuas, sendo que para as variáveis categóricas foi feito frequências absolutas e relativas. Para análise de comparação das médias de acordo com os níveis da EDSS (leve, moderado ou grave) foram realizadas utilizando o teste do qui-quadrado de Pearson (para frequências) e ANOVA (distribuições normais) com o teste post hoc de Tukey. O teste de Kruskal-Wallis (distribuição não normal) (para mediana). Para comparar as médias da escala COPM dentre cada grupo de acordo com os níveis da EDSS foi aplicado o Teste T pareado. Posteriormente, para verificar a correlação entre as variáveis foi aplicado o teste de correlação de Spearman sendo que para a análises das correlações foi considerado coeficiente de correlação pobre  $<0,00$ , coeficiente de correlação leve  $0,00-0,20$ , coeficiente de correlação aceitável  $0,21-0,40$ , coeficiente de correlação moderada  $0,41-0,60$ , coeficiente de correlação forte  $0,61-0,80$ , coeficiente de correlação quase perfeita  $0,81-1,00$  <sup>115</sup>.

Todas as análises foram realizadas utilizando o software estatístico Statistic Package for Social Sciences (SPSS), versão 24.0, considerando um nível de significância de 0,05.



### 3.6 Considerações éticas

A análise de prontuário deste projeto de extensão foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília (CAAE: 79737417.4.0000.8093).

## 4. RESULTADOS

### 4.1 Condição de saúde

A amostra foi composta por 73,7% do sexo feminino, com idade média de 40 (DP = 10) anos, e 26,3% do sexo masculino, com idade média de 41 (DP = 8) anos. O tempo médio de duração da doença foi 10,62 (DP= 7,28) anos. O estado civil dos indivíduos eram 28,9% solteiro, 52,6% casado, 15,8% divorciado, e 2,6% viúvo. A classificação de EDSS dos pacientes foi: 50% tinham incapacidade leve (EDSS 0-4), 26,3% tinham incapacidade moderada (EDSS 4,5-6) e 23,7% tinham incapacidade grave (EDSS 6,5-9,5). Em relação ao curso da doença a proporção de pacientes com EMRR foi de 86,84% e 13,16% com EMPS.

Os detalhes das características demográficas e clínicas dos indivíduos em relação a condição de saúde estão descritos na Tabela 1. Não houve diferença estatística ( $p > 0,05$ ) entre os grupos, mas o tempo de doença aumentou conforme houve a progressão da incapacidade (leve, moderado e grave), assim como o número de surtos. A recuperação ocorreu em sua maioria de forma parcial, contudo no grupo leve ainda houve indivíduos com recuperação total, já nos grupos moderado e grave houve apenas recuperação parcial.

Tabela 1. Características clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a condições de saúde.

	Leve (EDSS 0-4) (N=19)		Moderado (EDSS 4,5-6,0) (N=10)		Grave (EDSS 6,5-9,5) (N=9)		Valores de p*
	N(%)	Média±DP	N(%)	Média±DP	N(%)	Média±DP	
<b>Tempo de doença</b>		8,05±7,29		11,30±6,32		14,11±7,62	0,113
<b>Reincidiva</b>		2,68±2,68		3,60±2,79		2,78±4,02	0,736
<b>Números de surtos</b>		4,84±3,40		5,90±3,81		8,22±4,91	0,116
<b>Recuperação</b>							0,348
Parcial	17 (89,5)		10 (100)		9 (100)		
Total	2 (10,5)		0 (0,0)		0 (0,0)		
<b>Comorbidades</b>							0,757
Nenhuma doença	9 (47,4)		5 (50)		3 (33,3)		
Apenas 1 doença associada	7 (36,8)		3 (30)		5 (55,6)		
2 doenças associadas	2 (10,5)		1 (10,0)		1 (11,1)		
3 doenças associadas	1 (5,3)		N		N		
4 doenças associadas	N		1 (10,0)		N		

Legenda: \*Teste Qui-quadrado de Pearson para variáveis categóricas ou teste ANOVA / Kruskal-Wallis para variáveis contínuas.

#### 4.2 Fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais)

Na tabela 2 e 3 mostra os detalhes das características demográficas e clínicas dos indivíduos em relação aos fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais), sendo observada diferença estatisticamente significativa entre os grupos quanto a idade ( $p=0,021$ ) e número de filhos ( $p<0,000$ ). Nas demais variáveis não houve diferença estatística ( $p>0,05$ ) entre os grupos da EDSS. Contudo, podemos perceber que conforme há a progressão do nível de incapacidade (leve, moderado e grave) reduz as horas de sono dos indivíduos e o IMC. Além disso, a maioria de indivíduos com ensino superior completo e incompleto e empregados está no grupo leve.

Tabela 2. Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação aos fatores pessoais.

	Leve (EDSS 0-4) (N=19)		Moderado (EDSS 4,5-6,0) (N=10)		Grave (EDSS 6,5-9,5) (N=9)		Valores de p*
	N(%)	Média±DP	N(%)	Média±DP	N(%)	Média±DP	
<b>Idade (anos)</b>		35,68±9,21		43,80±9,39		44,78±7,98	0,021*
<b>Gênero</b>							0,752
Feminino	15 (53,6)		7 (25)		6 (21,4)		
Masculino	4 (40)		3 (30)		3 (30)		
<b>Horas de sono</b>		7,37±2,36		6,0±3,43		5,0±3,20	0,116
<b>IMC</b>		25,08±8,40		24,48±6,50		19,28±12,26	0,545
<b>Nível educacional</b>							0,274
Ensino fundamental completo	1 (5,3)		N		N		
Ensino fundamental incompleto	1 (5,3)		N		1(11,1)		
Ensino médio completo	4 (21)		6 (60)		3 (33,3)		
Ensino médio incompleto	N		N		1 (11,1)		
Ensino superior completo	6 (31,6)		3 (30)		2 (22,2)		
Ensino superior incompleto	7 (36,8)		1 (10)		1 (11,1)		
Ensino técnico	N		N		1 (11,1)		
<b>Profissão</b>							0,278
Empregado	13 (68,4)		3 (30)		3 (33,3)		
Aposentado	2 (10,5)		4 (40)		5 (55,6)		
Estudante	1 (5,3)		N		N		
Dona de casa	2 (10,5)		2 (20)		1 (11,1)		
Desempregado	1 (5,3)		1 (10)		N		

Legenda: \*Teste Qui-quadrado de Pearson para variáveis categóricas ou teste ANOVA / Kruskal-Wallis para variáveis contínuas.

Tabela 3. Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação aos fatores ambientais.

	Leve (EDSS 0-4)	Moderado (EDSS 4,5-6,0)	Grave (EDSS 6,5-9,5)	Valores de p*
	(N=19) N(%)	(N=10) N(%)	(N=9) N(%)	
<b>Número de filhos</b>	19 (50)	9 (23,7)	9 (23,7)	0,000*
<b>Medicação</b>				0,099
Nenhuma medicação	3 (15,8)	1 (10,0)	1 (10,0)	
Primeira Linha	7 (36,8)	3 (30,0)	3 (30,0)	
Terceira linha	6 (31,6)	N	N	
Quarta linha	2 (10,5)	5 (50,0)	5 (50,0)	
Dopaminérgico	N	1 (10,0)	1 (10,0)	
Anti hipertensivo	1 (5,3)	N	N	
Antidepressivo	N	N	N	
<b>Outras abordagens</b>				0,627
Sim	8 (42,1)	4 (40,0)	4 (40,0)	
Não	11 (57,9)	6 (60,0)	6 (60,0)	

Legenda: \*Teste Qui-quadrado de Pearson para variáveis categóricas ou teste ANOVA / Kruskal-Wallis para variáveis contínuas.

Na tabela 4, em relação as variáveis analisadas no estudo, a medicação foi o código mais relatado na categoria “fatores ambientais” da CIF, seguido do código produtos e tecnologias de apoio para uso pessoal na vida diária e produtos e tecnologias gerais para comunicação.

Tabela 4. Componentes da CIF em relação aos fatores contextuais.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>Fatores ambientais</b>		<b>17</b>	<b>6,64</b>
e1101	Medicamentos	13	76,48
e1151	Produtos e tecnologias de apoio para uso pessoal na vida diária	3	17,65
e1250	Produtos e tecnologias gerais para comunicação	1	5,88

### 4.3 Estrutura e função do corpo

Na tabela 5 mostra os detalhes das queixa principal, sinais e sintomas do primeiro surto e a capacidade funcional em relação a estrutura e função do corpo, sendo que não houve diferença estatística ( $p > 0,05$ ) entre as variáveis analisadas entre os grupos da EDSS. A quantidade de sinais e sintomas durante o primeiro surto não teve uma variação grande entre os grupos e foi mais similar entre o grupo leve e moderado. Já ao observar os valores do MoCA pode perceber média mais baixa no grupo moderado quando comparado aos grupos leve e grave. A apraxia avaliada pela AST tanto do membro superior dominante quanto do não dominante pode-se observar que o grupo moderado, leve e grave (membro superior não dominante) não apresentam apraxia, já o grupo grave (membro superior dominante) já apresenta valores de corte que indica presença de apraxia.

Tabela 5. Características sociodemográficos e clínicas dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a estrutura e função do corpo.

	Leve (EDSS 0-4) (N=19) Média±DP	Moderado (EDSS 4,5-6,0) (N=10) Média±DP	Grave (EDSS 6,5-9,5) (N=9) Média±DP	Valores de p*
<b>Queixa principal</b>				0,603
<b>Quantidade de sinais e sintomas</b>	2,84 ±1,77	2,90 ±1,52	2,17±1,83	0,713
<b>MoCA</b>	22,05 ±7,03	17,70 ± 9,88	23,33 ±2,94	0,311
<b>AST Dominante</b>	9,63 ±3,77	11,50 ± 0,53	8,50 ±4,55	0,083
<b>AST Não dominante</b>	9,68 ±3,77	11,20 ±0,79	10,50 ±1,38	0,324

Legenda: \*Teste Qui-quadrado de Pearson para variáveis categóricas ou teste ANOVA / Kruskal-Wallis para variáveis contínuas.

#### 4.4 Atividade e participação

Na tabela 6 e 7 mostra a correlação entre as escalas. Sendo que na tabela 6 podemos perceber que houve correlação entre a EDSS e o tempo de doença, MoCA e MHI, 9HPT do membro superior dominante e não dominante, TUG e STS. Já na tabela 7, pode-se observar que houve correlação entre o tempo de doença e o número de filhos, a FSS e ao TUG; número de surtos e a reincidiva e ao TUG; FSS em relação com a DEFU; MoCA em relação ao 9HPT do membro superior dominante e não dominante e ao STS; AST do membro superior dominante com o membro superior não dominante; DEFU com MHI; MHI com 9HPT do membro superior dominante e não dominante e com o STS; TUG com 9HPT do membro superior dominante e não dominante e como STS.

Tabela 6. Correlação entre a EDSS e as variáveis do estudo.

	<b>Coefficiente de correlação</b>	<b>Valor de p*</b>
<b>Tempo de doença</b>	0,401	0,012*
<b>FSS</b>	0,043	0,796
<b>MOCA</b>	0,342	0,048*
<b>AST Dominante</b>	-0,210	0,234
<b>AST Não dominante</b>	-0,278	0,106
<b>DEFU</b>	0,051	0,791
<b>MHI</b>	0,436	0,037*
<b>9HPT Dominante</b>	0,548	0,001*
<b>9HPT Não dominante</b>	0,581	0,001*
<b>TUG</b>	0,788	0,000*
<b>STS</b>	0,527	0,008*

Legenda: \*Teste de correlação de Serman ( $p < 0,05$ ). Coeficiente de correlação pobre:  $< 0,00$ . Coeficiente de correlação leve: 0,00- 0,20. Coeficiente de correlação aceitável: 0,21-0,40. Coeficiente de correlação moderada: 0,41-0,60. Coeficiente de correlação forte 0,61-0,80. Coeficiente de correlação quase perfeita: 0,81-1,00.

Tabela 7. Correlação entre as variáveis do estudo.



	Número de Reincidência filhos	FSS	MOCA	AST Dominante	AST Não dominante	DEFU	MHI	9HPT Dominante	9HPT Não dominante	TUG	STS	
<b>Tempo de doença</b>	0,359 (p=0,027*)	0,242 (p=0,143)	-0,330 (p=0,046*)	0,006 (p=0,701)	-133 (p=0,455)	-0,067 (p=0,701)	0,043 (p=0,823)	0,400 (p=0,059)	0,228 (p=0,210)	0,146 (p=0,425)	0,560 (p=0,004*)	0,148 (p=0,479)
<b>Número de surto</b>	0,213 (p=0,200)	0,378 (p=0,019*)	-0,107 (p=0,523)	0,262 (p=0,128)	-0,082 (p=0,647)	-0,129 (p=0,461)	-0,061 (p=0,751)	0,040 (p=0,857)	-0,036 (p=0,844)	0,150 (p=0,412)	0,430 (p=0,036*)	0,180 (p=0,389)
<b>FSS</b>	0,005 (p=0,976)	0,184 (p=0,269)	- (p=0,923)	-0,017 (p=0,758)	0,055 (p=0,789)	-0,047 (p=0,018*)	-0,436 (p=0,280)	-0,235 (p=0,539)	-0,113 (p=0,943)	-0,013 (p=0,715)	-0,077 (p=0,709)	0,079 (p=0,709)
<b>MOCA</b>	-0,062 (p=0,723)	0,253 (p=0,143)	-0,017 (p=0,923)	- (p=0,775)	-0,053 (p=0,838)	-0,037 (p=0,525)	0,123 (p=0,463)	-0,170 (p=0,010)*	-0,476 (p=0,008)*	-0,494 (p=0,008)*	-0,311 (p=0,148)	-0,483 (p=0,023)*
<b>AST Dominante</b>	-0,198 (p=0,262)	0,109 (p=0,539)	0,055 (p=0,758)	-0,053 (p=0,775)	- (p<0,000)*	0,897 (p=0,989)	0,003 (p=0,599)	0,116 (p=0,415)	0,154 (p=0,346)	0,178 (p=0,346)	0,190 (p=0,374)	0,148 (p=0,489)
<b>AST Não- dominante</b>	-0,272 (p=0,113)	0,105 (p=0,550)	-0,047 (p=0,789)	-0,037 (p=0,838)	0,897 (p<0,000)*	- (p=0,997)	0,001 (p=0,650)	0,100 (p=0,634)	0,091 (p=0,368)	0,171 (p=0,368)	0,223 (p=0,295)	0,303 (p=0,150)

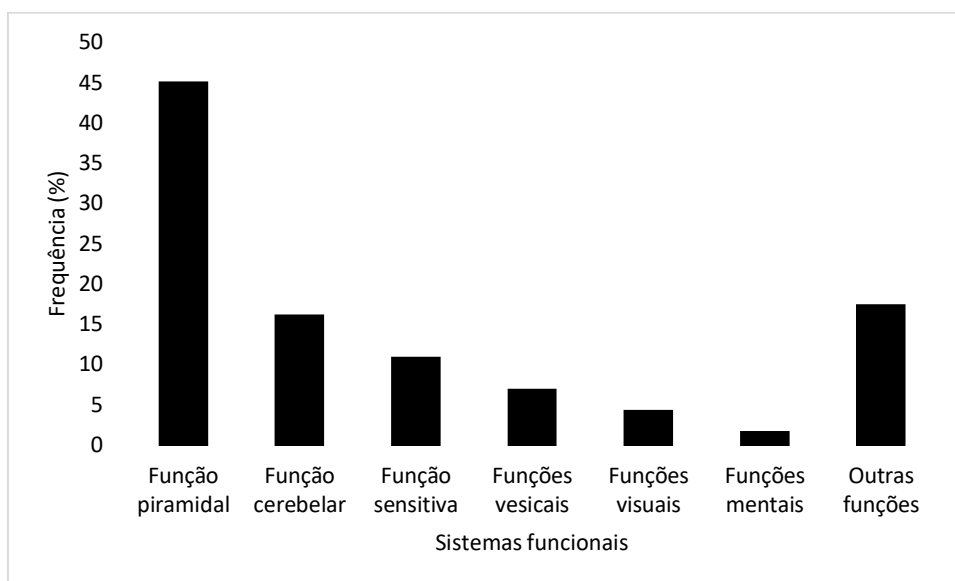


	Número deReincidiva filhos		FSS	MOCA	AST Dominante	AST Não dominante	DEFU	MHI	9HPT Dominante	9HPT Não dominante	TUG	STS
<b>DEFU</b>	-0,066 (p=0,728)	-0,327 (p=0,078)	-0,436 (p=0,018*)	0,0123 (p=0,525)	0,003 (p=0,989)	0,001 (p=0,997)	-	0,511 (p=0,021)*	0,117 (p=0,562)	0,054 (p=0,789)	-0,103 (p=0,639)	-0,251 (p=0,248)
<b>MHI</b>	0,341 (p=0,111)	-0,215 (p=0,323)	-0,235 (p=0,280)	-0,170 (p=0,463)	0,116 (p=0,599)	0,100 (p=0,650)	0,511 (p=0,021)*	-	0,652 (p=0,001)*	0,538 (p=0,008)*	0,451 (p=0,053)	0,455 (p=0,033)*
<b>9HPT Dominante</b>	0,304 (p=0,090)	-0,093 (p=0,614)	-0,113 (p=0,539)	-0,495 (p=0,006)*	0,154 (p=0,415)	0,091 (p=0,634)	0,117 (p=0,562)	0,652 (p=0,001)*	-	0,703 (p<0,000)*	0,662 (p=0,001)*	519 (p=0,011)*
<b>9HPT Não dominante</b>	0,196 (p=0,282)	-0,93 (p=0,614)	-0,113 (p=0,539)	-0,495 (p=0,006)*	0,154 (p=0,415)	0,091 (p=0,634)	0,117 (p=0,562)	0,652 (p=0,001)*	0,703 (p<0,000)*	-	0,633 (p=0,001)*	0,548 (p=0,007)*
<b>TUG</b>	0,508 (p=0,010)*	0,194 (p=0,352)	-0,077 (p=0,715)	-0,311 (p=0,148)	0,190 (p=0,374)	0,223 (p=0,295)	-0,103 (p=0,639)	0,451 (p=0,053)	0,662 (p=0,001)*	0,633 (p=0,001)*	-	0,725 (p<0,000)*
<b>STS</b>	0,204 (p=0,328)	-0,133 (p=0,528)	0,079 (p=0,709)	-0,502 (p=0,015)*	0,148 (p=0,489)	0,303 (p=0,150)	-0,251 (p=0,248)	0,227 (p=0,350)	0,519 (p=0,011)*	548 (p=0,007)*	0,725 (p<0,000)*	-

Legenda: Legenda: \*Teste de correlação de Serman ( $p < 0,05$ ). Coeficiente de correlação pobre:  $< 0,00$ . Coeficiente de correlação leve:  $0,00 - 0,20$ . Coeficiente de correlação aceitável:  $0,21 - 0,40$ . Coeficiente de correlação moderada:  $0,41 - 0,60$ . Coeficiente de correlação forte  $0,61 - 0,80$ . Coeficiente de correlação quase perfeita:  $0,81 - 1,00$ .

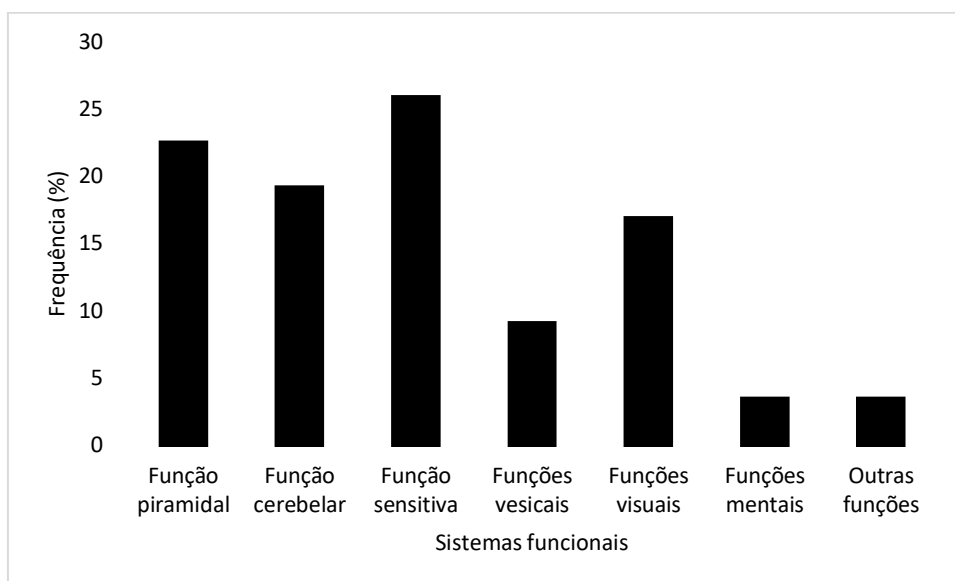
A frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com as principais queixas relatadas pelos indivíduos com esclerose múltipla está representada na figura 1. Observa-se que os sistemas funcionais mais afetados em relação a queixa principal foram: função piramidal (44,76%) seguida de outras funções (17,10%), função cerebelar (15,78%), função sensitiva (10,52%), função vesical (6,57%), função visual (3,95%), função mental (1,35%).

Figura 1. Frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com as principais queixas relatadas pelos indivíduos com esclerose múltipla.



Na figura 2, está representada a frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com os sinais e sintomas relatados pelos indivíduos com esclerose múltipla, sendo que foi observado que os principais sistemas afetados foram: 25,84% função sensitiva seguida de 22,47 % função piramidal, 19,10% função cerebelar, 16,85% função visual, 8,98% função vesical e 3,37% para função mental e outras funções.

Figura 2. Frequência de sistemas funcionais afetados de acordo com os sinais e sintomas relatados pelos indivíduos com esclerose múltipla.



Quando codificamos os relatos das queixas principais dos pacientes de acordo com a CIF, percebe-se que em relação ao componente “função” nível de energia, dor localizada, mobilidade e sensação relacionada ao movimento foram os mais queixados. Já no componente “estrutura do corpo” foram mais relatadas estruturas anexas do olho seguida dos músculos da perna. Na tabela 8, consta os detalhes da codificação.

Tabela 8. Componentes da CIF em relação a queixa principal relatado pelos participantes.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Função</b>		<b>81</b>	<b>58,70</b>
b1300	Nível de energia	13	9,42
b1449	Funções da memória, não especificadas	1	0,72
b1564	Percepção tátil	1	0,72
b16711	Expressão da linguagem escrita	2	1,45
b2100	Funções da acuidade visual	3	2,17
b265	Função tátil	1	0,72
b2800	Dor generalizada	1	0,72
b2801	Dor localizada	8	5,80
b28010	Dor na cabeça ou pescoço	2	1,45
b28013	Dor nas costas	3	2,17
b28015	Dor em membro inferior	2	1,45
b28016	Dor nas articulações	1	0,72
b6202	Continência urinária	7	5,07
b7101	Mobilidade de várias articulações	8	5,80
b7301	Força dos músculos de um membro	7	5,07
b7302	Força dos músculos de um lado do corpo	5	3,62
b7303	Força dos músculos da metade inferior do corpo	1	0,72
b7304	Força dos músculos de todos os membros	2	1,45
b7603	Membro superior ou do membro inferior, funções de apoio do	1	0,72
b780	Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento	10	7,25
b7800	Sensação de rigidez muscular	1	0,72
b7801	Sensação de espasmo muscular	1	0,72
<b>Estrutura do corpo</b>		<b>34</b>	<b>24,63</b>
s2309	Estrutura anexas ao olho, não especificada	13	9,42
s6102	Bexiga	7	5,07
S72002	Músculo do braço	3	2,17
s75012	Músculos da perna	11	7,97

Na tabela 9 mostra a descrição dos códigos mais relatados em relação aos sinais e sintomas. Na categoria “funções” os mais relatados foram acuidade visual, continência urinaria e força dos músculos.

Tabela 9. Componentes da CIF em relação aos sinais e sintomas apresentados no 1º surto relatado pelos participantes.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Função</b>		<b>65</b>	<b>66,32</b>
b1100	Estado de consciência	3	3,06
b1102	Qualidade da consciência	3	3,06
b1300	Nível de energia	3	3,06
b1449	Funções da memória, não especificadas	3	3,06
b16711	Expressão da linguagem escrita	1	1,02
b2100	Funções da acuidade visual	15	15,30
b265	Função tátil	5	5,10
b2800	Dor generalizada	1	1,02
b2801	Dor localizada	1	1,02
b28010	Dor na cabeça ou pescoço	1	1,02
b28014	Dor em membro superior	1	1,02
b5105	Deglutição	1	1,02
b6202	Continência urinária	8	8,16
b7301	Força dos músculos de um membro	3	3,06
b7302	Força dos músculos de um lado do corpo	6	6,12
b7303	Força dos músculos da metade inferior do corpo	4	4,08
b7304	Força dos músculos de todos os membros	2	2,04
b780	Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento	1	1,02
b7800	Sensação de rigidez muscular	3	3,06

Na tabela 10 em relação as variáveis analisadas, na categoria “funções” foram mais relatadas em relação ao nível de energia, memória e controle de movimentos voluntários complexos.

Tabela 10. Componentes da CIF em relação as demais variáveis analisadas no estudo.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Função</b>		<b>75</b>	<b>29,30</b>
b1449	Funções da memória, não especificadas	25	33,33
b7600	Controlo de movimentos voluntários simples	7	9,33
b7601	Controlo de movimentos voluntários complexos	13	17,33
b1300	Nível de energia	27	36
b1343	Qualidade de sono	3	4

Na tabela 11 mostra os detalhes das características demográficas, clínicas e a capacidade funcional dos indivíduos em relação a atividade e participação. Pode perceber que houve diferença significativa no 9HPT do membro superior dominante ( $p=0,003$ ) e não dominante ( $p<0,000$ ), TUG ( $p<0,000$ ) e STS ( $p=0,013$ ). As demais variáveis analisadas entre os grupos da EDSS, não houve diferença estatística ( $p>0,05$ ). Contudo, pode-se observar que a média dos escores da FSS foi similar em todos os níveis de incapacidade avaliada pela EDSS. Já a qualidade de vida avaliada pela DEFU foi maior no grupo moderado, seguido pelo grupo leve e grave, sendo que ao observar a saúde mental e emocional avaliada pela MHI foi maior no grupo moderado, seguido pelo grupo grave e leve.

Tabela 11. Capacidade funcional dos indivíduos com Esclerose Múltipla em cada nível da EDSS em relação a atividade e participação.

	Leve (EDSS 0-4)		Moderado (EDSS 4,5-6,0)		Grave (EDSS 6,5-9,5)		Valores de p*
	(N=19)		(N=10)		(N=9)		
	N(%)	Média ± DP	N(%)	Média ± DP	N(%)	Média ± DP	
<b>FSS</b>		36,32 ±24,73		36,80 ±21,86		35,44 ±27,47	0,979
<b>9HPT Dominante</b>		18,91 ±8,46		18,59 ±10,18		18,85 ±12,86	0,003*
<b>9HPT Não dominante</b>		19,33 ±6,26		19,96 ±11,42		27,97 ±15,66	0,000*
<b>TUG</b>		8,74 ±6,82		16,45 ±11,44		20,15 ±22,90	0,000*
<b>STS</b>		13,06 ±9,75		15,83 ±10,82		17,52 ±20,86	0,013*
<b>COPM</b>		3,56 ±1,65		3,94 ±2,39		2,51 ±1,45	0,131
<b>Desempenho</b>							
<b>COPM Satisfação</b>		1,98 ±1,36		3,39 ±2,49		1,26 ±0,91	0,214
<b>DEFU</b>		84,16 ±52,73		90,90 ±37,55		75,17 ±45,36	0,789
<b>MHI</b>		32,45 ±26,72		46,88 ±34,16		35,23 ±37,30	0,101
<b>Praticante de atividade física</b>							0,222
Sim	3 (15,8)		4 (40,0)		1 (11,1)		
Não	16 (84,2)		6 (60,0)		8 (88,9)		

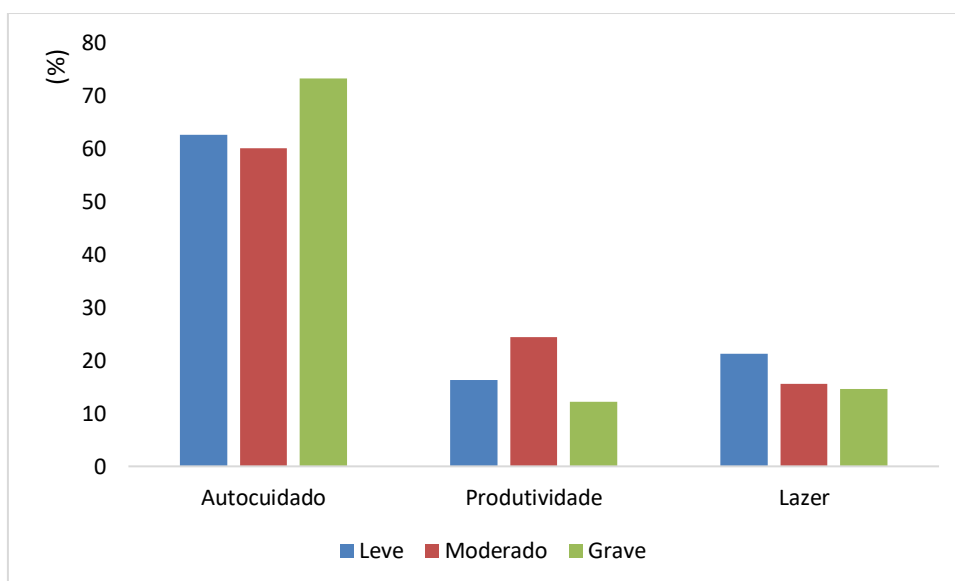
Legenda: \*Teste Qui-quadrado de Pearson para variáveis categóricas ou teste ANOVA / Kruskal-Wallis para variáveis contínuas.

O desempenho ocupacional medida pela COPM em relação aos níveis de incapacidade não teve diferença significativa quanto ao desempenho ( $p=0,224$ ) e

satisfação ( $p=0,094$ ) e também não houve correlação entre as variáveis analisadas no estudo com a COPM. Contudo, ao analisar o desempenho e satisfação dentro cada grupo (leve, moderado e grave), observou-se que houve diferença significativa no grupo leve ( $p<0,00$ ;  $t=4,813$ ) e grave ( $p=0,019$ ;  $t=2,93$ ), entretanto não houve diferença significativa no grupo moderado ( $p=0,217$ ;  $t=1,33$ ).

Na figura 3, ao observar em relação ao que mais foi relatado pelos indivíduos com diferentes níveis de incapacidade na categoria autocuidado o grupo grave foi 73,18% seguido do grupo leve com 62,5% e moderado com 60%. A categoria produtividade foi mais relatada pelos indivíduos do grupo moderado com 24,44%, seguida do grupo leve com 16,25% e grave com 12,20%. A categoria lazer foi mais referida pelos indivíduos do grupo leve com 21,25%, seguido do grupo moderado com 15,56% e grave 14,63%.

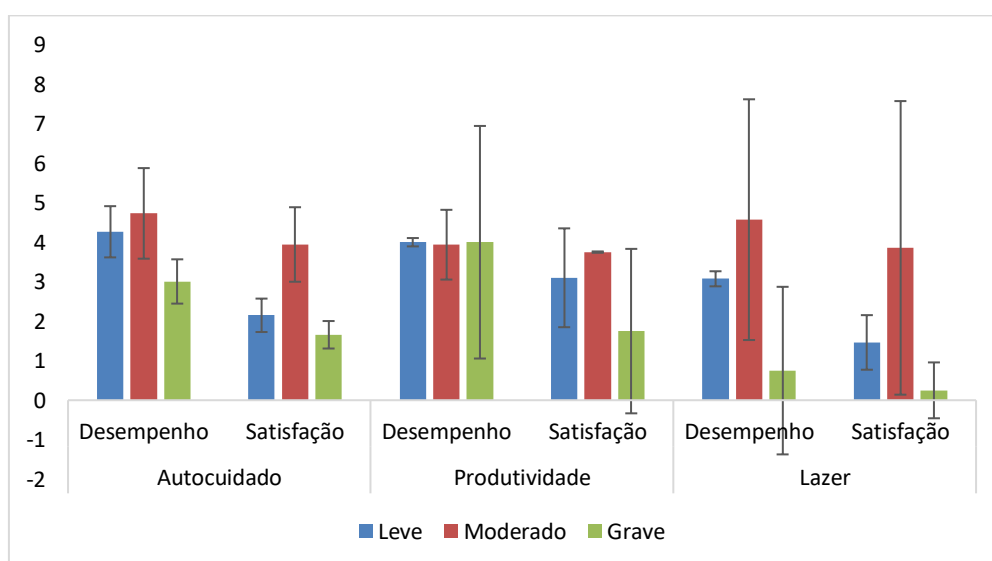
Figura 3. Porcentagem nas categorias de autocuidado, produtividade e lazer relatadas na escala COPM de acordo com os níveis de incapacidade pelos indivíduos com esclerose múltipla.



Ao analisar a escala COPM mais detalhadamente, conforme a figura 4, verificou-se que os indivíduos do grupo leve e moderado relatam maior desempenho na categoria autocuidado, enquanto no grupo grave houve maior desempenho na categoria produtividade. Em relação a satisfação relatada, os grupos leve e grave referiram-se mais na categoria produtividade, enquanto no grupo moderado foi a categoria autocuidado. Ao

analisar o desempenho e satisfação dentre cada grupo (leve, moderado e grave) nas categorias autocuidado, produtividade e lazer, observou-se que houve diferença significativa na categoria autocuidado relacionado a satisfação ( $p=0,047$ ) apenas entre o grupo moderado e grave ( $p=0,045$ ), nas demais análises entre os grupos não teve diferença significativa ( $p>0,05$ ).

Figura 4. Média e desvio padrão em relação ao desempenho e satisfação nas categorias de autocuidado, produtividade e lazer relatadas na escala COPM de acordo com os níveis de incapacidade pelos indivíduos com esclerose múltipla.



Quando codificamos os relatos das queixas principais dos pacientes de acordo com a CIF, percebe-se que em relação ao componente “atividade e participação” estes relataram que a regulação da micção e a escrita foram o mais afetado. Na tabela 12, consta os detalhes da codificação.



Tabela 12. Componentes da CIF em relação a queixa principal relatado pelos participantes.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>Atividade de participação</b>		<b>23</b>	<b>16,66</b>
d170	Escrever	3	2,17
d4154	Permanecer de pé	2	1,45
d4301	Transportar nas mãos	2	1,45
d4402	Manipular	2	1,45
d4409	Movimentos finos da mão, não especificado	2	1,45
d4459	Utilização da mão e do braço, não especificado	2	1,45
d4500	Andar distâncias curtas	2	1,45
d4501	Andar distâncias longas	1	0,72
d4602	Deslocar-se fora da sua casa e de outros edifícios	1	0,72
d499	Mobilidade, não especificada	1	0,72
d5300	Regulação da micção	4	2,90
d8451	Manter um emprego	1	0,72

Na tabela 13 os sinais e sintomas mais relatados em relação a “atividade e participação” foi mobilidade, andar sobre superfícies diferentes, auto transferências e cuidado com os dentes.

Tabela 13. Componentes da CIF em relação aos sinais e sintomas apresentados no 1° surto relatado pelos participantes.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>Atividade de participação</b>		<b>33</b>	<b>33,68</b>
d170	Escrever	2	2,04
d4153	Permanecer sentado	4	4,08
d4209	Auto transferências, não especificadas	5	5,10
d4402	Manipular	2	2,04
d4502	Andar sobre superfícies diferentes	6	6,12
d4551	Subir/descer	1	1,02
d499	Mobilidade, não especificada	8	8,16
d5201	Cuidar dos dentes	5	5,10

Na tabela 14 em relação as demais variáveis relacionadas a capacidade funcional foram mais relatadas na categoria “atividade e participação” foi regulação da micção, mobilidade, deslocar-se fora de casa e utilização de mão e braço.

Tabela 14. Componentes da CIF em relação as demais variáveis analisadas no estudo.

<b>Código da CIF</b>	<b>Descrição do código</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Atividade de participação</b>		<b>164</b>	<b>64,06</b>
d170	Escrever	4	2,38
d4154	Permanecer de pé	8	4,76
d4200	Auto transferir-se na posição de sentado	2	1,19
d4209	Auto transferências, não especificadas	5	2,98
d4402	Manipular	6	3,57
d4459	Utilização da mão e do braço, não especificado	12	7,14
d4500	Andar distâncias curtas	7	4,17
d4501	Andar distâncias longas	1	0,60
d4502	Andar sobre superfícies diferentes	6	3,57
d4509	Andar, não especificado	2	1,19
d4602	Deslocar-se fora da sua casa e de outros edifícios	12	7,14
d4609	Deslocar-se por diferentes locais, não especificado	3	1,79
d4702	Utilizar transporte público	1	0,60
d499	Mobilidade, não especificada	10	5,96
d5101	Lavar todo o corpo	1	0,60
d5201	Cuidar dos dentes	5	2,98
d5300	Regulação da micção	13	7,74
d5400	Vestir roupa	4	2,38
d550	Comer	2	1,19
d6200	Comprar	4	2,38
d6309	Preparar refeições, não especificada	4	2,38
d6402	Limpar a habitação	9	5,36
d6409	Realizar as tarefas domésticas, não especificadas	1	0,60
d7600	Relacionamentos entre pais e filhos	1	0,60
d7603	Relacionamentos com outros parentes	1	0,60
d7702	Relacionamentos sexuais	9	5,36
d8450	Procurar emprego	9	5,36
d8451	Manter um emprego	7	4,17
d9101	Associações formais	6	3,57
d9201	Desportos	1	0,60
d9203	Artesanato	4	2,38
d9204	Passatempos (“Hobbies”)	4	2,38

## 5. DISCUSSÃO

O principal objetivo do estudo foi descrever as características dos indivíduos com EM no Distrito Federal, relacionar as variáveis clínico demográficas com a capacidade

funcional e o desempenho ocupacional desses indivíduos, e codificar todas as variáveis de acordo com os códigos da CIF.

### 5.1 Condição de saúde

A análise dos dados sociodemográficos deste estudo demonstra uma predominância de EM do sexo feminino com idade média de 40 anos, tempo médio de doença 10,62 anos e de maioria com nível de incapacidade leve e EMRR assemelhando-se a outros estudos realizados no país.

Na região nordeste, na Bahia<sup>87</sup> a amostra de indivíduos com EM tiveram mais mulatos afetados (64%), com idade média 31,44 anos (mulheres 80,3% e homens 19,7%), tempo de diagnóstico em média 52,76 meses, seguidos pelos brancos (27%), com idade média de 30,28 anos (mulheres 80% e homens 20%), tempo de diagnóstico em média 48,08 meses e pretos (9%) com idade média 31,28 anos (mulheres 80% e homens 20%), tempo de diagnóstico em média 65,13 meses. Em Pernambuco<sup>116</sup>, a apresentação clínica mais frequente foi a EMRR, com 70,4% da amostra, seguida pela forma clínica EMPS (23,7%) e EMPP (5,9%), sendo que a idade média foi de 39 anos. Na Paraíba<sup>117</sup> a forma clínica mais comum foi a EMRR com 78,2% dos casos, seguida da EMPS com 21,8%, o tempo médio de diagnóstico foi 3,9 anos e a duração da doença foi 10,6 anos, sendo que a amostra foi composta por indivíduos de etnia branca, feodérmicas e negras com idade média 43 anos.

Na região sudeste do país, em Minas Gerais<sup>89</sup>, a idade média foi de 38,4 anos, sendo que idade média das primeiras manifestações clínicas foram 29,7 anos. No estudo de Ribeiro (2011)<sup>86</sup>, em Minas Gerais, a amostra foi composta por 71,4% do sexo feminino, 85,7% brancos, com idade média 43,8 anos para mulheres e 44 anos para homens, sendo que 20% completaram ensino fundamental, 40% ensino médio e 40% ensino superior, e o tempo de diagnóstico foi 37,3 anos para homens e 37,4 para mulheres, com tempo de duração média de 6,7 anos. Em Belo Horizonte<sup>85</sup> a idade de início da doença variou de 4 a 63 anos (média 30,1) e estava entre 20 e 39 anos em cerca de dois terços dos pacientes. No Rio de Janeiro<sup>118</sup> a maioria da amostra foi composta por mulheres (52%) e de ascendência africana (52%), sendo que 64% dos pacientes tinham 30 anos ou menos no início da doença. A forma clínica da doença foi composta por EMRR e EMPP. Em São

Paulo<sup>84</sup> a forma clínica mais comum foi EMRR com 69,5%, sendo que a idade média foi 32 anos e a maioria de etnia caucasiana (88%).

Uma revisão sistemática feita no Brasil com 17 artigos mostrou que para um total de 1.922 pacientes, 75% eram do sexo feminino, e a razão entre mulheres e homens foi de 3:1. A mediana de idade dos pacientes foi de 32 anos, com média de  $32,8 \pm 3,5$  anos e variação de 27,9 a 43,9 anos. Em relação ao fenótipo clínico, 81% apresentaram EMRR, 11% EMPP e 10% EMPS<sup>7</sup>.

Além disso, a proporção do estágio da doença foi similar a outros estudos<sup>7,84,90,116-118</sup>, já que em nossa amostra a maioria foi composta por EMRR. Contudo, não houve em nossa amostra indivíduos com EMPP, isso pode ter acontecido devido a prevalência da EM no país ser baixa<sup>119</sup>.

Na Espanha as maiores taxas de prevalência foram observadas na faixa etária de 35 a 49 anos, a distribuição pelo curso da doença mostrou que entre 68% e 82% dos pacientes têm EMRR, 9% e 12% têm EMPS e entre 9% e 20% têm um EMPP. Além disso, a distribuição pela gravidade da doença foi avaliada de forma múltipla, 58-80% dos casos sendo estimados como moderados, 15-29% moderadamente e 5-18% gravemente incapacitados<sup>50</sup>. No Reino Unido, em 2010, a incidência máxima de EM ocorreu na idade de 40 anos (mulheres) a 45 anos (homens)<sup>39</sup>, sendo que no norte da Inglaterra, a proporção foram 55% EMPS, 31% EMRR e 14% EMPP<sup>50</sup>. Na Itália em relação ao curso da doença observou-se que a proporção de pacientes com EMRR foi de 51 a 75%, 18 a 35% com EMPS e 5 a 19% com EMPP. A distribuição pela EDSS mostrou que 62% apresentam a forma leve, 15% a forma moderada e 24% a forma grave<sup>50,51</sup>. No estudo realizado na Caxemira na Índia mostrou que a idade média dos pacientes foi de  $32,26 \pm 7,54$  anos e forma mais comum da evolução da doença foi o EMRR (87,80%)<sup>75</sup>.

Estudos mostraram que pacientes com EMRR têm uma maior proporção de mulheres para homens<sup>120, 121</sup>, e uma taxa de recaída 17,7% maior em mulheres quando comparado com homens que têm EMRR durante toda a duração da doença e em qualquer idade, sendo que as mulheres também tiveram um maior risco cumulativo de recaída maior do que os homens 40 anos após o início da doença<sup>121</sup>. Em nosso estudo a frequência de recaída foi de 68,25% nas mulheres e 31,75% nos homens.

No nosso estudo não houve diferença significativa das variáveis tempo de doença, recaída, recuperação e número de surtos em relação aos grupos (leve, moderado e grave). Contudo, houve correlação aceitável entre o tempo de doença e o nível de incapacidade avaliada pela EDSS.

Existe uma grande variação entre os pacientes em relação à frequência de recorrência e acréscimo de incapacidade relacionada à recaída. Estudos mostraram que recidivas no início do curso da EM estão associadas a incapacidade a longo prazo e aumento do risco de conversão para EMPS, o que provavelmente está relacionado à piora mais rápida da incapacidade<sup>122,123</sup>. No entanto, recorrências sobrepostas na fase progressiva não levam a uma piora mais rápida da incapacidade<sup>124</sup>.

Em nosso estudo houve correlação aceitável entre o número de surtos em relação a sua reincidência, assim como também houve uma correlação moderada em relação a mobilidade avaliada pelo TUG, mostrando que quanto maior o número de surtos, mais reincidivas esse indivíduo terá e maior será o impacto sobre a sua mobilidade. Além disso, a média de números de surtos foi de 5,91 na nossa amostra. Esse achado mostra que o diagnóstico rápido pode auxiliar no tratamento adequado.

Um estudo analisou os dados demográficos, clínicos e de ressonância magnética (RM) de pacientes com EM recidivante com EDSS  $\geq 6,0$  e verificou que intervenções de tratamento adequadas antes de atingir um nível de incapacidade moderada em pacientes com atividade da doença durante os primeiros anos de EM, podem prevenir ou retardar a evolução da deficiência. Assim como a atividade da doença é um preditor independente da evolução da incapacidade, ela deve ser tratada independentemente dos níveis iniciais de incapacidade<sup>125</sup>.

No nosso estudo não houve diferença significativa entre a quantidade de comorbidades em relação aos grupos leve, moderado e grave. Entretanto, a taxa de prevalência das comorbidades no nosso estudo foi baixa, cerca de 1,26 por indivíduo, esse achado pode ter ocorrido devido na nossa amostra não possuir indivíduos idosos e a faixa etária bruta da nossa amostra é de 23 a 55 anos.

As comorbidades tem um impacto nos desfechos relacionados à doença na EM e um efeito no aumento dos custos de saúde. Estudos sugerem que comorbidades podem afetar o atraso do diagnóstico, agravamento da incapacidade, percepção da qualidade de vida relacionada à saúde e risco de hospitalização <sup>126-128</sup>.

Comorbidades como crises epiléticas, distúrbios do humor, infecções do trato urinário ou outras condições imunomediadas são frequentemente relatadas em associação com a EM<sup>50</sup>. Em nosso estudo, as principais comorbidades relatadas pelos indivíduos do estudo foram em relação a doenças endócrinas, metabólicas, aparelho geniturinário, aparelho circulatório e transtornos mentais e comportamentais.

As comorbidades adicionam custos sociais significativos ao manejo de uma doença e demonstraram o impacto econômico significativo da EM no sistema doméstico e de saúde brasileiro <sup>129</sup>. Além disso, quando os pacientes sobem na escala de gravidade da doença, os custos com recursos de saúde não relacionados a medicamentos são significativamente aumentados nessa população <sup>130</sup>.

## 5.2 Fatores contextuais (Fatores ambientais e pessoais)

No nosso estudo houve diferença significativa em relação a idade nos grupos leve, moderado e grave mostrando que quanto maior o nível de incapacidade maior será a idade do indivíduo. A idade média dos indivíduos do nosso estudo foi semelhante a outros estudos realizados no país <sup>84-90,115-118</sup> e no mundo <sup>39,50,75</sup>.

A literatura aborda que na falta um alvo inflamatório claro ou "nenhuma evidência de atividade da doença", a idade continua sendo um fator crucial para aumentar a incapacidade, e nesses casos, devem ser consideradas abordagens mais holísticas que incluam estilos de vida corretos e o manejo de comorbidades dependentes da idade. Também foi observado que a idade é um preditor independente da evolução da incapacidade, a preservação dos recursos cerebrais por meio da limitação de danos e da reserva de edifícios em um estágio inicial da doença pode limitar o desenvolvimento subsequente de incapacidades <sup>125</sup>.

De acordo com o ministério da saúde recomenda-se que os pacientes com EM tenham atendimento em centro de referências das cidades e municípios. O centro de referência no

Distrito Federal é o Hospital de Base (HB) que conta com serviços especializados para avaliação diagnóstica por médicos neurologistas e prescrição dos medicamentos de acordo com a terapêutica específica sendo que os medicamentos são disponibilizados pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal através da farmácia de alto custo.

Em nosso estudo, não houve diferença significativa em relação ao tipo de medicação usada pelos indivíduos nos grupos (leve, moderado e grave), mas ao codificarmos as variáveis do estudo, percebemos que a medicação foi bastante relatada no componente fatores ambientais, pois os indivíduos fazem uso de medicação para o tratamento da EM e outras comorbidades. O acesso ao sistema de farmácia no setor público de saúde é de grande importância nessa população. Assim como o acesso a produtos tecnológicos que auxiliem na suas AVDs, como adaptações de utensílios para alimentação e higiene pessoal.

Em geral, os tratamentos farmacológicos visam a redução da neuroinflamação e podem ter um efeito indireto na neurodegeneração<sup>130</sup>. A existência de uma janela terapêutica, ou seja, um período nos estágios iniciais da fase inflamatória da EM favorece a intervenção terapêutica que pode influenciar substancialmente no tempo e na condição em que o paciente alcançará o estágio progressivo<sup>131</sup>.

Duas abordagens terapêuticas têm sido utilizadas no contexto clínico para os tratamentos farmacológicos são elas a estratégia de escalonamento e estratégia de indução.

A estratégia de escalonamento consiste em começar com um tratamento de primeira linha e escalar para um medicamento mais eficaz em casos de recaídas contínuas<sup>132</sup>. Essa estratégia é mais frequentemente aplicada a fenótipos clínicos leves ou moderados, e recomenda-se um monitoramento rigoroso da atividade clínica e da ressonância magnética<sup>131</sup>. Embora essa abordagem seja sensata, o tempo e a natureza do encaminhamento de tratamentos menos eficazes para tratamentos mais eficazes podem ser desafiadores em termos de escolha de tratamento<sup>132</sup>. A estratégia de escalonamento pode não ser eficaz para pacientes que evolui rapidamente, e, portanto, a estratégia de indução pode ser mais apropriada.

A estratégia de indução é indicada para fenótipos mais agressivo e requer tratamento mais agressivo desde o início da doença<sup>131</sup>, envolve iniciar com uma terapia altamente eficaz, como alemtuzumab ou natalizumab, com o objetivo de obter uma remissão persistente da doença ou terapia de manutenção de longo prazo com um tratamento modificador da doença menos eficaz<sup>133</sup>. Por questões de segurança é importante monitorar atividade autoimunidade e verificar complicações infecciosas<sup>133</sup>.

A escolha de uma terapia modificadora da doença (e a decisão de mantê-lo ou alterá-lo durante o acompanhamento) depende de vários fatores, incluindo fenótipo, fatores prognósticos, atividade, status de progressão, gravidade, comorbidades, perfil de segurança, tolerabilidade, preferência do paciente, conveniência, custo e disponibilidade<sup>131</sup>. Apesar de não haver biomarcadores estabelecidos até o presente momento, o acompanhamento dos indivíduos deve ser feito de forma regular a fim de definir qual a melhor estratégia a ser utilizada.

No nosso estudo, os indivíduos com comprometimento leve utilizam em sua maioria, cerca de 36,8%, medicação de primeira linha, já o grupo moderado 31,6% utilizam medicação de terceira linha e o grupo grave 44,4% usam medicações de quarta linha.

No nosso estudo não houve diferença significativa entre os grupos (leve, moderado e grave) em relação ao sexo, horas de sono, IMC, escolaridade, profissão, outras abordagens (fisioterapia, terapia ocupacional, acupuntura, hidroterapia). Contudo, diversos estudos têm abordado sobre esses assuntos.

Um estudo analisou os efeitos da educação na cognição de indivíduos com EM percebeu que houve uma frequência significativamente maior de pacientes com EM com comprometimento cognitivo com baixa escolaridade, em comparação com pacientes com níveis de educação elevada, além disso, observou-se que um pior desempenho cognitivo estava associado a uma maior carga de doença em todo o grupo de pacientes com EM<sup>134</sup>.

No nosso estudo, 50% da amostra está empregada e 52,6% possui ensino superior completo ou incompleto, sendo que a maioria é do grupo com comprometimento leve. Isso pode ter ocorrido devido a maioria da nossa amostra ser em sua maioria composta por EMRR e estar na faixa etária bruta 23 a 55 anos.



O aumento da atividade inflamatória tem sido associado a estilos de vida não saudáveis tais como o tabagismo, inatividade física, obesidade, dieta desequilibrada, a não adesão ao tratamento e a um menor engajamento na alfabetização e lazer (atividades que produzem fatores de proteção contra a inflamação)<sup>134</sup>.

Alguns estudos têm sido realizados com o intuito de entender quais são os fatores de risco para desenvolver a EM. Dentre os fatores ambientais, as mais frequentes identificadas como desencadeantes da EM são o tabagismo, estresse, condições higiênicas, imunizações e infecções virais. Além disso, a má exposição ao sol nas latitudes mais setentrionais e meridionais do mundo e consequente deficiência de vitamina D também tem sido investigada como um fator de predisposição. No entanto, até o momento, a relação causal entre esses fatores e a doença não pôde ser totalmente confirmada<sup>135-137</sup>.

No Brasil, Becker et al (2016)<sup>138</sup> realizou um estudo cujo objetivo foi verificar a associação entre os níveis séricos de vitamina D e a EM, como fator prognóstico e de risco para o desenvolvimento e progressão da doença nas cidades de Porto Alegre/RS, São Paulo/SP e Belo Horizonte/MG. Este teve como resultado que os níveis séricos de vitamina D para pacientes com EM no verão foram semelhantes em relação aos controles, contudo, no inverno, esses níveis foram mais baixos em relação aos indivíduos saudáveis. Além disso, o estudo não observou correlação entre os níveis séricos de vitamina D e EDSS ou duração da doença. Entretanto, estes observaram uma associação significativa entre hipovitaminose D no final do inverno com atividade da doença, caracterizada pelo aparecimento de recidivas ou lesões de Gd + <sup>138</sup>.

### 5.3 Estrutura e função

No nosso estudo não houve diferença entre a quantidade de sinais e sintomas e queixa principal nos grupos leve moderado e grave. Contudo, quando codificado pela CIF podemos perceber que os códigos mais frequentes relatados na queixa principal e sinais e sintomas estavam relacionados justamente com os códigos relacionados a função, atividade e participação, mostrando o quanto a incapacidade na função prejudica nas AVDs e atividades sociais desses indivíduos.

Devido a fisiopatologia da doença, inicialmente ocorre uma desmielinização dos axônios causada pela inflamação na bainha de mielina resultando em uma redução na transmissão do impulso nervoso sendo percebido pelo indivíduo como alterações na sensibilidade. Conforme a doença vai progredindo há um acúmulo da degeneração axonal que resulta em uma maior dificuldade no recrutamento de unidades motoras resultando em sintomas relacionados ao movimento<sup>139</sup>.

A fisiopatologia da doença é claramente percebida pela nossa amostra, pois os sinais e sintomas mais frequentes relatados pelos indivíduos foi relacionado a função sensitiva tais como dormência, formigamento e dor, seguida da função piramidal e cerebelar como franqueza muscular, espasmo muscular e incoordenação motora, respectivamente. Entretanto a queixa principal mais relatada foi em relação a função piramidal e outras funções como a fadiga, seguida da função cerebelar, sensitiva e visual.

Ao verificar qual o sintoma inicial mais comum observado nos indivíduos em outros estudos realizados no Brasil percebeu-se que em Minas Gerais foi relatado o sensitivo (40%), seguido pela neurite óptica (25,7%) e sintomas do tronco encefálico/cerebelo (14,3%)<sup>86,89</sup>. Em Belo Horizonte, os sintomas mais frequentes foram distúrbios motores (28,1%), seguido do sensitivo (27,7%), neurite ótica (20,6%) e tronco cerebral (20%)<sup>85</sup>. Em São Paulo, o sintoma inicial mais comum foi neurite óptica (28,8%), seguida de sintomas motores (18%) ou sensíveis (18%)<sup>84</sup>. Na Bahia, o sintoma mais frequente no início da doença foram as vias ópticas (34,4%) e medula espinhal (34,4%), seguidas do cerebelo (7,5%) e tronco encefálico (4,3%)<sup>87</sup>. Na Paraíba, os sintomas mais frequentemente apresentados pelos pacientes foram sintomas motores (65,5%), seguidos pelos sintomas cerebelares (35,6%), sensíveis (33,3%), visuais (32,2%) e relacionados ao tronco cerebral (10,3%)<sup>117</sup>.

Em uma revisão sistemática realizada no Brasil, onze estudos forneceram dados sobre as manifestações iniciais da doença em 1.656 pacientes<sup>7</sup>. Foi observado que dentre os sintomas mais frequentes foram distúrbios motores (36%), seguido dos distúrbios sensoriais (27%), visuais (26%), cerebelares (18%), do tronco cerebral (6%) e esfintéricos (2,5%). Nenhum paciente exibiu transtornos mentais<sup>7</sup>.

Alterações na função visual foi relatado pela nossa amostra tanto nos sinais e sintomas do primeiro surto quanto na queixa principal, assim como a “acuidade visual” e suas “estruturas anexas do olho” também tiveram maior frequência de codificação pela CIF.

A acuidade visual prejudicada pela neurite ótica é a deficiência visual mais reconhecida na EM e ocorre em até 50% das pessoas<sup>140</sup>. A qualidade da visão é um resultado complexo que envolve acuidade visual ou visão de cores, percepção de movimento, campos visuais e outros aspectos relacionados à integração da atividade visual geral nas atividades diárias do paciente<sup>141</sup>.

Apesar da função visual ser retratada nos artigos e no nosso estudo, a principal terapia utilizada tem sido a medicamentosa<sup>141,142</sup>. Foram encontrados poucos estudos que avaliam<sup>143</sup> e reabilitam as funções visuais de forma direta. A maioria dos estudos utilizam programas de reabilitação vestibular em pessoas e obtém melhora da capacidade funcional de reflexo vestibulo-ocular no qual é medido pela estabilização do olhar e dinâmica acuidade visual<sup>144,145,146</sup>.

Alterações na função vesical também foi relatada pela nossa amostra tanto nos sinais e sintomas do primeiro surto quanto na queixa principal, assim como na codificação pela CIF.

Distúrbios urinários mais comum presente nos pacientes com EM é a incontinência urinária (IU), sendo que esta muitas vezes prejudica a vida social do indivíduo sendo um fator limitante para viagens e desconfortável para as atividades diárias<sup>147</sup>. Pacientes com EM, em algum momento do curso da doença pode apresentar disfunção do trato urinário, sendo que a disfunção mais comum entre esses pacientes é a hiperatividade do detrusor, frequentemente associada à disinergia do esfíncter detrusor<sup>148</sup>. Intervenções fisioterapêuticas tem sido cada pesquisada nessa disfunção, no qual abordam que exercícios musculares do assoalho pélvico combinados com estimulação elétrica do assoalho pélvico tem sido um tratamento eficaz para disfunção do trato urinário<sup>149-152</sup>.

A disfunção cognitiva está relacionada a lesões no SNC e pode ocorrer a qualquer momento na trajetória da doença, afetando igualmente pacientes jovens e idosos.

Aproximadamente 70% das pessoas com EM apresentam comprometimento cognitivo. As dificuldades cognitivas ocorrem a qualquer momento no curso da doença<sup>153</sup>.

A alteração cognitiva foi relatada em nosso estudo pelos indivíduos tanto na queixa principal como nos sinais e sintomas presentes no primeiro surto. Além disso, pode-se observar em relação à cognição, aqui medida pelo MOCA, que houve uma correlação aceitável entre a MoCA e a EDSS, mas não houve diferença entre os grupos (leve, moderado e grave). Isso indica que o declínio cognitivo é um aspecto que está presente na doença e influência sobre a capacidade funcional desses indivíduos, apesar de não ser o único determinante, é importante a avaliação dessa alteração.

A cognição abrange vários domínios, incluindo a velocidade do processamento da informação, controle executivo, linguagem receptiva e expressiva, percepção / orientação visuoespacial e aprendizado e memória, sendo que em indivíduos com EM esses domínios são mais comumente afetados<sup>154</sup>.

Em um estudo longitudinal retrospectivo cujo objetivo foi caracterizar os aspectos cognitivos de indivíduos com EM através do MoCA teve como resultado que quanto mais grave o indivíduo pela EDSS, maiores são as perdas nos escores no subitem "visuoespacial/executiva, linguagem e evocação tardia" e menores as perdas nas pontuações de "atenção" <sup>155</sup>.

Nas atividades de vida diárias, as pessoas geralmente precisam executar tarefas simultâneas, como caminhar e se comunicar com outra pessoa e carregar objetos. Essas tarefas requerem equilíbrio, coordenação, atenção e raciocínio adequados, portanto, tarefas diárias requerem maiores interações entre os sistemas motor e cognitivo<sup>156</sup>. Em nosso estudo houve uma correlação moderada entre a alteração cognitiva, a destreza manual bilateral e a mobilidade avaliada pelo STS demonstrando que a alteração cognitiva influencia nas atividades de membro superior que exijam atividades bilaterais e na mobilidade dos indivíduos em relação a transferências gerando um impacto na realização das tarefas diárias.

Um estudo investigou a cognição de 54 pacientes com EMRR e encontraram comprometimento cognitivo em 51,8% deles sendo que as funções cognitivas mais

afetadas foram fluência verbal semântica, memória de curto e longo prazo e reconhecimento<sup>157</sup>. Em um outro estudo descobriu-se que a disfunção cognitiva é mais frequente e mais grave em fenótipos progressivos e naqueles com maior incapacidade<sup>158</sup>.

Em uma revisão sobre a relação entre cognição e emprego para indivíduos com EM, observou que os indivíduos que estavam desempregados ou reduziu a jornada de trabalho tinha um nível de comprometimento cognitivo maior do que os indivíduos com EM que permaneciam empregados ou mantinha suas horas de trabalho<sup>159</sup>. Além disso, os indivíduos com EM empregado ainda apresentava maiores níveis de comprometimento cognitivo do que os controles saudáveis<sup>159</sup>. A velocidade de processamento, o recall imediato e o atraso e as funções executivas foram os domínios que frequentemente diferenciavam empregados com EM dos desempregados<sup>159</sup>.

Portanto, os indivíduos com EM apresentam déficits cognitivos que influenciam nas suas atividades cotidianas, sendo importante que na prática clínica do profissional tenham medidas de rastreamento confiáveis e de baixo custo que possam ser usadas para acompanhar os pacientes de maneira eficaz.

#### 5.4 Atividade e participação

A fadiga é um dos sintomas mais comuns que 75-95% dos pacientes com EM enfrentam pelo menos uma vez na vida<sup>160</sup>. Em nosso estudo a percepção de fadiga foi relatada como queixa principal por 17,10% da nossa amostra e não houve diferença entre a fadiga aqui avaliada pela FSS entre os grupos (leve, moderado e grave), nem correlação desta com a EDSS. Quando codificada pela CIF, codificamos a fadiga como código de “nível de energia” que fica na categoria de função do corpo, contudo, os pacientes relatam a percepção de fadiga durante a realização das atividades, mostrando o impacto que tem na vida dos indivíduos.

Contudo, houve correlação aceitável entre a FSS e o tempo de doença, e correlação moderada com a qualidade de vida avaliada pela DEFU. Demonstrando que a EDSS não é sensível para avaliar a fadiga percebida por esses indivíduos, já que esta avalia apenas a incapacidade física. Esse achado corrobora com outros estudos que também não encontraram correlação entre a fadiga e o nível de incapacidade<sup>17,161</sup>.

Entretanto a fadiga tem um impacto sobre esses indivíduos em relação ao tempo de doença o que possivelmente acarreta em uma menor percepção da qualidade de vida.

O estudo de Rosti- Otajärvi (2017)<sup>162</sup> encontrou correlações moderadas/altas entre o escore da FSS e a carga percebida da doença (impactos físicos e psicológicos da doença) ( $r=0,688$ ), qualidade de vida ( $r= -0,480$ ) e a gravidade da doença ( $r=0,335$ )<sup>162</sup>.

Em uma análise com ressonância magnética funcional para mapear a atividade cerebral sensório-motora evocada por uma tarefa de força tônica de mão direita em pacientes com EM leve e controles saudáveis, foi identificado que a atividade relacionada à tarefa no cerebelo motor direito aumentou proporcionalmente à fadiga autorreferida<sup>163</sup>. Outro estudo observou uma correlação direta entre o escore da FSS e a ativação nas áreas pré-frontais bilaterais e na área pré-motora direita (de forma que graus crescentes de fadiga correspondem a um maior envolvimento dessas áreas) confirmando um papel dos circuitos de planejamento intencional e motor na patogênese da fadiga central em pacientes com EM<sup>164</sup>.

No estudo de Tabrizi et al (2015)<sup>165</sup> mostrou uma forte correlação entre a gravidade da fadiga e a qualidade de vida física e mental, ou seja, escores mais altos de fadiga estão associados a escores mais baixos em todos os domínios da qualidade de vida. Esses resultados sugerem que a fadiga pode influenciar fortemente a capacidade de realizar atividades diárias e pode se tornar um dos principais motivos do desemprego<sup>166</sup>.

A EDSS avalia o nível de capacidade dos indivíduos com EM através de nove sistemas funcionais, entretanto em sua pontuação final a mobilidade que determina o nível de incapacidade desses indivíduos<sup>16</sup>. De acordo com os nossos resultados pode-se perceber que houve correlação aceitável entre a EDSS e o tempo de doença mostrando que quanto maior o tempo da doença maior a incapacidade dos indivíduos. Em relação as demais variáveis, houve correlação moderada entre a destreza manual bilateral e correlação forte com a mobilidade, mostrando que a escala avalia o nível de incapacidade física. E houve também correlação aceitável em relação a alteração cognitiva e moderada em relação a saúde mental.

Apesar de haver correlação entre a escala EDSS e a capacidade funcional, esta não é sensível para avaliar todos os aspectos da saúde desses indivíduos como a fadiga, portanto outros testes e escalas são importantes para determinar o nível de comprometimento dos indivíduos, pois cada indivíduo manifestará sinais e sintomas diferentes e como consequência terá queixas diferenciadas. Para isso atualmente existe diversas escalas validadas para essa população que podem auxiliar na prática terapêutica, são elas: *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC)<sup>167</sup> que avalia o comprometimento dos pacientes com EM incluindo a avaliação da função de membros superiores e inferiores, e funções cognitivas. A Escala de Avaliação Neurológica de Scripps (SNRS)<sup>168</sup> e a Escala de Gravidade da Doença (ISS)<sup>169</sup>, a Escala de Deficiência Neurológica de Guy (GNDS)<sup>170</sup> e Escala de Insuficiência Esclerótica Múltipla (MSIS)<sup>171</sup>. Além disso, a Escala Básica de Esclerose Múltipla de Cambridge (CAMBS)<sup>172</sup> e a *Patient Determined Disease Steps* (PDDS)<sup>173</sup>.

Medidas clínicas e sensíveis de incapacidade de movimento de membro superior e inferior e a deambulação são necessárias para fazer avaliações claras sobre a eficácia da intervenção e a progressão dos sintomas da doença para que haja detecção de melhorias na mobilidade funcional após a reabilitação física.

A função sensorial comprometida, a força muscular reduzida e a incoordenação dos membros superiores podem interferir nas atividades de membros superiores e o comprometimento desse segmento está associado à redução da participação da comunidade e nas atividades de vida diária<sup>174</sup>.

Ao analisar a correlação entre as escalas AST e 9HPT do membro superior dominante e não dominante podemos perceber que houve correlação quase perfeita e forte, respectivamente, entre eles mostrando que o comprometimento do membro é bilateral. Além disso, também houve correlação moderada entre o 9HPT do membro superior dominante e não dominante com a EDSS, demonstrando que esta avalia a destreza manual. Também houve diferença significativa no 9HPT do membro superior dominante e não dominante nos grupos (leve, moderado e grave), mostrando que a função de membro superior é afetada de forma bilateral conforme ocorre a progressão da doença.

Em um estudo cujo o objetivo foi avaliar a prevalência de comprometimento do membro superior em 7463 pessoas com EM identificou que as deficiências na função do membro superior limitam as atividades em um terço dos participantes, incluindo atividades de vida diárias, como se vestir. Além disso, a função do membro superior prejudicada foi associada à diminuição da chance de emprego, e metade dos participantes usava um dispositivo de auxílio para auxiliar em suas atividades<sup>175</sup>.

Os membros superiores são por vezes utilizados de forma bilateral para realização de tarefas diárias, como por exemplo levantar e transportar objetos. A associação entre a utilização de membros superior e a realização de dupla tarefa tem sido cada vez mais pesquisada. Um estudo observou que, em comparação com os controles, os participantes com EM tiveram um desempenho cognitivo e motor menor nas duplas tarefas, sendo pior sob condições fatigantes<sup>176</sup>. Em um outro estudo o desempenho da dupla tarefa foi significativamente pior do que uma tarefa realizada unilateralmente<sup>177</sup>.

Em um estudo que investigou a ativação cortical durante a execução de uma tarefa motora em pacientes com EM verificou que em comparação com indivíduos saudáveis, pacientes com EM apresentam uma ativação cerebral global maior no nível das áreas motoras bilateralmente e no cerebelo, onde a informação sensorial e motora é integrada, assim como também apresenta um maior envolvimento das áreas associativas parietais (lóbulo parietal superior), atribuíveis ao seu papel na integração de informação sensorial e planejamento motor<sup>164</sup>.

Sugere-se, portanto, que sejam incluídos na avaliação desses indivíduos instrumentos que visem analisar também as atividades bimanuais de membro superior e que sejam traçados programas de reabilitação que incluam a realização integrada de todos os sistemas corporais de forma individualizada levando em consideração as queixas de cada paciente.

A capacidade funcional dos indivíduos com EM é um aspecto de maior relevância para determinar o nível de incapacidade medida pela EDSS, em nosso estudo demonstrou que houve correlação forte e moderado, respectivamente, entre as variáveis TUG e STS com a EDSS, assim como houve diferença significativa no TUG e STS nos diferentes



níveis da doença. Também houve correlação forte, entre as variáveis TUG e STS mostrando que são sensíveis para avaliar capacidade funcional<sup>104,105</sup>.

Os testes STS e TUG fornecem uma visão geral da função de membro inferior e da mobilidade dos indivíduos, pois o STS é uma transferência realizada diversas vezes durante o dia e é altamente relevante para a independência na vida diária<sup>178</sup> e o TUG é um importante preditor de equilíbrio e desempenho durante a caminhada<sup>179</sup>.

Possivelmente devido à deterioração progressiva dos sistemas motor, cerebelar e proprioceptivo<sup>180</sup>, indivíduos com EM apresentam oscilação postural maior com relação a indivíduos sem comprometimento neurológico sendo que as oscilações posturais aumentam conforme a progressão da incapacidade<sup>181,182</sup>. A alteração no controle postural pode indicar que esses indivíduos apresentam déficit no equilíbrio estático e dinâmico, reduzindo assim sua mobilidade. Em nosso estudo, como sinais e sintomas mais relatados 22,47% disseram sentir dormência em um ou dois membros, 19,10% fraqueza muscular em um ou mais membros e 15,73% dos indivíduos relataram sentir desequilíbrio para caminhar. Esses achados demonstram a importância de avaliar corretamente a capacidade funcional desses indivíduos, pois esses sintomas geralmente levam à redução da atividade física, o que pode piorar a mobilidade funcional e também aumentar o risco de comorbidades<sup>183</sup>.

Os sintomas mais comuns relatados pelos participantes são dormência, fraqueza muscular, desequilíbrio ao caminhar, fadiga e incoordenação motora, que associados a processos neurodegenerativos podem gerar um ciclo vicioso de mobilidade reduzida e diminuição da atividade física. Em nosso estudo, pode-se perceber que não houve diferença significativa em relação a prática de atividade física entre os grupos com base na EDSS. Contudo, 74,19% da amostra total não pratica atividade física e 25,81% pratica alguma atividade física, sendo que desse total no grupo leve 15,78% (3 indivíduos), moderado 40% (4 indivíduos) e no grave 11,11% (1 indivíduo) dos participantes praticam atividade física.

Com base nesse achado, podemos perceber que o grupo moderado é quem pratica mais atividade física sendo esse grupo classificado pela EDSS com deambulação plena de até 300m sem auxílio até auxílio bilateral para marcha. Isso pode ter ocorrido devido

a dentro desse grupo ter indivíduos que consigam praticar atividade física de forma adaptada ou mesmo com pouca deambulação.

Algumas revisões sobre o treinamento físico em pessoas com EM demonstraram que o exercício é seguro e benéfico para essa população de pacientes<sup>184,185</sup>. Esses benefícios incluem melhor força, desempenho na caminhada, capacidade aeróbica, equilíbrio, qualidade de vida e redução na percepção de fadiga<sup>184,185</sup>.

Estudos abordaram que a redução da atividade física aumenta o risco de doenças secundárias, como obesidade ou doença cardiovascular<sup>186,187</sup> corroborando com os achados do nosso estudo no qual os indivíduos apresentam pelo menos uma comorbidade.

Além disso, estudos abordaram que um início precoce de um estilo de vida ativo e exercício físico programado de uma forma segura e eficiente em pacientes com EM poderia promover neuroproteção, neuroregeneração e neuroplasticidade<sup>188</sup>.

Apesar dos benefícios da atividade física, apenas 25,81% da nossa amostra pratica alguma atividade física, demonstrando que a maioria da amostra não percebeu benefícios da atividade física, afinal estes continuam apresentando sinais e sintomas da doença que impactam sobre as suas atividades de vida diária como mobilidade reduzindo sua pratica de atividade física.

As AVD incluem atividades necessárias para o autocuidado e a automanutenção, como higiene, banho e alimentação sendo que o desempenho ocupacional debilitado pode desencadear um processo que influencia o contexto biopsicossocial das pessoas, prejudicando a autoestima e o sentimento de independência<sup>189</sup>.

A COPM uma medida da autopercepção do indivíduo sobre o desempenho ocupacional nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer e a aplicação desta pode auxiliar esses indivíduos com deficiência a definir metas que devem ser direcionadas durante a reabilitação além de poder ser usada para avaliar diferentes intervenções<sup>190</sup>.

Em nosso estudo foi observado que não houve diferença significativa entre a COPM e os grupos (leve, moderado e grave) para desempenho e satisfação, apenas dentre os grupos leve e grave. E quando comparamos entre os grupos as categorias autocuidado,

produtividade e lazer em relação a desempenho e satisfação, observamos diferença significativa apenas entre o grupo moderado e grave na categoria autocuidado em relação a satisfação.

Dentre as categorias, a maioria da amostra citou maior frequência de dificuldades no autocuidado sendo que as principais queixas relatadas nesse quesito foram vestir-se, tomar banho, mobilidade dentro e fora de casa, e transferências como passar de sentado para de pé. Na categoria produtividade, o quesito o mais relatado foi relacionado a tarefas domésticas como limpeza e organização da casa. Essas são atividades que exigem bastante da mobilidade e coordenação motora de membro superior durante o dia a dia, sendo percebido mais facilmente uma dificuldade maior para a sua realização. Já na categoria lazer, o que mais foi relatado foram as dificuldades para realizar atividades como a prática de esportes, passeios e viagens com a família.

A percepção durante a realização das atividades de autocuidado foi maior pelo grupo grave, sugerindo esse grupo, devido a possuir uma maior incapacidade motora, tem uma maior dificuldade em realizar tarefas que envolvam cuidados pessoais, mobilidade funcional e independência fora de casa. Contudo, na categoria produtividade o relato de atividades teve uma frequência maior pelo grupo moderado, cujas as maiores dificuldades estão relacionadas as tarefas domésticas, procurar ou manter o emprego e relacionamento com a família. Já em relação a categoria de lazer, o grupo leve foi o que teve uma maior frequência de relatos sobre dificuldade, principalmente em atividades relacionadas com a socialização tais como esportes, viagens e visitar amigos e familiares, mesmo considerando que indivíduos leves apresentam deambulação plena até 500m.

Os achados obtidos através da COPM podem guiar os profissionais durante a avaliação de forma a direcionar quais instrumentos de avaliação podem ser utilizados para identificar a disfunção durante as atividades, para que assim possa traçar um melhor plano terapêutico que atenda as reais necessidades desses indivíduos.

Um estudo usando o COPM para validar os Conjuntos Básicos da CIF para EM, descobriu que cuidados pessoais, tarefas doméstica e mobilidade juntos representavam mais de 60% de todos os problemas relatados de atividade e participação dessa população<sup>94</sup>.

Em um outro estudo identificou que as atividades mais citadas por todos os indivíduos foram na categoria “autocuidado” (42,3%), sendo seguidas pelas categorias “lazer” (39,4%) e “produtividade” (18,3%)<sup>189</sup>. Além disso, em um outro estudo foi percebido a associação entre fadiga e desempenho ocupacional uma vez que esta impacta na realização de atividades<sup>192</sup> que por exemplo exijam dupla tarefa como lavar a louça onde o indivíduo deve permanecer me pé e realizar atividades com os membros superiores.

Esses relatos corroboram com os principais sinais e sintomas relatados pelos indivíduos do estudo que foram fadiga, fraqueza muscular, desequilíbrio, dificuldade durante a marcha, incoordenação motora, disfunção ótica e sensitiva. A presença desses sintomas pode explicar a elevada prevalência de indivíduos que mencionaram dificuldade em executar atividades que demandem integridade motora e a maior percepção de fadiga na realização destas tais como a limpeza e organização da casa, mobilidade dentro e fora de casa, higiene pessoal e a pratica de esportes.

Quando analisamos os códigos mais relatados na CIF em relação as variáveis do estudo o mais relatado no componente atividade e participação foi regulação da micção, mobilidade, auto transferências, deslocar-se fora de casa e higiene pessoal.

A manifestação da EM pode afetar os indivíduos de diversas formas e ocasionar várias limitações que terão impacto sobre a sua independência, desempenho nas AVDs, participação social e empregabilidade. A incapacidade compreenderá alterações de funções do corpo e estruturas, limitação nas atividades e restrição na participação, influenciados por fatores contextuais, como fatores ambientais e pessoais<sup>95</sup>.

Os achados do nosso estudo corroboraram com outros estudos. No estudo de Coenen et al., (2011)<sup>95</sup> verificaram que, quando os indivíduos foram questionados sobre partes do corpo afetadas, eles não relataram estruturas do corpo como tal, mas as correspondentes funções do corpo com incapacidade. O mesmo ocorreu de forma similar no nosso estudo quando observamos os relatos das queixas principais e sinais e sintomas. Os participantes do estudo não mencionaram alterações na estrutura do cérebro, mas referiram problemas nas funções mentais (por exemplo, problemas nas funções de memória e atenção), sendo que quando aplicamos os questionários como o MoCA e a COPM foi possível verificar

as alterações na atenção e memória e como que estas estavam impactando no desempenho das AVDs.

As categorias da CIF de todos os capítulos foram identificadas a partir da perspectiva do indivíduo no componente atividades e participação, refletindo assim as atividades limitadas e participação restrita que, geralmente ocorre em pessoas com EM<sup>193</sup>.

A qualidade de vida dos indivíduos com EM tem sido relacionada com diversos fatores de saúde. No nosso estudo a qualidade de vida, avaliada pela DEFU, teve correlação moderada com a FSS que avalia a percepção de fadiga do indivíduo, sugerindo que quanto maior a percepção de fadiga pior é a qualidade de vida percebida por esses indivíduos. Além disso, também houve uma correlação moderada entre a DEFU e a MHI, demonstrando que quanto pior a qualidade de vida pior será o estado emocional desses indivíduos.

Além disso, a saúde mental e emocional, aqui avaliada pela MHI, teve correlação forte com o teste de destreza manual bilateral e correlação moderado com o teste STS, sugerindo que quanto pior a capacidade funcional desse indivíduo pior é a sua percepção sobre o seu estado emocional e mental como a ansiedade, depressão, comportamento e afeto.

A natureza progressiva da EM gera implicações para o indivíduo em muitos níveis ocasionando declínios contínuos na qualidade de vida. Portanto, a reabilitação multidisciplinar pode ser um dos pilares do tratamento da EM para manter a melhor qualidade de vida física e mental possível<sup>194</sup>.

Um estudo observou forte correlação entre a gravidade da fadiga e a qualidade de vida física e mental, demonstrando que escores mais altos de fadiga foram associados a escores mais baixos em todos os domínios da qualidade de vida<sup>195</sup>. Outro estudo demonstrou que os sintomas psicológicos podem afetar a autoeficácia e a percepção de autovalor desses indivíduos com EM dificultando a capacidade de enfrentamento da doença pela pessoa<sup>165</sup>.

O estado de saúde emocional/mental de pessoas com EM precisa ser uma grande preocupação na prestação de serviços de saúde. E a reabilitação da EM deve ser aplicada de forma integrada e com diferentes abordagens para fortalecer o domínio da doença pelo

paciente, preservar sua independência e a autoconfiança e abordar futuros sintomas e exigências para melhorar a qualidade de vida.

Além disso, o uso da CIF em larga escala poderá ser capaz de mostrar que é possível melhorar a vida das pessoas e diminuir suas limitações por meio de estratégias que visem adequar as incapacidades dos indivíduos, pois a correção terá impacto social relevante e imediato, o que beneficiará a população que necessita de recursos legais para reintegração e garantia da participação social<sup>196,197</sup>.

## **6. CONCLUSÃO**

Descrever o perfil clínico dos indivíduos com EM pode auxiliar no desenvolvimento de abordagens personalizadas para o tratamento destes. O presente estudo observou que no Distrito Federal há uma maior predominância do sexo feminino na EM, sendo que a média das idades são de 40 anos e a proporção de estágio do curso da doença é semelhante a outros estados do país. Além disso, o Distrito Federal conta com um hospital de referência e farmácia de alto custo para o atendimento dessa população. Também foi observado que a taxa de prevalência das comorbidades no nosso estudo foi baixa, e que metade da amostra está empregada e a maioria possui ensino superior completo ou incompleto, sendo que a maior parte é do grupo com comprometimento leve.

No nosso estudo foi observado que não houve diferença entre a quantidade de sinais e sintomas e queixa principal nos grupos leve moderado e grave, mas ao codificar pela CIF podemos perceber que os códigos mais frequentes relatados na queixa principal e sinais e sintomas estavam relacionados justamente com os códigos relacionados a função, atividade e participação, mostrando o quanto a incapacidade na função prejudica nas AVDs e atividades sociais desses indivíduos, sendo que os sinais e sintomas mais frequentes relatados pelos indivíduos foi relacionado a função sensitiva tais como dormência, formigamento e dor, seguida da função piramidal e cerebelar como franqueza muscular, espasmo muscular e incoordenação motora; já na queixa principal o mais relatado foi em relação a função piramidal e outras funções como a fadiga, seguida da função cerebelar, sensitiva e visual.

A fadiga também foi bastante relatada pelos indivíduos na queixa principal e ao codificar pela CIF, além disso houve correlação com a qualidade de vida. A saúde mental e emocional dos indivíduos com EM também teve correlação com a qualidade de vida, destreza manual bilateral e mobilidade. A diminuição da acuidade visual e a presença de disfunções vesicais também foram bastante relatadas pela nossa amostra ao codificarmos pela CIF. Em relação as demais variáveis podemos perceber que a alteração cognitiva está presente em todo curso da doença e teve correlação com a destreza manual bilateral e a mobilidade. Assim como pode-se perceber que o comprometimento da destreza manual foi de forma bilateral conforme ocorre a progressão da doença e está teve correlação com a mobilidade dos indivíduos. A alteração da mobilidade dos indivíduos da nossa amostra foi relatada nos sinais e sintomas presentes no primeiro surto, queixa principal e ao codificarmos pela CIF, assim como também teve diferença entre os grupos (leve, moderado e grave).

Ao observarmos a frequência de relatos de dificuldade em realizar as tarefas utilizando a COPM, foi percebido que os indivíduos do grupo leve relatam maior dificuldade em atividades como passeios e viagens em família, já o grupo moderado relata maior dificuldade em atividades relacionado a tarefas domesticas; no grupo grave o mais relatado foi em atividades como vestir-se ou tomar banho.

Além disso, demonstrou-se que a EDSS, que é uma escala amplamente utilizada, contudo, existem diversos instrumentos de avaliação que podem auxiliar os profissionais da saúde durante a avaliação dos indivíduos com EM e dessa forma poder caracterizar melhor a incapacidade desses indivíduos, sendo a CIF um instrumento recomendado, pois este permite incorporar aspectos de contextualização à retratação dos aspectos funcionais do indivíduo, possibilitando compreender suas condições de saúde de modo a melhorar a comunicação entre profissionais e demais envolvidos nos cuidados desses pacientes, além disso proporciona um banco de dados mais preciso para análises estatísticas dos serviços de saúde

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Contagem populacional. Distrito Federal: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2014. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/df/panorama>
2. Kurtzke J. MS epidemiology world wide. One view of current status. *Acta Neurol Scand* 1995; 161:23-33.
3. Browne P, Chandraratna D, Angood C, et al. Atlas of multiple sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology* 2014; 83: 1022–24.
4. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2018;391(10130):1622-1636.
5. Cf. (WHO, Van Weely S, Leufkens H. Orphan diseases. In: Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation"; 7 October 2004. apud Denis A, Simoens S, Fostier C, Mergaert L, Cleemput I. Policies for Rare diseases and Orphan Drugs. Health Technology Assessment (HTA). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009. KCE reports 112C(D/2009/10.273/32) [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/d20091027332.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027332.pdf).
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 199, de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html).
7. Vasconcelos CC, Thuler LC, Rodrigues BC, Calmon AB, Alvarenga RM. Multiple sclerosis in Brazil: A systematic review. *Clin Neurol Neurosurg*. 2016; 151:24-30.
8. Portela LBBB, Andrade TVF, Borralho WM, Ximenes WN, Dias-Tosta E: Epidemiologic study of the multiple sclerosis in the distrito federal, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2004; 62(suppl 2):170.



9. Heldner MR, Vanbellingen T, Bohlhalter S, Mattle HP, Muri RM, Kamm CP. Coin rotation task: a valid test for manual dexterity in multiple sclerosis. *Phys Ther.* 2014;94(11):1644–51.
10. Neves, MAO; Mello, MP; Dumard, CH; Antonioli, RS; Botelho, JP; Nascimento, OJM; Freitas, MRG. Abordagem fisioterapêutica na minimização dos efeitos da ataxia em indivíduos com esclerose múltipla. *Rev Neurociência.* 2007;15(2):160–5.
11. Lamers I, Cattaneo D, Chen CC, Bertoni R, Van Wijmeersch B, Feys P. Associations of Upper Limb Disability Measures on Different Levels of the International Classification of Functioning, Disability and Health in People With Multiple Sclerosis. *Phys Ther.* 2015;95(1):65–75.
12. Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurology* 2008;7:1139-51.
13. Antao L, Shaw L, Ollson K, Reen K, To F, Bossus A, Cooper L. Chronic pain in episodic illness and its influence on work occupations. *Work* 2013;44(1):11-36.
14. Meyer-Moock S, Feng Y-S, Maeurer M, Dippel F-W, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2014;14(1):58.
15. Miller DH, Leary SM. Primary-progressive multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2007; 6: 903–12.
16. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983;33(11), 1444–52.
17. Neres CB e Cavalcante GNC. Será que o nível de incapacidade dado pela EDSS expressa a funcionalidade de indivíduos com esclerose múltipla? Trabalho de conclusão de curso, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília. 2016.
18. Silva LMQ. Análise da eficiência motora durante atividade bimanual de indivíduos com esclerose múltipla em comparação com indivíduos sem comprometimento. Trabalho de conclusão de curso, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília. 2016.

19. Dobson R, Giovannoni G, Ramagopalan S. The month of birth effect in multiple sclerosis: systematic review, meta-analysis and effect of latitude. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013;84:427–432.
20. Spelman T, Gray O, Trojano M, Petersen T, Izquierdo G, Lugaresi A, et al. Seasonal variation of relapse rate in multiple sclerosis is latitude dependent. *Ann Neurol* 2014;76:880–890.
21. Simpson S, Jr, Blizzard L, Otahal P, Van der Mei I, Taylor B. Latitude is significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: a meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011;82:1132–1141.
22. Kurtzke JF. A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Part one. *Acta Neurol Scand* 1975; 51: 110–36.
23. Kurtzke JF. A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Part two. *Acta Neurol Scand* 1975; 51: 137–57.
24. Briggs FB, Hill E. Estimating the prevalence of multiple sclerosis using 56.6 million electronic health records from the United States. *Mult Scler*. 2019; 1352458519864681
25. Mayr W, Pittock S, McClelland R, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Olmstead County, Minnesota, 1985-2000. *Neurology* 2003;61: 1373–7.
26. Williamson D, Henry J, Schiffer R, et al. Prevalence of multiple sclerosis in 19 Texas counties, 1998-2000. *J Environ Health* 2007;69:41–5.
27. Beck CA, Metz LM, Svenson LW, Patten SB. Regional variation of multiple sclerosis prevalence in Canada. *Mult Scler*. 2005;11(5):516-9.
28. Kingwell E, Zhu F, Marrie RA, Fisk JD, Wolfson C, Warren S, Profetto-McGrath J, Svenson LW, Jette N, Bhan V, Yu BN, Elliott L, Tremlett H. High incidence and increasing prevalence of multiple sclerosis in British Columbia, Canada: findings from over two decades (1991-2010). *J Neurol*. 2015; 262(10):2352-63.
29. Marrie RA, Yu N, Blanchard J, Leung S, Elliott L. The rising prevalence and changing age distribution of multiple sclerosis in Manitoba. *Neurologia*. 2010; 74 (6): 465–471.
30. Marrie RA, Fisk JD, Stadnyk KJ, Yu BN, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, Bhan V; CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple

- Sclerosis. The incidence and prevalence of multiple sclerosis in Nova Scotia, Canada. *Can J Neurol Sci.* 2013; 40 (6): 824-831.
31. Corona T, Rodrigues JL, Otero E, Stopp L. Multiple sclerosis in Mexico: hospital cases at the National Institute of Neurology and Neurosurgery, Mexico City. *Neurologia.* 1996;11(5):170-3.
  32. Melcon MO, Vergara RH, Ceratto R. Prevalencia de Esclerosis Múltiple en Junín, Provincia de Buenos Aires, Argentina. *Revista de Neurologia* 1994; 19: 3–8.
  33. Melcon MO, Gold L, Carra´ A, et al. Argentina Patagonia: prevalence and clinical features of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2008; 15: 656–662.
  34. Sanchez JL, Aguirre C, Arcos-Burgos OM, et al. Prevalence of multiple sclerosis in Colombia. *Revista de Neurologia* 2000; 31: 1101–1103.
  35. Toro J, Sarmiento OL, Diaz del Castillo A, et al. Prevalence of multiple sclerosis in Bogota, Colombia. *Neuroepidemiology* 2007; 28: 33–38.
  36. Oehninger C, Ketzoian C, Buzo´ R, et al. Multiple sclerosis in Uruguay: epidemiologic study. *Multiple Sclerosis* 1998; 4: 371. 22.
  37. Barahona J, Montero A, Flores A. Multiple sclerosis in Chile. *Archivos de Neuro-Psiquiatria* 2004; 62: 11.
  38. Villar-Quiles RN, Matías-Guiu JA, Ortega G, González-Suárez I, Oreja-Guevara C, Matías-Guiu J. Analysis of the Relationship between the Month of Birth and Risk of Multiple Sclerosis in a Spanish Population. *Eur Neurol.* 2016;76(5-6):202-209.
  39. Mackenzie IS, Morant SV, Bloomfield GA, MacDonald TM, O’Riordan J. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the UK 1990-2010: a descriptive study in the General Practice Research Database. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2014;85:76–84.
  40. Kearns PKA, Paton M, O’Neill M, Waters C, Colville S, McDonald J, Young IJB, Pugh D, O’Riordan J, Weller B, MacDougall N, Clemens T, Dibben C, Wilson JF, Castro MC, Ascherio A, Chandran S, Connick P. Regional variation in the incidence rate and sex ratio of multiple sclerosis in Scotland 2010-2017: findings from the Scottish Multiple Sclerosis Register. *J Neurol.* 2019. doi: 10.1007/s00415-019-09413-x.

41. Robertson NP, Deans J, Fraser M, Compston DAS. multiple sclerosis in the North Cambridgeshire districts of East Anglia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1995; 59: 71–76.
42. Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, Fisk JD, Evans C, Béland SG, Kulaga S, Dykeman J, Wolfson C, Koch MW, Marrie RA. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol.* 2013;13:128
43. de Sá J, Alcalde-Cabero E, Almazán-Isla J, García-López F, de Pedro-Cuesta J. Incidence of multiple sclerosis in Northern Lisbon, Portugal: 1998–2007. *BMC Neurol* 2014; 14:249
44. Figueiredo J, Silva Â, Cerqueira JJ, Fonseca J, Pereira PA. MS prevalence and patients' characteristics in the district of Braga, Portugal. *Neurol Res Int* 2015:895163.
45. Pivot D, Debouverie M, Grzebyk M, Brassat D, Clanet M, Clavelou P, Confavreux C, Edan G, Leray E, Moreau T, Vukusic S, Hédelin G, Guillemin F. Geographical Heterogeneity of Multiple Sclerosis Prevalence in France. *PLoS One.* 2016;11(12):e0167556
46. Benjaminsen E, Olavsen J, Karlberg M, Alstadhaug KB. Multiple sclerosis in the far north--incidence and prevalence in Nordland County, Norway, 1970-2010. *BMC Neurol.* 2014;14:226.
47. Aivo J, Kurki S, Sumelahti ML, Hänninen K, Ruutiainen J, Soilu-Hänninen M. Risk of osteoporotic fractures in multiple sclerosis patients in southwest Finland. *Acta Neurol Scand* 2017;135(5):516-521.
48. Ahlgren C, Odén A, Lycke J. High nationwide incidence of multiple sclerosis in Sweden. *PLoS One* 2014;9(9).
49. Elíasdóttir Ó, Kjartansson Ó, Olafsson E. Prevalence of Multiple Sclerosis in Iceland. *Neuroepidemiology* 2018;51(1-2):50-56.
50. Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vécsei L, Milanov I. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol.* 2006;13(7):700-22.
51. Malatesta G, Gabriele A, Macor S et al. Diffusion of multiple sclerosis in two Italian provinces, Chieti-Pescara. *Italian Journal of Neurological Sciences* 1991; 12 (Suppl. 5): 83.

52. Bargagli AM, Colais P, Agabiti N, Mayer F, Buttari F, Centonze D, Di Folco M, Filippini G, Francia A, Galgani S, Gasperini C, Giuliani M, Mirabella M, Nociti V, Pozzilli C, Davoli M. Prevalence of multiple sclerosis in the Lazio region, Italy: use of an algorithm based on health information systems. *J Neurol*. 2016;263(4):751-9.
53. Battaglia MA, Bezzini D. Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurol Sci*. 2017;38(3):473-479.
54. Cossu D, Cocco E, Paccagnini D, Masala S, Ahmed N, Frau J, et al. Association of *Mycobacterium avium* subsp. *paratuberculosis* with Multiple Sclerosis in Sardinian Patients. *PLoS ONE*. 2011;6(4): e18482.
55. Browne P, et al: Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology* 2014;83:1022-1024.
56. Radhakrishnan K, et al: Prevalence and pattern of multiple sclerosis in Benghazi, north-eastern Libya. *J Neurol Sci* 1985;70:39-46.
57. Etemadifar M, Maghzi AH: Sharp increase in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *Mult Scler* 2011;17:1022-1027.
58. Etemadifar M, et al: Multiple sclerosis in Isfahan, Iran: an update. *Mult Scler* 2013;20:1145-1147.
59. Tallawy HN, et al: Door-to-door survey of major neurological disorders (project) in Al Quseir City, Red Sea Governorate, Egypt. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2013;9:767-771.
60. Abedini M, Habibi-Saravi R, Zarvani A, Farahmand M: Epidemiology of multiple sclerosis in Mazandran province in 2007 (in Persian). *J Mazandaran Univ Med Sci* 2008;18:82-87.
61. Hashemilar M, Ouskui DS, Farhoudi M, Ayromlou H, Asadollahi A: Multiple sclerosis in east Azerbaijan, north west Iran. *Neurology Asia* 2011;16:127-131.
62. Sharafaddinzadeh N, Moghtaderi A, Majdinasab N, Dahmardeh M, Kashipazha D, Shalbafan B. The influence of ethnicity on the characteristics of multiple sclerosis: a local population study between Persians and Arabs. *Clin Neurol Neurosurg*. 2013;115(8):1271-5.
63. Etemadifar M, Sajjadi S, Nasr Z, Firoozeei TS, Abtahi SH, Akbari M, Fereidan-Esfahani M. Epidemiology of multiple sclerosis in Iran: a systematic review. *Eur Neurol*. 2013;70(5-6):356-63.

64. Ghandehari K, Riasi HR, Nourian A, Boroumand AR. Prevalence of multiple sclerosis in north east of Iran. *Mult Scler*. 2010;16(12):1525-6.
65. Heydarpour P, Khoshkish S, Abtahi S, Moradi-Lakeh M, Sahraian MA. Multiple Sclerosis Epidemiology in Middle East and North Africa: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*. 2015;44(4):232-44.
66. Eskandarieh S, Heydarpour P, Minagar A, Pourmand S, Sahraian MA. Multiple Sclerosis Epidemiology in East Asia, South East Asia and South Asia: A Systematic Review. *Neuroepidemiology*. 2016;46(3):209-21.
67. Khaibullin TN, Kirillova EV, Bikbaev RM, Boyko AN. [Clinical-epidemiological characteristics of multiple sclerosis and neuroopticomylitis in the Central Asia]. *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*. 2019;119(2. Vyp. 2):12-17. doi: 10.17116/jnevro20191192212.
68. Houzen H, Niino M, Hirofumi M, Fukazawa T, Kikuchi S, Tanaka K, Sasaki H. Increased prevalence, incidence, and female predominance of multiple sclerosis in northern Japan. *J Neurol Sci*. 2012;323(1-2):117-22.
69. Osoegawa M, Kira J, Fukazawa T, Fujihara K, Kikuchi S, Matsui M, et al: Temporal changes and geographical differences in multiple sclerosis phenotypes in Japanese: nationwide survey results over 30 years. *Mult Scler* 2009;15:159-173.
70. Cheng Q, Miao L, Zhang J, Ding SJ, Liu ZG, Wang X, et al: A population-based survey of multiple sclerosis in Shanghai, China. *Neurology* 2007;68:1495-1500.
71. Kim NH, Kim HJ, Cheong HK, Kim BJ, Lee KH, Kim EH, et al: Prevalence of multiple sclerosis in Korea. *Neurology* 2010;75:1432-1438.
72. Tan CT: Multiple sclerosis in Malaysia. *Neurol J Southeast Asia* 1997;2:1-5.
73. Vejjajiva A: Multiple sclerosis in Thailand. *Neurol J Southeast Asia* 1977;2:7-10.
74. Pandit L, Kundapur R: Prevalence and patterns of demyelinating central nervous system disorders in urban Mangalore, South India. *Mult Scler* 2014;20:1651-1653.
75. Zahoor I, Asimi R, Haq E, Yousuf Wani I. Demographic and clinical profile of Multiple Sclerosis in Kashmir: A short report. *Mult Scler Relat Disord*. 2017;13:103-106.

76. Hollingworth S, Walker K, Page A, Eadie M. Pharmacoepidemiology and the Australian regional prevalence of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2013;19(13):1712-6.
77. Taylor BV, Pearson JF, Clarke G, Mason DF, Abernethy DA, Willoughby E, Sabel C: MS prevalence in New Zealand, an ethnically and latitudinally diverse country. *Mult Scler* 2010;16:1422-1431.
78. Papais-Alvarenga RM, Vasconcelos CC, Carra A, de Castillo IS, Florentin S, Diaz de Bedoya FH, et al. Central Nervous System Idiopathic Inflammatory Demyelinating Disorders in South Americans: A Descriptive, Multicenter, Cross-Sectional Study. *PLoS One*. 2015; 29;10(7):e0127757.
79. Papais-Alvarenga RM, Vasconcelos CC, Alves-Leon SV, Batista E, Santos CM, Camargo SM, Godoy M, Lacativa MC, Lorenti M, Damasceno B, Damasceno A, Brum D, Barreira AA, Guimarães Rocha MS, Alvarenga H, Tilbery CP. The impact of diagnostic criteria for neuromyelitis optica in patients with MS: a 10-year follow-up of the South Atlantic Project. *Mult Scler*. 2014;20(3):374-81.
80. Governo do Distrito Federal. Geografia. [acesso em 16 abr 2019]. Disponível em: <http://www.df.gov.br/333/>
81. Rocha F, Herrera LC, Morales RR. Multiple sclerosis in Botucatu, Brazil: a population study. *Multiple Sclerosis* 2002;8(Suppl):S41.
82. Gama PD, Trigo LX, Andrade CRR, Sala CR. Epidemiological study of multiple sclerosis in the city of Sorocaba, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62(Suppl1):S13.
83. Callegaro D, Goldbaum M, Morais L, Tilbery CP, Moreira MA, Gabbai AA, Scaff M. The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. *Acta Neurol Scand*. 2001;104(4):208-13.
84. Fragoso YD , Peres M. Prevalence of multiple sclerosis in the city of Santos SP. *Rev Bras Epidemiol* 2007;10:479-482.
85. Lana-Peixoto Marco A., Frota Elizabeth R. C., Campos Gilberto B., Monteiro Leonardo P.. The prevalence of multiple sclerosis in Belo Horizonte, Brazil. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. [Internet]. 2012 Feb [cited 2019 Apr 18] ; 70( 2 ): 102-107. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2012000200006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2012000200006&lng=en).<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2012000200006>.

86. Ribeiro Sônia Beatriz Félix, Maia Danilo Fonseca, Ribeiro João Batista, Cardoso Fabrício Antônio Gomide, Silva Cátia. Clinical and epidemiological profile of patients with multiple sclerosis in Uberaba, Minas Gerais, Brazil. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [Internet]. 2011 Apr [cited 2019 Apr 18] ; 69( 2a ): 184-187. Available from:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2011000200008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000200008&lng=en).<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2011000200008>.
87. Cardoso Eduardo, Fukuda Thiago, Pereira Júlio, Seixas Jamile, Miranda Rafael, Rodrigues Bernardo et al . Clinical and epidemiological profile of multiple sclerosis in a reference center in the State of Bahia, Brazil. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [Internet]. 2006 Sep [cited 2019 Apr 18] ; 64( 3b):727-730. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2006000500005&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2006000500005&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2006000500005>.
88. Vasconcelos CC, Miranda-Santos CM, Alvarenga RM. Clinical course of progressive multiple sclerosis in Brazilian patients. *Neuroepidemiology.* 2006;26(4):233-9.
89. Santos EC, Yokota M, Dias NFR. Esclerose múltipla: estudo de pacientes com a forma surto-remissão cadastrados na Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [Internet]. 2007 Sep [cited 2019 Apr 18] ; 65( 3b ): 885-888. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2007000500032&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2007000500032&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2007000500032>.
90. Grzesiuk AK. Clinical and epidemiologic characteristics of 20 patients with multiple sclerosis report in Cuiabá – Mato Grosso, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2006; 64:635-638.
91. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP, 2003.
92. Biz MCP. A CIF e sua importância nas políticas públicas. *Rev. CIF Brasil.* 2015;3(3):40-48.



93. Madans JH, Loeb ME, Altman BM. Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. *BMC Public Health*. 2011;11 Suppl 4:S4. doi: 10.1186/1471-2458-11-S4-S4.
94. Karhula ME, Kanelisto KJ, Ruutiainen J, et al. The activities and participation categories of the ICF Core Sets for multiple sclerosis from the patient perspective. *Disabil Rehabil* 2012;early online:1–6. (refazer)
95. Coenen M, Basedow-Rajwicz B, König N, Kesselring J, Cieza A. Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illn*. 2011;7(4):291-310.
96. McDonald, W.I., et al., Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 2001; 50(1), 121-7.
97. Freitas, S., Batista, S., Afonso, A. C., Simões, M. R., de Sousa, L., Cunha, L., Santana, I. The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) as a screening test for cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Applied Neuropsychology: Adult*. 2016, 1-14.
98. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989;46:1121–3.
99. Vanbellingen T, Kersten B, Van Hemelrijk B, Van de Winckel A, Bertschi M., Müri R, et al. Comprehensive assessment of gesture production: a new test of upper limb apraxia (TULIA) *Eur J Neurol*. 2010; 17 : 59-66. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1468-1331.2009.02741.x>
100. Law M, et al. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*. Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
101. Mendes MF, Balsimelli S, Stangehaus G, Tilbery CP. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument in a Portuguese language. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004;62(1):108-13.
102. Ritvo PG, Fischer JS, Miller DM, Andrews H, Paty DW, LaRocca MG. *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI): a user's Manual*. New York: National Multiple Sclerosis Society; 1997.

103. Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Adult norms for the Nine Hole Peg Test of finger dexterity. *Occup Ther J Res*. 1985;5(1):24–38.
104. Sebastião E, Sandroff BM, Learmonth YC, Motl RW. Validity of the Timed Up and Go Test as a Measure of Functional Mobility in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2017 Jan 25;97(7):1072–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2015.12.031>
105. Moller AB, Bibby BM, Skjerbaek AG, Jensen E, Sorensen H, Stenager E, et al. Validity and variability of the 5-repetition sit-to-stand test in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(26):2251–8.
106. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, et al. Montreal Cognitive Assessment. *J.Am.Geriatr.Soc* [Internet]. 2010;53:1–4. Available from: [http://www.mocatest.org/wp-content/uploads/2015/tests-instructions/MoCA-Test-English\\_7\\_1.pdf](http://www.mocatest.org/wp-content/uploads/2015/tests-instructions/MoCA-Test-English_7_1.pdf).
107. Freitas S, Batista S, Afonso AC, Simões MR, de Sousa L, Cunha L, Santana I. The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) as a screening test for cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Appl Neuropsychol Adult*. 2018;25(1):57-70.
108. Law M, Baptiste S, McColl M, Carswell A, Polatajko H, Pollock N. Canadian occupational performance measure manual. 2005. 4th ed. Toronto, ON: CAOT.
109. Eyssen IC, Steultjens MP, Oud TA, Bolt EM, Maasdam A, Dekker J. Responsiveness of the Canadian occupational performance measure. *J Rehabil Res Dev* 2011; 48:517–528.
110. Veit, C., Ware, J. The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1983; 51:730-732.
111. Feys P, Lamers I, Francis G, Benedict R, Phillips G, LaRocca N, Hudson LD, Rudick R; Multiple Sclerosis Outcome Assessments Consortium. The Nine-Hole Peg Test as a manual dexterity performance measure for multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2017; 23(5):711-720.
112. Thrane G, Joakimsen RM, Thornquist E. The association between timed up and go test and history of falls: the Tromsø study. *BMC Geriatr*. (2007) 7:1. 10.1186/1471-2318-7-1.

113. Podsiadlo D, Richardson S. The timed “Up & Go”: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc.* 1991; 39:142–8. 10.1111/j.1532-5415.1991.tb01616.x
114. Toldrá, RC, Nascimento, CL. Estudo da aplicação dos componentes Atividade e Participação da Checklist da CIF em pessoas com Esclerose Múltipla e sua relação com os Core Sets. *Cad. Ter. Ocup.* 2016; 24 (4): 723-732.
115. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* 1977;33(1):159-74.
116. Ferreira MLB, Machado MIM, Vilela ML, Guedes MJ, Ataíde JL, Santos S, et al . Epidemiologia de 118 casos de esclerose múltipla com seguimento de 15 anos no centro de referência do Hospital da Restauração de Pernambuco. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [Internet]. 2004 Dec [cited 2019 Apr18];62(4):1027-1032. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2004000600018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2004000600018&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2004000600018>.
117. Negreiros AA, Sousa-Munõz RL, Oliveira BE, Nóbrega PV, Monteiro LL. Clinical and epidemiological profile of patients diagnosed with multiple sclerosis in João Pessoa, Paraíba, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* 2015;73(9):741-5. doi: 10.1590/0004-282X20150111.
118. Hampshire-Araújo F, Bergmann A, Alvarenga RM, Vasconcelos CC. Malignant multiple sclerosis: clinical and demographic prognostic factors. *Arq Neuropsiquiatr.* 2017;75(3):139-141. doi: 10.1590/0004-282X20170010.
119. Papais-Alvarenga RM, Leon-Alves S, Tilbery CP. South Atlantic project- a Brazilian multiple sclerosis trial. In: Nogales-Gaete CARJ, editors. *Esclerose múltipla – Una Mirada Ibero Latino Americana.* New York: DEMOS 2002;pp 35-45.
120. Runmarker B, Andersen O. Prognostic factors in a multiple sclerosis incidence cohort with twenty-five years of follow-up. *Brain.* 1993;116(Pt 1):117–134.
121. Kalincik T, Vivek V, Jokubaitis V, Lechner-Scott J, Trojano M, Izquierdo G, et al. Sex as a determinant of relapse incidence and progressive course of multiple sclerosis. *Brain.* 2013;136(Pt 12):3609–3617.

122. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Louis S, Guillemin F, Group L. Natural history of multiple sclerosis in a population-based cohort. *Eur J Neurol*. 2008;15(9):916–921.
123. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, Rieckmann P, Zhao Y, Neurologists UBC. Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology*. 2009;73(20):1616–1623.
124. Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, Adeleine P. Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2000;343(20):1430–1438.
125. Tomassini V, Fanelli F, Prosperini L, Cerqua R, Cavalla P, Pozzilli C. Predicting the profile of increasing disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2019;25(9):1306-1315.
126. Marrie RA, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, Vollmer T. Comorbidity delays diagnosis and increases disability at diagnosis in MS. *Neurology*. 2009;72:117–124.
127. Marrie RA, Horwitz RI, Cutter G, Tyry T, Vollmer T. Association between comorbidity and clinical characteristics of MS. *Acta Neurol Scand*. 2011;124:135–141.
128. Conway DS, Thompson NR, Cohen JA. Influence of hypertension, diabetes, hyperlipidemia, and obstructive lung disease on multiple sclerosis disease course. *Mult Scler*. 2017;23:277–285.
129. da Silva NL, Takemoto MLS, Damasceno A, Fragoso YD, Finkelsztejn A, Becker J, Gonçalves MVM, Tilbery C, de Oliveira EML, Callegaro D, Boulos FC. Cost analysis of multiple sclerosis in Brazil: a cross-sectional multicenter study. *BMC Health Serv Res*. 2016;16:102.
130. Thompson CM, Avolio IMB, Miotto EC, Pereira SA, Mendes MF, Callegaro D, Leite CDC. The protective effects of high-education levels on cognition in different stages of multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2018; 22:41-48.
131. Marques VD, Passos GRD, Mendes MF, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Comini-Frota ER, et al. Brazilian Consensus for the Treatment of Multiple Sclerosis: Brazilian Academy of Neurology and Brazilian Committee on

- Treatment and Research in Multiple Sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr.* 2018;76(8):539-554. doi: 10.1590/0004-282X20180078.
132. Kalincik T, Horakova D, Spelman T, et al. Switch to natalizumab versus fingolimod in active relapsing-remitting multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2015; 77: 425–35.
  133. Wiendl H, Bourdette D, Ciccarelli O. Can immune reprogramming with alemtuzumab induce permanent remission in multiple sclerosis? *Neurology* 2017; 89: 1098–100.
  134. Rimkus CM, Avolio IMB, Miotto EC, Pereira SA, Mendes MF, Callegaro D, Leite CDC. The protective effects of high-education levels on cognition in different stages of multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2018;22:41-48.
  135. Franklin GM, Nelson L. Environmental risk factors in multiple sclerosis. *Neurology* 2003; 61:1032-1034.
  136. Ascherio A, Munger K. Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Semin Neurol.* 2008; 28(1):17-28.
  137. Belbasis L, Bellou V, Evangelou E, Ioannidis JP, Tzoulaki I. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Lancet Neurol.* 2015; 14(3):263-73.
  138. Becker J, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Talim N, Vidaletti T, de Paula Corrêa M, Gomes I. Hypovitaminosis D association with disease activity in relapsing remitting multiple sclerosis in Brazil. *J Neurol Sci.* 2016;363:236-9. doi: 10.1016/j.jns.2016.02.064
  139. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet.* 2008;372(9648):1502-17. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61620-7.
  140. Graves J, Balcer LJ, Eye disorders in patients with multiple sclerosis: Natural history and management, *Clin Ophthalmol* 2010;(4): 1409–1422.
  141. Sanchez-Dalmau B, Martinez-Lapiscina EH, Pulido-Valdeolivas I, Zubizarreta I, Llufríu S, Blanco Y, Sola-Valls N, Sepulveda M, Guerrero A, Alba S, Andorra M, Camos A, Sanchez-Vela L, Alfonso V, Saiz A, Villoslada P. Predictors of vision impairment in Multiple Sclerosis. *PLoS One.* 2018;13(4):e0195856.

142. Nolan RC, Akhand O, Rizzo JR, Galetta SL, Balcer LJ. Evolution of Visual Outcomes in Clinical Trials for Multiple Sclerosis Disease-Modifying Therapies. *J Neuroophthalmol*. 2018;38(2):202-209.
143. Mañago MM, Schenkman M, Berliner J, Hebert JR. Gaze stabilization and dynamic visual acuity in people with multiple sclerosis. *J Vestib Res*. 2016;26(5-6):469-477.
144. Badaracco C, Labini FS, Meli A, De Angelis E, Tufarelli D. Vestibular rehabilitation outcomes in chronic vertiginous patients through computerized dynamic visual acuity and gaze stabilization test, *Otol Neurotol*. 2007; 28:809–813.
145. Herdman SJ, Hall CD, Schubert MC, Das VE, Tusa RJ. Recovery of dynamic visual acuity in bilateral vestibular hypofunction, *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2007;133:383–389.
146. Schubert MC, Migliaccio AA, Clendaniel RA, Allak A, Carey JP. Mechanism of dynamic visual acuity recovery with vestibular rehabilitation, *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89:500–507.
147. Eyigor S, Karapolat H, Akkoc Y, Yesil H, Ekmekci O. Quality of life in patients with multiple sclerosis and urinary disorders: reliability and validity of Turkish-language version of Incontinence Quality of Life Scale. *J Rehabil Res Dev*. 2010;47(1):67-71.
148. McClurg D, Ashe RG, Marshall K, Lowe-Strong AS. Comparison of pelvic floor muscle training, electromyography biofeedback, and neuromuscular electrical stimulation for bladder dysfunction in people with multiple sclerosis: a randomized pilot study. *Neurourol Urodyn*, 2006, 25: 337–348.
149. Ferreira AP, Pegorare AB, Salgado PR, Casafus FS, Christofolletti G. Impact of a Pelvic Floor Training Program Among Women with Multiple Sclerosis: A Controlled Clinical Trial. *Am J Phys Med Rehabil*. 2016;95(1):1-8.
150. Gaspard L, Tombal B, Castille Y, Opsomer RJ, Detrembleur C. [Pelvic floor muscles training, electrical stimulation, bladder training and lifestyle interventions to manage lower urinary tract dysfunction in multiple sclerosis: a systematic review]. *Prog Urol*. 2014;24(4):222-8.

151. Çetinel B, Tarcan T, Demirkesen O, Özyurt C, Şen İ, Erdoğan S, Siva A. Management of lower urinary tract dysfunction in multiple sclerosis: a systematic review and Turkish consensus report. *Neurourol Urodyn*. 2013;32(8):1047-57.
152. Vahtera T, Haaranen M, Viramo-Koskela AL, Ruutiainen J. Pelvic floor rehabilitation is effective in patients with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 1997;11(3):211-9.
153. Julian LJ. Cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurol Clin*. 2011;29:507-525.
154. DeLuca J, Nocentini U. Neuropsychological, medical and rehabilitative management of persons with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2011;29:197-219.
155. Ferreira, MG. Aspectos cognitivos de indivíduos com Esclerose Múltipla. Trabalho de conclusão de curso, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília. 2018.
156. Woolacott M, Shumway-Cook A. Atenção e controle da postura e da marcha: uma revisão de uma área emergente de pesquisa. *Postura de marcha*. 2002; 16 (1): 1-14. [http://dx.doi.org/10.1016/S0966-6362\(01\)00156-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0966-6362(01)00156-4).
157. Negreiros MA, Mattos P, Landeira-Fernandez J, Paes RA, Alvarenga RP. A brief neuropsychological screening test battery for cognitive dysfunction in Brazilian multiple sclerosis patients. *Brain Inj* 2008;22:419-426.
158. Planche V, Gibelin M, Cregut D, Pereira B, Clavelou P. Cognitive impairment in a population-based study of patients with multiple sclerosis: differences between late relapsing-remitting, secondary progressive and primary progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2016;23:281-289.
159. Clemens L, Langdon D. How does cognition relate to employment in multiple sclerosis? A systematic review. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Sep 15;26:183-191.
160. Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010. August;33(8):1061–7. Review.
161. Miller DM, Rudick RA, Cutter G, Baier M, Fischer JS. Clinical significance of the multiple sclerosis functional composite: relationship to patient-reported quality of life. *Archives of neurology*. 2000; 57(9): 1319-24.

162. Rosti-Otajärvi E, Hämäläinen P, Wiksten A, Hakkarainen T, Ruutiainen J. Validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Finnish multiple sclerosis patients. *Brain Behav.* 2017;7(7):e00743.
163. Svolgaard O, Andersen KW, Bauer C, Madsen KH, Blinkenberg M, Selleberg F, Siebner HR. Cerebellar and premotor activity during a non-fatiguing grip task reflects motor fatigue in relapsing-remitting multiple sclerosis. *PLoS One.* 2018 Oct 24;13(10):e0201162.
164. Specogna I, Casagrande F, Lorusso A, Catalan M, Gorian A, Zugna L, Longo R, Zorzon M, Naccarato M, Pizzolato G, Ukmar M, Cova MA. Functional MRI during the execution of a motor task in patients with multiple sclerosis and fatigue. *Radiol Med.* 2012 Dec;117(8):1398-407.
165. Tabrizi FM, Radfar M. Fatigue, Sleep Quality, and Disability in Relation to Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care.* 2015;17(6):268-74. doi: 10.7224/1537-2073.2014-046.
166. Fernández-Muñoz J, Moron-Verdasco A, Cigaran Mendez M et al. Disability, quality of life, personality, cognitive and psychological variables associated with fatigue in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2015;132:118–124.
167. Fischer JS, Rudick RA, Cutter GR, Reingold SC. The Multiple Sclerosis Functional Composite Measure (MSFC): an integrated approach to MS clinical outcome. National MS Society Clinical Outcomes Assessment Task Force. *Mult Scler.* 1999;5(4):244–250.
168. Sipe JC, Knobler RL, Braheny SL, Rice GP, Panitch HS, Oldstone MS. A neurologic rating scale (NRS) for use in multiple sclerosis. *Neurology.* 1984;34:1368–1372.
169. Mickey MR, Ellison GW, Myers LW. An illness severity score for multiple sclerosis. *Neurology.* 1984;34:1343–1347.
170. Sharrack B, Hughes R. The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis. *Mult Scler.* 1999;5(4):223–233.
171. Ravnborg M, Grønbech-Jensen M, Jønsson A. The MS-impairment scale: a pragmatic approach to the assessment of impairment in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 1997;3:31–42.



172. Mumford CJ, Compston A. Problem with rating scales for multiple sclerosis: a novel approach – the CAMBS score. *J Neurol.* 1993;240:209–215.
173. Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2013;13:37.
174. Bertoni, R., Lamers, I., Chen, C. C., Feys, P., Cattaneo, D. Unilateral and bilateral upper limb dysfunction at body functions, activity and participation levels in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal.* 2015;21(12),1566-1574.
175. Marrie RA, Cutter GR, Tyry T, Cofield SS, Fox R, Salter A. Upper limb impairment is associated with use of assistive devices and unemployment in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2017;13:87-92.
176. Wolkorte R, Heersema DJ, Zijdewind I. Reduced Dual-Task Performance in MS Patients Is Further Decreased by Muscle Fatigue. *Neurorehabil Neural Repair.* 2015;29(5):424-35.
177. Goverover Y, Sandroff BM, DeLuca J. Dual Task of Fine Motor Skill and Problem Solving in Individuals With Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018;99(4):635-640.
178. Bohannon RW, Barreca SR, Shove ME, Lambert C, Masters LM, Sigouin CS. Documentation of daily sit-to-stands performed by community-dwelling adults. *Physiotherapy Theory and Practice* 2008; 24: 437–442.
179. Adusumilli G, Lancia S, Levasseur VA, et al. Turning is an important marker of balance confidence and walking limitation in persons with multiple sclerosis. *PLoS One* 2018;13(6):e0198178.
180. Cameron MH, Lord S. Postural control in multiple sclerosis: implications for fall prevention. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2010;10(5):407-12.
181. Prosperini L, Pozzili C. The Clinical Relevance of Force Platform Measures in Multiple Sclerosis: A Review. *Mult Scler Int.* 2013;2013:756564.
182. Pau M, Porta M, Coghe G, Corona F, Pilloni G, Loreface L, Marrosu MG, Cocco E. Are static and functional balance abilities related in individuals with Multiple Sclerosis? *Mult Scler Relat Disord.* 2017;15:1-6.
183. White LJ, Dressendorfer RH. Exercise and multiple sclerosis. *Sports Med.* 2004;34:1077–1100.

184. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EE, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Sep 11;(9):CD009956.
185. Motl RW, Sandroff BM. Benefits of Exercise Training in Multiple Sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2015 Sep;15(9):62.
186. Borkoles E., Nicholls A. R., Bell K., Butterly R., Polman R.C.J. The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise. *Psychology and Health* 2008;23(4): 427–441.
187. Wójcicki T.R., Roberts S.A., Learmonth Y.C., Hubbard E.A., Kinnett-Hopkins D., Motl R.W., McAuley E. Improving physical functional and quality of life in older adults with multiple sclerosis via a DVD-delivered exercise intervention: a study protocol. *BMJ Open* 2014;4(12), e006250.
188. White L.J., Castellano V. Exercise and brain health - Implications for multiple sclerosis: Part 1 - Neuronal growth factors. *Sports Medicine* 2008; 38(2), 91-100.
189. Muniz LS, Amaral IGS, Dias TS, Rodrigues JLL. The influence of assistive technology on occupational performance and satisfaction of leprosy patients with grade 2 disabilities. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*. 2016; 49(5):644-647.
190. Lexell EM, Flansbjer UB, Lexell J. Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2014;36(5):373-8.
191. Andrade VS, Oliveira ACFR, Gontijo DT, Barroso SM. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com Esclerose Múltipla. *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo* 2013;24(2), 112.
192. Kos D, Duportail M, Meirte J, Meeus M, D'hooghe MB, Nagels G, Nijs J. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2016;39(3), 255–262.
193. Khan F, Pallant JF. Use of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to describe patient-reported disability in multiple sclerosis and identification of relevant environmental factors. *J Rehabil Med*. 2007;39(1):63-70.

194. Mitchell AJ, Benito-León J, González J-MM, et al. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 2005; 4: 556–566.
195. Lobentanz I, Asenbaum S, Vass K. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand*. 2004;110:6–13.
196. Tesio L. From codes to language: is the ICF a classification system or a dictionary? *BMC Public Health*. 2011;11 Suppl 4:S2. doi: 10.1186/1471-2458-11-S4-S2.
197. Martins AC, Araujo ES. Deficiência não é incapacidade: o que isso significa? *Rev. CIF Brasil*. 2015;3(3):18-27.

## 8. ANEXOS

Anexo A – Parecer do Comitê de ética

UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Análise do autoconhecimento de indivíduos com Esclerose Múltipla sobre a doença e suas manifestações.

**Pesquisador:** clarissa cardoso dos santos couto paz

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 79737417.4.0000.8093

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ceilândia - FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.513.790

#### Apresentação do Projeto:

"A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença com etiologia indefinida, atinge uma prevalência de 15,54/100.000 habitantes afeta usualmente adultos na faixa de 18-55 anos de idade. Observa-se que a fadiga é um dos sintomas mais comuns e devastadores da EM, ela afeta vários componentes da saúde da pessoa e do bem estar. A Escala de Severidade de Fadiga "Fatigue Severity Scale" - FSS atualmente é um instrumento validado como método de avaliação da fadiga em uma variedade de distúrbios, incluindo esclerose múltipla. Após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Expanded Disability Status Scale – EDSS. O "Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire" (MSKQ) - Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla é um instrumento em língua inglesa para avaliação do autoconhecimento sobre a doença e também sensível para uma intervenção educativa. O "empoderamento" é um processo pelo qual as pessoas adquirem o domínio sobre suas vidas, há evidências de que o fornecimento de informações para as pessoas com EM pode aumentar o conhecimento relacionado à doença e podem ter um impacto positivo sobre sua tomada de decisão e qualidade de vida.

**Objetivo geral:** Determinar o perfil clínico e sócio demográfico e avaliar o autoconhecimento da doença e grau de dependência dos indivíduos com Esclerose Múltipla.

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66

**Bairro:** CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA)

**CEP:** 72.220-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3376-0437

**E-mail:** cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA



**Material e métodos:** O estudo proposto é observacional transversal e retrospectivo, com caráter quantitativo. O estudo se utilizará de: análise de prontuários; entrevistas diretas com os indivíduos para aplicação do questionário de perguntas com abordagem clínica e sócio demográfica, aplicação da Escala de Severidade de Fadiga – FSS e da Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS; do Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory – MSQLI (Inventário de qualidade de vida de Esclerose Múltipla) em indivíduos com EM, seus familiares e profissionais de saúde que os atendem; Adaptação transcultural e validação para língua portuguesa do “Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire” (MSKQ); E avaliação das lesões de crânio e medula espinhal em Ressonância Magnética com respectivo laudo médico.”

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo geral:

Avaliar o autoconhecimento da doença e grau de dependência e determinar o perfil clínico e sóciodemográfico dos indivíduos com Esclerose Múltipla.

Objetivos específicos:

- Caracterizar clinicamente e sóciodemograficamente a amostra de indivíduos com EM (frequência e porcentagem);
- Avaliar a fadiga por meio da aplicação da Escala de Severidade de Fadiga – FSS, nos pacientes com EM;
- Avaliar o grau de dependência dos indivíduos com EM com utilização da Escala Expandida do Estado de Incapacidade - EDSS;
- Verificar a relação das lesões de crânio e medula espinhal em Ressonância Magnética com respectivo laudo médico, de indivíduos com EM e os resultados das escalas FSS e EDSS;
- Aplicar o Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory – MSQLI (Inventário de qualidade de vida de Esclerose Múltipla) para avaliação da auto percepção de qualidade de vida.
- Descrever a percepção dos indivíduos com Esclerose Múltipla em relação ao processo de luto e enfrentamento da doença vivenciado e suas formas de adaptação.
- Realizar a tradução para o Português-Brasil, adaptação para a cultura brasileira e validação do Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla – MSKQ;
- Avaliar propriedades psicométricas (confiabilidade intra e inter examinador) - autoconhecimento dos pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca da doença por meio do Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla - MSKQ;
- Identificar possíveis limitações do instrumento MSKQ e, se necessário, recomendar adaptações

UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA



ou a exclusão de itens que não apresentarem propriedades psicométricas adequadas, para tornar a escala útil na prática clínica de profissionais de saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos, segundo os autores, são "potenciais riscos a nível individual de caráter psicológico como: possibilidade de constrangimento ao responder os questionários, desconforto, estresse, cansaço e fadiga ao responder às perguntas e aplicação das escalas; de caráter social como: invasão de privacidade, quebra da confidencialidade e anonimato, pensamentos de estigma da doença por parte do paciente, vitimização social e comunicação mal interpretada; e de caráter econômico como gastos adicionais com transporte."

Para minimizar os riscos os autores tomarão as seguintes medidas: "as respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato e preservados no risco de vazamento de informações, garantia de que não serão expostos seus dados pessoais, como também não se passará adiante informação que permita sua identificação; os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre a pesquisa; a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento; será realizada leitura do TCLE, se necessário; assistência psicológica se necessária; privacidade para responder as questões do questionário; garantia de sigilo; participação voluntária e consideração de situação de vulnerabilidade, garantia da não utilização, por parte do pesquisador, das informações obtidas em pesquisa em prejuízo dos seus participantes".

Os benefícios são "elevada possibilidade de gerar conhecimento generalizável - entender o processo saúde-doença, e assim prevenir ou aliviar algum problema ou situação de saúde atribuída a indivíduos com EM"; "os sujeitos terão mensuração do seu próprio conhecimento da doença, como fator influenciador positivo na adesão ao tratamento já em curso, e também favorecendo o enfrentamento destes em relação às possíveis complicações. O estudo atual trará para a sociedade conhecimento que contribuirá para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção (tratamento) no futuro possibilitando a promoção de qualidade digna de vida."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa de mestrado da aluna Samara Rosa Pessoa do Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da FCE/UnB, sobre a análise do autoconhecimento de indivíduos com Esclerose Múltipla sobre a doença e suas manifestações, sob orientação da professora Clarissa Cardoso. As autoras apresentaram o cálculo amostral, baseado em Beaton (2000), que sugere na versão

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILANDIA SUL (CEILANDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA**



final do processo de adaptação em indivíduos ou pacientes na quantidade idealmente, entre 30 e 40 sujeitos. Logo, adotando o mínimo de 30 indivíduos e somado uma margem de 20%, chegou-se a 36 indivíduos.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos foram apresentados adequadamente.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1014566.pdf	11/02/2018 21:30:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDePesquisa_FINAL_11_02_2018.docx	11/02/2018 21:30:25	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_aS_PENDENCIA_S_fev_2018.docx	11/02/2018 21:26:45	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_fev_2018.docx	11/02/2018 21:24:12	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_NOVO.doc	11/02/2018 21:22:11	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_DE_ROSTO.pdf	12/12/2017	SAMARA ROSA	Aceito

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILANDIA SUL (CEILANDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA**



Folha de Rosto	Folha_DE_ROSTO.pdf	17:48:17	PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Lattes_Clarissa_Cardoso_dos_Santos.pdf	30/10/2017 21:25:36	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Lattes_Samara.pdf	30/10/2017 21:24:34	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	TermoDeCondordanciaProponente.docx	20/10/2017 23:03:43	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	TermoDeConcordanciaProponente.pdf	20/10/2017 23:03:07	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoDeResponsabilidadeEcompromissoDoPesquisador.pdf	20/10/2017 23:02:21	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoDeResponsabilidadeEcompromissoDoPesquisador.doc	20/10/2017 23:01:53	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	CartaEncaminhamentoProjetoAoCEP.doc	20/10/2017 23:01:21	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	20/10/2017 22:58:10	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Cartaencaminhentoprojeto_ao_cep.pdf	20/10/2017 14:41:27	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 26 de Fevereiro de 2018

Assinado por:

Dayani Galato  
(Coordenador)

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILANDIA SUL (CEILANDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com



## Anexo B – Ficha de avaliação



**Universidade de Brasília – UnB**  
**Faculdade de Ceilândia- FCE**

**Projeto de Pesquisa:** Proposta de elaboração de tecnologias assistivas e de um programa de treinamento funcional orientado a tarefas específicas para indivíduos com Esclerose Múltipla.

**Orientadora:** Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz

### FICHA DE AVALIAÇÃO DOS DADOS CLÍNICOS E SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Avaliador:

Data da avaliação:

Data da reavaliação:

#### DADOS PESSOAIS

Nome:		Código:
D.N:	Sexo:	Estado civil:
Escolaridade:		Profissão:
Nº de filhos		Horas de sono
Altura:	Peso:	IMC:
Em caso de emergência: nome/tel.		

Queixa principal:

Queixa principal:
-------------------

#### DADOS CLÍNICOS

Data do primeiro surto:		
Sinais e sintomas:		
Recorrências:		
Recuperação:	TOTAL:	PARCIAL (surtos remanescentes):
Números de surtos:		

#### INFORMAÇÕES CLÍNICAS

Neurologista/ hospital:
Último dia que foi ao neurologista:

Patologias associadas:

### TRATAMENTO

Medicamentos:
Dosagem:
Horários:

### ATIVIDADES

Física:
De Lazer:

### INFORMAÇÕES

\*Fisioterapia/ Terapia Ocupacional

Data de início:
Quantas vezes/semana:
Tipos de atividades realizadas:
Realiza as atividades em casa?

Demais avaliações:

	1ª medida	2ª medida	3ª medida
Destreza manual: Teste			
TUG			
Sentado para de pé			
Calcanhar-joelho			

**Observações:**

## Anexo C – Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS)

**ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE - EDSS**

A Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) é um método de qualificar as incapacidades ocorridas durante a evolução da esclerose múltipla ao longo do tempo. A escala EDSS quantifica as incapacidades em oito sistema funcionais (SF) \*\*\*.

**SCORE EDSS**

<b>Escore</b>	<b>Características</b>	<b>Escore Total</b>
0	Exame neurológico normal (todos os SF grau 0; cerebral, grau 1 aceitável)	
1,0	Sem incapacidade (1 SF grau 1)	
1,5	Sem incapacidade (2 SF grau 1)	
2,0	Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
2,5	Incapacidade mínima em 2 SF ( 2 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
3,0	Incapacidade moderada em 1 SF ( 1 SF grau 3, outros grau 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros grau 0 ou 1). Deambulando plenamente.	
3,5	Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)	
4,0	Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
4,5	Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
5,0	Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias ( equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus menores excedendo o escore 4.0)	
5,5	Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)	
6,0	Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
6,5	Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
7,0	Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
7,5	Consegue apenas dar poucos passos. Restrito á cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	

Escore	Características	Escore Total
7,0	Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere-se da cadeira para a cama (equivalentes são combinações com mais de 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
7,5	Consegue apenas dar poucos passos. Restrito á cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	
8,0	Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
8,5	Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidado e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
9,0	Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)	
9,5	Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute (equivalentes são quase todos de SF grau 4+)	
10	Morte por esclerose múltipla	
<b>TOTAL</b>		

**\* SISTEMA FUNCIONAIS (SF) PARA A ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE**

**Funções Piramidais**

0. Normal
1. Sinais anormais sem incapacidade motora
2. Incapacidade mínima
3. Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave
4. Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia
5. Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia
6. Quadriplegia
- V. Desconhecido

**Funções Cerebelares**

0. Normal
1. Sinais anormais sem incapacidade
2. Ataxia discreta em qualquer membro
3. Ataxia moderada do tronco ou de membros
4. Incapaz de realizar movimentos coordenados devido à ataxia
- V. Desconhecido

**Funções do Tronco Cerebral**

0. Normal
1. Somente sinais anormais
2. Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve
3. Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos
4. Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada
5. Incapacidade de deglutir ou falar
- V. Desconhecido

**Funções Sensitivas**

0. Normal
1. Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros

2. Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional, e/ou diminuição moderada da vibratória ou estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4 membros.
  3. Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, e/ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor, e/ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros
  3. Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros, ou diminuição moderada de tato ou dor e/ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros
  4. Perda da sensibilidade de 1-2 membros; ou moderada da diminuição de tato ou dor e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça
- V. Desconhecido

#### **Funções Vesicais**

0. Normal
1. Sintomas urinários sem incontinência
2. Incontinência {ou igual uma vez por semana
3. Incontinência }ou igual uma vez por semana
4. Incontinência diária ou mais que 1 vez por dia
5. Caracterização contínua
6. Grau para bexiga e grau 5 para disfunção retal
7. V. Desconhecido

#### **Funções intestinais**

0. Normal
1. < obstipação diária e sem incontinência
2. Obstipação diária sem incontinência
3. Obstipação < uma vez por semana
4. Incontinência > uma vez por semana mas não diária
5. Sem controle de esfíncter retal
6. Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal
- V. Desconhecido

#### **Funções Visuais**

0. Normal
1. Escotoma com acuidade visual (AV) igual ou melhor que 20/30
2. Pior olho com escotoma e AV de 20/30 a 20/59
3. Pior olho com grande escotoma, ou diminuição moderada dos campos, mas com AV de 20/60 a 20/99
4. Pior olho com diminuição acentuada dos campos e AV de 20/100 a 20/200; ou grau 3 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60
5. Pior olho com AV menor que 20/200; ou grau 4 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60
6. Grau 5 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60
- V. Desconhecido

#### **Funções mentais**

0. Normal
1. Alterações apenas do humor
2. Diminuição discreta da mentação
3. Diminuição normal da mentação
4. Diminuição acentuada da mentação (moderada síndrome cerebral crônica)
5. Demência ou grave síndrome cerebral crônica
- V. Desconhecido

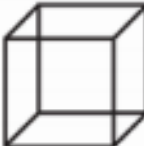
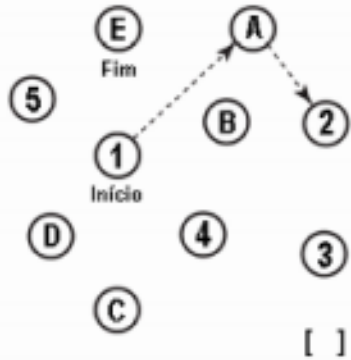

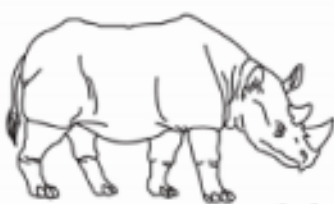
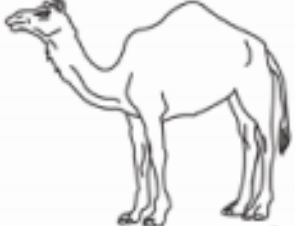
#### **Outras funções**

0. Nenhuma
1. Qualquer outro achado devido à EM
2. Desconhecido

**Referência:** Kurtzke. *Neurology* 1983; 33:1444-52.

Anexo D – Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) Nome: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: / /  
 Versão Experimental Brasileira Escolaridade: \_\_\_\_\_ Data de avaliação: / /  
 Sexo: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

<b>VISUOESPACIAL / EXECUTIVA</b>		 Copiar o cubo [ ] [ ]		Desenhar um RELÓGIO (onze horas e dez minutos) (3 pontos)	Pontos	
 [ ] [ ]		Contorno [ ] Números [ ] Ponteiros [ ]		_ / 5		
<b>NOMEAÇÃO</b>						
 [ ]		 [ ]		 [ ]		
_ / 3						
<b>MEMÓRIA</b>	Leia a lista de palavras. O sujeito deve repeti-las, faça duas tentativas. Erroar após 5 minutos.	Rosto [ ] 1ª tentativa [ ] 2ª tentativa [ ]	Veludo [ ]	Igreja [ ]	Margarida [ ]	Vermelho [ ] Sem Pontuação
<b>ATENÇÃO</b>	Leia a sequência de números (1 número por segundo)	O sujeito deve repetir a sequência em ordem direta [ ] 2 1 8 5 4 O sujeito deve repetir a sequência em ordem inversa [ ] 7 4 2		_ / 2		
Leia a série de letras. O sujeito deve bater com a mão (na mesa) cada vez que ouvir a letra "A". Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros. [ ] FBACMNAAJKLBFAFAKDEAAAJAMOFAB						
Subtração de 7 começando pelo 100 [ ] 93 [ ] 86 [ ] 79 [ ] 72 [ ] 65 4 ou 5 subtrações corretas: 3 pontos; 2 ou 3 corretas 2 pontos; 1 correta 1 ponto; 0 correta 0 ponto						
_ / 3						
<b>LINGUAGEM</b>	Repetir: Eu souento sei que é João quem será ajudado hoje. [ ]	O gato sempre se esconde embaixo do sofá quando o cachorro está na sala. [ ]		_ / 2		
Fluência verbal: dizer o maior número possível de palavras que comecem pela letra F (1 minuto). [ ] _____ (N ≥ 11 palavras)						
_ / 1						
<b>ABSTRAÇÃO</b>	Semelhança p. ex. entre banana e laranja – fruta [ ]		trem - bicicleta [ ]		relógio - régua [ ]	
_ / 2						
<b>EVOCAÇÃO TARDIA</b>	Deve recordar as palavras SEM PISTAS	Rosto [ ]	Veludo [ ]	Igreja [ ]	Margarida [ ]	Vermelho [ ]
<b>OPCIONAL</b>	Pista de categoria Pista de múltipla escolha	Pontuação apenas para evocação SEM PISTAS		_ / 5		
<b>ORIENTAÇÃO</b>	[ ] Dia do mês [ ] Mês [ ] Ano [ ] Dia da semana [ ] Lugar [ ] Cidade					
_ / 5						
© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org Versão experimental Brasileira: Ana Luisa Rosas Sarmento Paulo Henrique Ferreira Bertolucci - José Roberto Wajman (UNIFESP-SP 2007)					TOTAL Adicionar 1 pt se ≤ 12 anos de escolaridade _ / 30	

## Anexo E - Escala de Severidade de Fadiga (FSS)

## Escala de Severidade da Fadiga - versão portuguesa

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

Paciente: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

## INSTRUÇÕES:

Em seguida serão apresentadas 9 afirmações sobre como a fadiga pode afetar uma pessoa. A fadiga é uma sensação de cansaço físico e perda de energia que muitas pessoas sentem de tempos em tempos. Para cada afirmação deverá dar uma nota de 1 a 7. A nota 1 significa que discorda inteiramente da afirmação e a nota 7 significa que concorda inteiramente com a afirmação. Estas afirmações referem-se unicamente às 4 últimas semanas. Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e desenhe um círculo em volta do número que melhor descreva a sua resposta. Se necessitar de ajuda para marcar as respostas, peça ao entrevistador, indicando o número que melhor corresponde à sua resposta. Por favor, responda a todas as questões. Se não tiver certeza sobre qual a resposta a selecionar, escolha aquela que estiver mais próxima daquilo que descreve o que tem vindo a sentir. O entrevistador poderá explicar algumas palavras ou frases que não compreenda.

1. A minha motivação é menor quando estou fatigado	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
2. O exercício físico provoca-me fadiga.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
3. Eu fico fatigado facilmente.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
4. A fadiga interfere no meu desempenho físico.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
5. A fadiga causa-me problemas frequentes.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
6. A minha fadiga impede um desempenho físico prolongado.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
7. A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
8. A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho.	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente
9. A fadiga interfere no meu trabalho, na minha vida familiar ou na minha vida social	Discordo inteiramente	1 2 3 4 5 6 7	Concordo inteiramente

Composição da versão original: itens 1 a 9 Composição da versão portuguesa: itens 2 a 9

## Anexo F - Test of Upper Limb Apraxia (TULIA- AST)

**TULIA - TESTE DE APRAXIA**  
**[Apraxia Screen of TULIA (AST)]**

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

**Imitação**

Instrução geral: "Sete gestos serão imitados de forma espelhada, imite-os de forma mais precisa possível"

	Direita	Esquerda
1. Traga o polegar estendido para testa, os outros dedos apontam para cima		
2. Limpe a poeira do ombro		

Instrução adicional: "Para os próximos cinco gestos, imagine-se segurando uma ferramenta ou um objeto na mão, não use os seus dedos como uma ferramenta"

3. Beba de um copo		
4. Fume um cigarro		
5. Use um martelo		
6. Use uma tesoura		
7. Use um carimbo		

**Mimica**

Instrução geral: "Agora, os gestos serão solicitados. Ouça com muita atenção e execute-os de forma mais precisa possível"

8. "Mostre como se alguém fosse louco" *		
9. "Faça um sinal ameaçador" **		

Instrução adicional: "Mais uma vez, imagine-se segurando uma ferramenta ou um objeto na mão, não use os dedos"

10. "Escovar os dentes"		
11. "Pentear o cabelo"		
12. "Use uma chave de fenda"		
<b>Score Total</b>		

Item 1 = sem sentido; Itens 2,8,9 = intransitivo, os itens 3-7 e 10-12 = transitivo

\* Toques repetidos do dedo indicador na tempora (movimentos giratórios do dedo indicador também são corretos).

\*\* Elevar o punho fechado (feruar o dedo indicador ou mão aberta também estão corretos).



## Anexo G – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)

**MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)<sup>1</sup>**

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock<sup>2</sup>

Nome do cliente: _____	Idade: _____	Sexo: _____
Entrevistado: _____ (se não for o cliente)	Registro nº: _____	
Terapeuta: _____	Data da avaliação: _____	
Clinica/Hospital: _____	Programa: _____	Data prevista para reavaliação: _____
		Data da reavaliação: _____

**PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL**

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autocuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

**PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA**

Usando as cédulas de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autocuidado	Importância
Cuidados pessoais (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	<input type="text"/>
Mobilidade funcional: (ex.: transições, mobilidade dentro e fora de casa)	<input type="text"/>
Independência fora de casa: (ex.: transportes, compras, finanças)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
B. Produtividade	Importância
Trabalho (remunerado/não-remunerado) (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	<input type="text"/>
Tarefas domésticas (ex.: limpeza, lavagem de roupas, preparação de refeições)	<input type="text"/>
Brincar/Escola (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
C. Lazer	Importância
Recreação tranquila (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
Recreação ativa (ex.: esportes, passeios, viagens)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
Socialização (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>

<sup>1</sup>Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Ulric C. Nagallides, Ulric V. Nagallides e Ana Areilly Cordova.  
<sup>2</sup>Publicado pelo GAT Publications ACE. © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

**PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL**

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando as cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

**PASSO 4: REAVALIAÇÃO**

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{Nº de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

**PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA**

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

**Mudança no Desempenho** = Pontuação do Desempenho 2 \_\_\_ – Pontuação do Desempenho 1 \_\_\_ = \_\_\_

**Mudança na Satisfação** = Pontuação da Satisfação 2 \_\_\_ – Pontuação da Satisfação 1 \_\_\_ = \_\_\_

**ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES**

Avaliação inicial:

## Anexo H - Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU)

110

Arq Neuropsiquiatr 2004;62(1)

*Determinação funcional da qualidade de vida na Esclerose múltipla (DEFU).*

	Nunca	Um pouco	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
<b>Mobilidade</b>					
1. Tenho problemas, devido a minha condição física, em manter minha família	0	1	2	3	4
2. Sou capaz de trabalhar mesmo em casa	0	1	2	3	4
3. Tenho problemas para andar	0	1	2	3	4
4. Tenho limitações na vida social	0	1	2	3	4
5. Minhas pernas são fortes	0	1	2	3	4
6. Tenho constrangimento em lugares públicos	0	1	2	3	4
7. Fiz planos por causa de minha doença	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Sintomas</b>					
8. Tenho náuseas	0	1	2	3	4
9. Tenho dores	0	1	2	3	4
10. Sinto-me doente	0	1	2	3	4
11. Sinto-me fraco	0	1	2	3	4
12. Tenho dores nas juntas	0	1	2	3	4
13. Tenho dores de cabeça	0	1	2	3	4
14. Tenho dores musculares	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Estado emocional</b>					
15. Estou triste	0	1	2	3	4
16. Estou perdendo a fé na luta contra minha doença	0	1	2	3	4
17. Sou capaz de curtir a vida	0	1	2	3	4
18. Sinto-me prisioneiro da minha doença	0	1	2	3	4
19. Estou deprimido por causa da minha situação	0	1	2	3	4
20. Sinto-me inútil	0	1	2	3	4
21. Sinto-me dominado pela doença	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Satisfação pessoal</b>					
22. Meu trabalho mesmo em casa me satisfaz	0	1	2	3	4
23. Aceitei minha doença	0	1	2	3	4
24. Tenho prazer no que faço quando me divirto	0	1	2	3	4
25. Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	0	1	2	3	4
26. Estou frustrado por causa da minha condição	0	1	2	3	4
27. Sinto um propósito na vida	0	1	2	3	4
28. Sinto-me motivado em realizar coisas	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Pensamento e fadiga</b>					
29. Tenho perda de energia	0	1	2	3	4
30. Sinto-me cansado	0	1	2	3	4
31. Tenho dificuldade em iniciar tarefas por estar cansado	0	1	2	3	4
32. Tenho dificuldade em terminar tarefas por estar cansado	0	1	2	3	4
33. Preciso repousar durante o dia	0	1	2	3	4
34. Tenho dificuldade em lembrar das coisas	0	1	2	3	4
35. Tenho dificuldade em me concentrar	0	1	2	3	4
36. Meu raciocínio está lento	0	1	2	3	4
37. Tenho dificuldade em aprender novas tarefas	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Situação social e familiar</b>					
38. Sinto-me distante dos amigos	0	1	2	3	4
39. Tenho suporte emocional da família	0	1	2	3	4
40. Tenho suporte dos amigos e vizinhos	0	1	2	3	4
41. Minha família aceitou a doença	0	1	2	3	4
42. A comunicação da família a respeito da doença é pobre	0	1	2	3	4
43. Minha família tem dificuldades em reconhecer minha piora	0	1	2	3	4
44. Sinto-me excluído dos fatos	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
<b>Anexo</b>					
45. Os efeitos colaterais me incomodam	0	1	2	3	4
46. Sou forçado a passar algum tempo na cama	0	1	2	3	4
47. Sinto-me junto ao parceiro	0	1	2	3	4
48. Tive contato sexual no último ano. Não...Sim... Se sim,estou satisfeito com minha vida sexual	0	1	2	3	4
49. A equipe médica é acessível às minhas dúvidas	0	1	2	3	4
50. Estou orgulhoso de como enfrento a doença	0	1	2	3	4
51. Sinto-me nervoso	0	1	2	3	4
52. Estou preocupado que minha doença piore	0	1	2	3	4
53. Estou dormindo bem	0	1	2	3	4
	Score parcial:				
	<b>Score total:</b>				

## Anexo I - Inventário de Saúde Mental (MHI)

**INVENTÁRIO DE SAÚDE MENTAL**

ABAIXO VAI ENCONTRAR UM CONJUNTO DE QUESTÕES ACERCA DO MODO COMO SE SENTE NO DIA A DIA. RESPONDA A CADA UMA DELAS ASSINALANDO NUM DOS RECTÂNGULOS POR BAIXO A RESPOSTA QUE MELHOR SE APLICA A SI.

1- QUANTO FELIZ E SATISFEITO VOCÊ TEM ESTADO COM A SUA VIDA PESSOAL?

Extremamente feliz, não pode haver pessoa mais feliz ou satisfeita	Muito feliz e satisfeito a maior parte do tempo	Geralmente satisfeito e feliz	Por vezes ligeiramente satisfeito, por vezes ligeiramente infeliz	Geralmente insatisfeito, infeliz	Muito insatisfeito, e infeliz a maior parte do tempo
--	---	-------------------------------	---	----------------------------------	--

2- DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU SÓ NO PASSADO MÊS?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

3- COM QUE FREQUÊNCIA SE SENTIU NERVOSO OU APREENSIVO PERANTE COISAS QUE ACONTECERAM, OU PERANTE SITUAÇÕES INESPERADAS, NO ÚLTIMO MÊS?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

4- DURANTE O MÊS PASSADO COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU QUE TINHA UM FUTURO PROMISSOR E CHEIO DE ESPERANÇA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

5- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SENTIU QUE A SUA VIDA NO DIA A DIA ESTAVA CHEIA DE COISAS INTERESSANTES?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

6- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU RELAXADO E SEM TENSÃO?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

7- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU PRAZER NAS COISAS QUE FAZIA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

8- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, TEVE ALGUMA VEZ RAZÃO PARA SE QUESTIONAR SE ESTARIA A PERDER A CABEÇA, OU A PERDER O CONTROLO SOBRE OS SEUS ACTOS, AS SUAS PALAVRAS, OS SEUS, PENSAMENTOS, SENTIMENTOS OU MEMÓRIA?

Não, nunca	Talvez um pouco	Sim, mas não o suficiente para ficar preocupado com isso	Sim, e fiquei um bocado preocupado	Sim, e isso preocupa-me	Sim, e estou muito preocupado com isso
------------	-----------------	--	------------------------------------	-------------------------	--

9- SENTIU-SE DEPRIMIDO DURANTE O ÚLTIMO MÊS?

Sim, até ao ponto de não me interessar por nada durante dias	Sim, muito deprimido quase todos os dias	Sim, deprimido muitas vezes	Sim, por vezes sinto-me um pouco deprimido	Não, nunca me sinto deprimido
--	--	-----------------------------	--	-------------------------------

10- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, QUANTAS VEZES SE SENTIU AMADO E QUERIDO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Muito poucas vezes	Nunca
--------	--------------	-------------------------	---------------	--------------------	-------

11- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS PASSADO SE SENTIU MUITO NERVOSO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

12- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA ESPERAVA TER UM DIA INTERESSANTE AO LEVANTAR-SE?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

13- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU TENSO E IRRITADO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

14- DURANTE O ÚLTIMO MÊS SENTIU QUE CONTROLAVA PERFEITAMENTE O SEU COMPORTAMENTO, PENSAMENTO, EMOÇÕES E SENTIMENTOS?

Sim, completamente	Sim, geralmente	Sim, penso que sim	Não muito bem	Não e ando um pouco perturbado por isso	Não, e ando muito perturbado por isso
--------------------	-----------------	--------------------	---------------	---	---------------------------------------

15 DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU AS MÃOS A TREMER QUANDO FAZIA ALGUMA COISA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

16- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU QUE NÃO TINHA FUTURO, QUE NÃO TINHA PARA ONDE ORIENTAR A SUA VIDA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

17- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU CALMO E EM PAZ?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

18- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU EMOCIONALMENTE ESTÁVEL?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

19- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

20- COM QUE FREQUÊNCIA, NO MÊS PASSADO SE SENTIU COMO SE FOSSE CHORAR?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

21- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA VOCÊ SENTIU QUE AS OUTRAS PESSOAS SE SENTIRIAM MELHOR SE VOCÊ NÃO EXISTISSE?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

22- QUANTO TEMPO, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU CAPAZ DE RELAXAR SEM DIFICULDADE?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

23 NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SENTIU QUE AS SUAS RELAÇÕES AMOROSAS ERAM TOTAL OU COMPLETAMENTE SATISFATÓRIAS?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

24- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SENTIU QUE TUDO ACONTECIA AO CONTRÁRIO DO QUE DESEJAVA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

25- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, QUÃO INCOMODADO É QUE VOCÊ SE SENTIU DEVIDO AO NERVOSO?

Extremamente, ao ponto de não poder fazer as coisas que devia	Muito incomodado	Um pouco incomodado pelos meus nervos	Algo incomodado, o suficiente para que desse por isso	Apenas de forma muito ligeira	Nada incomodado
---	------------------	---------------------------------------	---	-------------------------------	-----------------

26- NO MÊS QUE PASSOU, DURANTE QUANTO TEMPO SENTIU QUE A SUA VIDA ERA UMA AVENTURA MARAVILHOSA?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

27- DURANTE QUANTO TEMPO, DURANTE O MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO, DE TAL MODO QUE NADA O CONSEGUIA ANIMAR?

Sempre	Com muita frequência	frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

28- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ALGUMA VEZ PENSOU EM ACABAR COM A VIDA?

Sim, muitas vezes	Sim, algumas vezes	Sim, umas poucas de vezes	Sim, uma vez	Não, nunca
-------------------	--------------------	---------------------------	--------------	------------

29- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU, CANSADO INQUIETO E IMPACIENTE?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------



30- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU RABUGENTO OU DE MAU HUMOR?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

31- DURANTE QUANTO TEMPO, NO ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU ALEGRE, ANIMADO E BEM DISPOSTO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

32 -DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SE SENTIU CONFUSO OU PERTURBADO?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

33- DURANTE O ÚLTIMO MÊS SENTIU-SE ANSIOSO OU PREOCUPADO?

Sim, extremamente, ao pouco de ficar doente ou quase	Sim, muito	Sim, um pouco	Sim, o suficiente para me incomodar	Sim, de forma muito ligeira	Não. De maneira nenhuma
--	------------	---------------	-------------------------------------	-----------------------------	-------------------------

34- NO O ÚLTIMO MÊS DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU UMA PESSOA FELIZ?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	-------

35- COM QUE FREQUÊNCIA DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU COM DIFICULDADE EM SE MANTER CALMO?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
--------	----------------------	----------------	----------------------	-------------	-------

36- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU ESPIRITUALMENTE EM BAIXO?

Sempre	Quase sempre	Uma boa parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca acordo com a sensação de descansado
--------	--------------	------------------------	---------------------	-------------	---

37- COM QUE FREQUÊNCIA DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ACORDOU DE MANHÃ SENTINDO-SE FRESCO E REPOUSADO?

Sempre, todos os dias	Quase todos os dias	Frequentemente	Algumas vezes, mas normalmente não	Quase nunca	Nunca
-----------------------	---------------------	----------------	------------------------------------	-------------	-------

38- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ESTEVE, OU SENTIU-SE DEBAIXO DE GRANDE PRESSÃO OU STRESS?

Sim, quase a ultrapassar os meus limites	Sim, muita pressão	Sim, alguma, mais do que o costume	Sim, alguma, como de costume	Sim, um pouco	Não, nenhuma
--	--------------------	------------------------------------	------------------------------	---------------	--------------

**MUITO OBRIGADO.**

## Anexo J – Comprovação do artigo submetido

Revista Neurociências Tarefas 1 Português (Brasil) Ver o Site leilanemaria

NEUROCIÊNCIAS Biblioteca da Submissão Ver metadados

**Propriedades psicométricas da Escala de Graus de Doença Determinados pelo Paciente com Esclerose múltipla**  
Leilane Maria Quaresma da Silva, Milene Soares Nogueira de Lima, Clarissa Card...

Submissão **Avaliação** Edição de Texto Editoração

**Arquivos da Submissão** Q Buscar

38607-1	leilanemaria, Artigo_PDDoS_Leilane Silva_Manuscrito.docx	September 4, 2019	Texto do artigo
---------	--	-------------------	-----------------

[Baixar Todos os Arquivos](#)

**Discussão da pre-avaliação** [Adicionar comentários](#)

Nome	De	Última resposta	Respostas	Fechado
<i>Nenhum item</i>				

Submissões

## Anexo K – Normas de submissão da Revista de Neurociências

### **DIRETRIZES PARA AUTORES**

A Revista Neurociências é voltada à Neurologia e às ciências afins. Publica artigos de interesse científico e tecnológico, realizados por profissionais dessas áreas, resultantes de estudos clínicos ou com ênfase em temas de cunho prático, específicos ou interdisciplinares. Serão aceitos artigos em inglês, português ou espanhol. Seus volumes anuais e números trimestrais serão publicados em março, junho, setembro e dezembro. A linha editorial da revista publica, preferencialmente, artigos Originais de pesquisa (incluindo Revisões Sistemáticas). Contudo, também serão aceitos para publicação os artigos de Revisão de Literatura, Atualização, Relato de Caso, Resenha, Ensaio, Texto de Opinião e Carta ao Editor, desde que aprovados pelo Corpo Editorial. Trabalhos apresentados em Congressos ou Reuniões Científicas de áreas afins poderão constituir-se de anais em números ou suplementos especiais da Revista Neurociências.

Os artigos deverão ser inéditos, isto é, não publicados em outros periódicos, exceto na forma de Resumos em Congressos e não deverão ser submetidos a outros periódicos simultaneamente, com o quê se comprometem seus autores.

Os artigos devem ser submetidos seguindo o modelo de template: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/template> e submetidos eletronicamente, via portal <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/>.

Qualquer dúvida, entre em contato com: [revistaneurociencias.rnc@gmail.com](mailto:revistaneurociencias.rnc@gmail.com)  
Recebido o manuscrito, o Corpo Editorial verifica se o mesmo encontra-se dentro dos propósitos do periódico e de acordo com as Normas de Publicação, recusando-se aqueles que não cumprirem essas condições. O Corpo Editorial enviará, então, o artigo para, pelo menos, dois revisores dentro da área do tema do artigo, no sistema de arbitragem por pares. O Corpo Editorial analisará os pareceres e encaminhará as sugestões para os autores, para aprimoramento do conteúdo, da estrutura, da redação e da clareza do texto. Os autores terão 15 dias para revisar o texto, incluir as modificações sugeridas, cabendo-lhes direito de resposta. O Corpo Editorial, quando os revisores sugerirem a adição de

novos dados, e a depender do estudo, poderá prover tempo extra a inadequado. Para publicação, será observada a ordem cronológica de aceitação dos artigos e distribuição regional. Os artigos aceitos estarão sujeitos a adequações de gramática, clareza do texto e estilo da Revista Neurociências sem prejuízo ao seu conteúdo. Os artigos são de responsabilidade de seus autores.

## **INSTRUÇÕES PARA OS AUTORES**

O manuscrito deve ser enviado em **DOIS** arquivos: 1. Página de Rosto - com as informações dos autores, instituições e autor correspondente; 2. Texto - título (portugues, ingles e espanhol), resumo e descritores (portugues, ingles e espanhol), artigo completo, figuras e tabelas ao final.

Os arquivos deverão ser enviados no formato do Microsoft Office Word, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210 × 297 mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte Verdana tamanho 14 e espaçamento de 1,5 pt entre linhas.

Título e Autoria:

O título deve estar em inglês, português e espanhol e ser conciso e informativo. Devem ser listados no máximo dez (10) autores e seus nomes completos bem como as responsabilidades de cada um devem seguir os critérios de autoria do ICMJE (informações abaixo). A afiliação de cada autor deve conter as informações: universidade, departamento, cidade, país e ORCID (todos os autores devem ter o identificador ORCID – Open Researcher and Contributor ID – <https://orcid.org/signin>).

Um autor correspondente deve ser indicado e fornecer endereço completo com email.

Responsabilidade dos Autores: é obrigatório que cada autor ateste ter participado suficientemente do trabalho para assumir a responsabilidade por uma parcela significativa do conteúdo do manuscrito. Cada um dos autores deve especificar suas contribuições para o trabalho. O autor correspondente ou autor que encaminhou o trabalho indicará, durante o processo de submissão, a garantia e a exatidão da integridade de todos os dados relatados no manuscrito.

A Revista Neurociências recomenda que a autoria se baseie nos quatro critérios descritos a seguir:

Contribuições substanciais para concepção ou desenho da obra; ou aquisição, análise ou interpretação dos dados para o trabalho; ou elaboração do trabalho ou revisão crítica de

importante conteúdo intelectual; ou aprovação final da versão a ser publicada; ou Consentimento em ser responsável por todos os aspectos do trabalho, garantindo que as questões relacionadas à precisão ou à integridade de qualquer parte do trabalho sejam devidamente investigadas e resolvidas. Todos os colaboradores que não atendam aos critérios de autoria devem ser listados na seção Agradecimentos, bem como o apoio financeiro das agências de fomento.

Abreviações e Terminologia:  
 Unidades de Medida: valores de grandezas físicas devem ser referidos de acordo com os padrões do Sistema Internacional de Unidades.  
 Fomento: todas as fontes de auxílio à pesquisa (se houver), bem como o número do projeto e a instituição responsável, devem ser declaradas. O papel das agências de financiamento na concepção do estudo e coleta, análise e interpretação dos dados e na redação do manuscrito deve ser declarado em Agradecimentos.  
 Agradecimentos: todos os colaboradores que fizeram contribuições substanciais no manuscrito (por exemplo, coleta de dados, análise e redação ou edição de assistência), mas que não preenchem os critérios de autoria devem ser nomeados com suas contribuições específicas em Agradecimento no manuscrito.  
 Figuras, Gráficos e Tabelas: Deverão ser apresentados em páginas separadas e no final do texto. Em cada um, deve constar seu número de ordem, título e legenda. As figuras e gráficos devem ter tamanho não superior a 6cm x 9cm, com alta resolução (300 dpi) e em arquivo JPEG ou TIFF. Identificar cada ilustração com seu número de ordem e legenda. Ilustrações reproduzidas de textos já publicados devem ser acompanhadas de autorização de reprodução, tanto do autor como da publicadora. O material recebido não será devolvido aos autores. Manter os negativos destas.

Referências: as referências devem seguir as normatizadas de acordo com estilo de Vancouver, elaborada pelo ICMJE. Exemplos do estilo Vancouver estão disponíveis no site da National Library of Medicine (NLM) em Citing Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK7256/>.

As referências devem ser identificadas no corpo do texto com algarismos arábicos, sobrescritas, entre colchetes, obedecendo à ordem de citação no texto. A acurácia das referências é de responsabilidade do autor.

Se forem citadas mais de duas referências em sequência, apenas a primeira e a última devem ser digitadas, sendo separadas por um traço (exemplo: [6-9]). Em caso de citação alternada, todas as referências devem ser digitadas, separadas por vírgula (exemplo: [6,7,9]).

Em publicações com até 6 autores, todos devem ser citados; em publicações com mais de 6 autores, citam-se os 6 primeiros, seguidos da expressão latina “et al.”. Títulos de periódicos devem ser abreviados de acordo com a NLM Title Abbreviation (disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>). Evitar citações de teses, dissertações, livros e capítulos, jornais ou revistas não científicas (magazines) e no prelo, exceto quando se tratar de referencial teórico (exemplo: Handbook Cochrane).

A revista Neurociências incentiva o uso do DOI, pois garante um link permanente de acesso para o artigo eletrônico. Para artigos ou textos publicados na internet que não contenham o DOI, indicar o endereço da URL completa, bem como a data de acesso em que foram consultados.

Exemplos de Referências:  
Artigos com identificador DOI:  
Mooventhan A, Nivethitha L. Evidence based effects of yoga in neurological disorders. J Clin Neurosci. 2017;43:61-7. doi: 10.1016/j.jocn.2017.05.012.

Artigos Eletrônicos  
Tavares de Gois CR, D'Ávila JS, Cipolotti E, Lira AS, Leite Silva AL. Adenotonsillar hypertrophy in pre-school children with sickle cell disease and diagnostic accuracy of the sleep disturbance scale for children. Int Arch Otorrhinol [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 23];22(1):55-9. Available from: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0037-1602702.pdf>

Livros:

Livros na Internet:  
Higgins JP, Green S, editors. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions [Internet]. Version 4.2.6. Chichester (UK): John Wiley & Sons, Ltd.; 2006 [cited 2018 Out 15]. 257 p. Available from: <http://www.cochrane.org/resources/handbook/handbook.pdf>

**Recomendações:** não colocar nome de autores e datas no texto, apenas indicar o número da referência; não utilizar referências apud, dar preferência ao artigo original; não fazer citações em notas de rodapé; O Corpo Editorial segue a padronização da Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares de 1996, utilizando o termo Acidente Vascular Cerebral – AVC.

Estrutura do Manuscrito:  
Os artigos devem ser divididos de acordo com o desenho de estudo e seguir as recomendações da Equator Network – <https://www.equator-network.org/>: Editorial, Original, Revisão Sistemática, Revisão de Literatura, Atualização, Relato de Caso, Resenha, Ensaio, Texto de Opinião e Carta ao Editor. O número de palavras inclui texto e referências bibliográficas (não devem ser considerada folha de rosto com título, autores, endereço de correspondência, resumo e summary e tabelas, figuras e gráficos).

Adotar as recomendações abaixo:

III - Artigos de Revisão de Literatura e Atualização: revisão crítica de literatura ou atualização relativa a neurociências, com ênfase em causa, diagnóstico, prognóstico, terapia ou prevenção (8000 palavras).  
Título: português, inglês e espanhol, sintético e restrito ao conteúdo, contendo informação suficiente para catalogação, não excedendo 90 caracteres. A Revista prefere títulos informativos.  
Autor(es): referir nome(es) e sobrenome(s) por extenso. Referir a instituição em que foi feita a pesquisa que deu origem ao artigo. Referir formação acadêmica, titulação máxima e vínculo profissional de cada autor, ex.: 1- Neurologista, Livre Docente, Professor Adjunto da UNIFESP, 2- Neurologista, Pós-graduando na UNICAMP, 3- Neurologista, Residente no Hospital São Paulo - UNIFESP. Referir suporte financeiro.  
Identificar o autor e endereço para correspondência.  
Resumo: devem permitir uma visão panorâmica do trabalho. O resumo deve ser estruturado em objetivos, métodos, resultados e conclusões. Não exceder 200 palavras.  
Unitermos e Keywords: Máximo de 6 (seis), referir após o Resumo e o Abstract, respectivamente. Como guia, consulte descritores em ciências da saúde (<http://decs.bvs.br>).



Corpo do Artigo: apresentar a matéria do artigo sequencialmente: introdução, método, resultados, discussão, conclusão e referências bibliográficas.

Referências: citar até 100 referências, seguindo o sistema numérico por ordem de sua citação no texto, segundo o estilo Vancouver.

Quadros e Tabelas: juntos não devem exceder 2, apresentados em páginas separadas e no final do texto. Em cada um, deve constar seu número de ordem, título e legenda.

#### Periódicos

ISSN	Título	Área de Avaliação	Classificação
0104-3579	REVISTA DE NEUROCIÊNCIAS (EPM. IMPRESSO)	INTERDISCIPLINAR	B3