



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA



**Fadiga, Qualidade de Vida e Incapacidade Neurológica em
Pacientes com Esclerose Múltipla**

Bolsista (FAPEAM): Leonardo Junio da Silva Medeiros

Manaus – 2011



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA



RELATÓRIO FINAL
PIB-S/0065/2010

Fadiga, Qualidade de Vida e Incapacidade Neurológica em
Pacientes com Esclerose Múltipla

Orientador: Prof. MsC. Massanobu Takatani

Bolsista: Leonardo Junio da Silva Medeiros

Colaboradora: Karen Chrystina Felizardo Vasconcelos

Manaus – 2011

SUMÁRIO

RESUMO	4
JUSTIFICATIVA	5
INTRODUÇÃO	6
OBJETIVOS	10
OBJETIVO GERAL	10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
MATERIAL E MÉTODOS	11
RESULTADOS	14
DISCUSSÃO	18
REFERÊNCIAS	23
ANEXOS	31
CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DO PROJETO	31
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	32
FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS	33
ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE DE KURTZKE (EDSS)	37
ESCALA DO ESTADO DO SISTEMA FUNCIONAL DE KURTZKE	39
ESCALA MODIFICADA DE IMPACTO DA FADIGA (MIFS)	42
QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA (DEFU)	43

RESUMO

Introdução: A esclerose múltipla (EM) é a doença desmielinizante mais comum do sistema nervoso central. As manifestações clínicas estão diretamente relacionadas à localização das lesões, que são distribuídas no tempo e no espaço. Alterações decorrentes da doença como depressão, distúrbios do sono e do movimento, dor neuropática, espasticidade, disfunção vesical e sexual e déficit cognitivo são responsáveis por elevada morbidade diminuindo significativamente a qualidade de vida dos pacientes. A fadiga é uma manifestação comum na esclerose múltipla e de grande impacto sobre a doença, sendo passível de tratamento. **Objetivos:** Caracterizar a fadiga nos pacientes com esclerose múltipla, fatores neurológicos e sócio-demográficos associados ao seu desenvolvimento e o impacto dessa condição sobre a qualidade de vida desses pacientes. **Metodologia:** O projeto foi realizado no Ambulatório Araújo Lima (AAL) e Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Foram incluídos pacientes com diagnóstico de Esclerose Múltipla de acordo com os critérios de McDonald Revisados. Foram levantados dados sócio-demográficos e relativos à doença, além de mensurado a incapacidade neurológica, a fadiga e a qualidade de vida através de escalas padronizadas e validadas para pacientes com EM. Os dados foram analisados isoladamente para posterior busca de associação a fatores relacionados a maior ocorrência de fadiga bem como a relação da fadiga com a qualidade de vida. **Resultados:** No período de agosto de 2010 a junho de 2011, foram recrutados e analisados dados de 21 pacientes. Destes, 18 (85,8%) eram naturais do Amazonas e 3 (14,2%) eram naturais de outros Estados; idade média de 34,7 anos ($\pm 8,9$); idade média de início dos sintomas de 27,3 anos ($\pm 6,2$); idade média ao diagnóstico de 30,2 ($\pm 6,9$); tempo médio de doença de 4,7 anos ($\pm 5,8$); forma evolutiva predominante Recorrente-Remitente (RR) com 16 casos (76,1%), seguida pela Secundariamente-Progressiva (SP) com 4 casos (19,1%); EDSS médio de 3,05 ($\pm 1,51$); pontuação média na escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU) foi de 47,3 ($\pm 20,8$); pontuação média na escala modificada de impacto da fadiga (MFIS) foi de 28,85 ($\pm 13,42$); 8 (38,1%) pacientes tinham fadiga, definido como pontuação maior ou igual a 38 nesta escala. A fadiga teve uma forte associação com pacientes com mais de 4 anos de história da doença e com a forma clínica secundariamente-progressiva e uma fraca associação com pacientes com mais de 32 anos e com 6 ou mais surtos na forma remitente-recorrente. A fadiga ocorreu independente da medicação utilizada para o tratamento da EM, não havendo associação. A pontuação média do DEFU nos pacientes sem fadiga foi de 35,5 ($\pm 12,1$) e nos pacientes com fadiga foi de 62,1 ($\pm 16,6$), estando, portanto, a ocorrência de fadiga associada a menor qualidade de vida.

Palavras-Chave: Esclerose múltipla, fadiga, qualidade de vida.

JUSTIFICATIVA

A esclerose múltipla é a principal doença desmielinizante do sistema nervoso central (SADIQ, 2005). Apesar da baixa prevalência da esclerose múltipla no Brasil quando comparado a países do hemisfério norte (CALLEGARO et al., 2001; ROSATI, 2001; FRAGOSO & PERES, 2007), sua incidência predominante em pacientes jovens e sua grande repercussão clínica levando a debilidades neurológicas progressivas e irreversíveis tornam seu estudo de grande interesse visando diminuir a morbidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes acometidos (NOSEWORTHY et al., 2000; SANTOS et al., 2007). Tais pessoas eventualmente deixam de produzir, e, por serem jovens, o Estado perde, aproximadamente, mais de 50 anos-vida de produção por pessoa, já que a expectativa de vida neles não é muito menor do que nos não-portadores (BAKSHI, 2003).

É geralmente acompanhada de alterações como fadiga, depressão, distúrbios do sono e do movimento, dor neuropática, espasticidade, disfunção vesical e sexual e déficit cognitivo que juntos são responsáveis pela diminuição da qualidade de vida nos pacientes (COOK, 2006). A fadiga é um sintoma freqüente e passível de tratamento com repercussões positivas sobre a doença (BASHI, 2003; NOGUEIRA et al., 2009). Contudo não existe dados em nosso meio sobre a prevalência da fadiga, sua repercussão funcional e fatores de risco para o seu desenvolvimento.

Desta maneira, a caracterização da fadiga na esclerose múltipla e sua repercussão funcional em um serviço de referência em neurologia do Amazonas foi de grande interesse para a comunidade médica e científica local.

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica do sistema nervoso central (SNC) de etiologia desconhecida cujas manifestações iniciais ocorrem geralmente na adolescência e no adulto jovem, secundárias à desmielinização multifocal, por mecanismo auto-imune e inflamatório (ADAMS, 1993).

É uma doença de baixa prevalência, mas tem grande impacto social por ser a principal responsável por seqüelas neurológicas em adultos jovens, principalmente na América do Norte e Europa, afetando predominantemente adultos economicamente ativos (FINKELSZTEJN, 2008).

Na cidade de São Paulo, a prevalência estimada da EM nos anos 1990 e 1997, foi de 4,27 e 15 casos respectivamente por 100.000 habitantes, (GOLDBAUM, 1998; CALLEGARO, 2001). Em Santos, a prevalência de EM no ano de 2005 foi de 15,54 casos por 100.000 habitantes (FRAGOSO & PERES, 2007). Não existem dados epidemiológicos sobre a esclerose múltipla em estados da região amazônica.

Acomete, preferencialmente, mulheres dos 20 aos 40 anos, evoluindo em surtos em 50 a 70% dos casos, com acometimento multifocal de vários sistemas funcionais do SNC. O quadro clínico depende da topografia das lesões, sendo mais freqüentes as síndromes medulares, de tronco cerebral, neurite óptica, hemiparesias, paraparesias e monoparesias por acometimento do SNC em vários níveis, síndromes sensitivas, cerebelares, esfínterianas e mentais (MACIEL, 2002).

Possui seis formas clínico-evolutivas (Tabela 1). A diferenciação entre as várias formas clínicas é importante para uma estimativa do prognóstico, realização de estudos e programação do tratamento. O maior consenso existe para as formas: surto-remissão, progressão secundária e progressão primária.

Forma Clínica	Características	Freqüência
Surto-remissão	Surtos com ou sem recuperação entre eles	30-40%
Progressão Primária	Progressão linear desde o início ou com períodos de platô	10-20%
Progressão Secundária	Início como surto-remissão e progressão linear subsequente	20-30%
Progressão-surto	Forma progressiva com surtos de piora sobrepostos à progressão	10-20%
Benigna	Incapacidade mínima ao longo da evolução	10-20%
Maligna	Forma com rápida evolução para incapacidade ou óbito	-

Tabela 1. Curso clínico-Evolutivo da Esclerose Múltipla.

Fonte: LYNCH & ROSE, 1996; LUBLIN & REINGOLD, 1996.

O quadro clínico é o mais importante para o diagnóstico de EM, sendo os exames complementares utilizados como suporte para diagnóstico. Entre os exames que podem ser utilizados, há a ressonância nuclear magnética de crânio e medula para visualização de lesões desmielinizantes, o exame de líquido cérebroespinal para detecção da produção de imunoglobulina intra-tecal e bandas oligoclonais e o potencial evocado visual (COMPSTON & COLES, 2008).

Não há um marcador biológico que sirva como critério diagnóstico. Há na verdade um conjunto de critérios diagnósticos que, quando combinados, determinam os maiores valores de sensibilidade e especificidade. O primeiro destes conjuntos de critérios levou em consideração número de surtos, exame neurológico, potencial evocado e presença de bandas oligoclonais ou aumento de IgG no LCR (POSER, 1983). O painel internacional sobre diagnóstico da esclerose múltipla publicado em 2001 elaborou novos critérios diagnósticos de efeito prático: definiu 5

formas de apresentação clínica e os dados adicionais necessários à confirmação do diagnóstico da EM em cada uma das apresentações. Esse conjunto de critérios é conhecido como critérios de McDonald publicados em 2001 (McDonald et al., 2001) e revisados em 2005 (Polman et al., 2005).

A estimativa de incapacidade na EM tem grande importância na compreensão das diferenças evolutivas entre as formas clínicas da doença e na condução de estudos com medicamentos, com o objetivo de retardar ou impedir a progressão da doença. Com este objetivo, várias escalas foram elaboradas. Cada escala apresenta vantagens e deficiências, e nenhuma destas preenche todos os critérios para uma escala ideal (MACIEL, 2002).

A escala de incapacidade funcional de Kurtzke (DSS) (KURTZKE, 1955) e a escala de incapacidade funcional ampliada (EDSS) (KURTZKE, 1983) são os métodos de avaliação clínica mais amplamente utilizados na EM. A escala original tinha 11 graus (de 0 a 10) e cada grau foi dividido em 2, permitindo a formação da escala EDSS, com 20 graus e maior sensibilidade (KURTZKE, 1983). Uma escala complementar de 8 sistemas funcionais (SF) foi também adicionada (escala de incapacidade funcional por sistemas – EIFS). Os SF são: piramidal, cerebelo, tronco cerebral, sensitivo, esfinteriano, visual, mental e outros. Através da combinação dos SF e da capacidade de deambulação, define-se o escore na escala de 20 pontos. Os pontos inferiores a 3.5 são dependentes dos sistemas funcionais, e os pontos superiores são determinados pela deambulação.

Diversas alterações decorrentes da doença como fadiga, depressão, distúrbios do sono e do movimento, dor neuropática, espasticidade, disfunção vesical e sexual e déficit cognitivo são responsáveis pela elevada morbidade da doença (COOK, 2006).

A fadiga é sintoma subjetivo e pode ser definida como sensação de cansaço físico ou mental profundo, perda de energia ou sensação de exaustão, com características diferentes daquelas observadas na depressão ou fraqueza muscular. É referida com freqüência em portadores de esclerose múltipla (EM) sendo descrita como um dos mais incapacitantes sintomas da doença funcional (BAKSHI, 2003). Está associada à baixa qualidade de vida, limitação funcional e baixa auto-estima (FRAGOSO et al., 2009).

A mensuração da fadiga é considerada o aspecto central da sua avaliação e, devido ao seu caráter multidimensional e subjetivo, tem sido realizada através de escalas de auto-avaliação (KRUPP et al., 1988). Em 1998 a *National Multiple Sclerosis Society*, através do *Fatigue Guidelines Development Pannel* realiza ampla revisão das escalas existentes para esclerose múltipla e seleciona a escala de impacto da fadiga (FIS) como a melhor escala para avaliar o impacto da fadiga na EM. Após a revisão desta escala, 21 itens selecionados são considerados relevantes, e a Escala Modificada de Impacto de Fadiga (MFIS) é recomendada para ser usada em prática clínica e pesquisa (FLACHENECKER et al., 2002; PAVAN et al., 2007).

Sua fisiopatologia está relacionada à disfunção dos gânglios da base e do córtex frontal, bem como com a condição inflamatória crônica (LEOCANI et al., 2008). O tratamento dessa condição é controverso, não havendo tratamento específico da fadiga na esclerose múltipla. As alternativas terapêuticas vigentes incluem realização de atividades físicas e terapia farmacológica (DALGAS et al., 2010; PUCCI et al., 2007).

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Analisar a ocorrência da fadiga, a qualidade de vida e incapacidade funcional de pacientes com esclerose múltipla acompanhados no serviço de neurologia do Ambulatório Araújo Lima e Hospital Universitário Getúlio Vargas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Descrever a ocorrência de fadiga em pacientes com esclerose múltipla e verificar associação com sexo, idade, curso clínico, incapacidade neurológica e tempo de doença;

b) Verificar a qualidade de vida dos pacientes com EM e fatores sócio-demográficos e da doença associados com baixa qualidade de vida;

c) Verificar associação entre fadiga, qualidade de vida e incapacidade neurológica na esclerose múltipla.

MATERIAL E MÉTODOS

1. Desenho do estudo:

Trata-se de um estudo descritivo, prospectivo e não-controlado para caracterizar a fadiga e a qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de esclerose múltipla atendidos no Ambulatório Araújo Lima e no Hospital Universitário Getúlio Vargas no período de agosto de 2010 a maio de 2011. Os pacientes foram recrutados a participar do projeto de acordo com livre demanda das consultas ambulatoriais, internações hospitalares e contato com a Associação dos Portadores de Esclerose Múltipla do Amazonas (APEAM) mediante consentimento livre e esclarecido. O diagnóstico de esclerose múltipla foi realizado por médico neurologista do Ambulatório Araújo Lima/Hospital Universitário Getúlio Vargas utilizando os critérios de McDonalds revisados (POLMAN et al., 2005) com base em dados clínicos e de exames complementares.

2. Casuística

a. Critérios de inclusão:

Foram incluídos no estudo todos os pacientes maiores de idade, com diagnóstico de esclerose múltipla de acordo com os critérios de McDonalds revisados (POLMAN et al., 2005) atendidos no Ambulatório Araújo Lima e Hospital Universitário Getúlio Vargas.

b. Critérios de exclusão:

a) Pacientes que se recusaram a participar do estudo em qualquer momento do projeto;

b) Aqueles cuja caracterização radiológica e/ou laboratorial não tenha sido realizada impossibilitando o diagnóstico definitivo de esclerose múltipla;

- c) Pacientes com outros tipos de doenças desmielinizantes;
- d) Pacientes que não estejam realizando tratamento modificador da doença.

c. Número de indivíduos incluídos na pesquisa:

Foram avaliados, no período de agosto de 2010 a maio de 2011, todos os pacientes atendidos no Ambulatório Araújo Lima com diagnóstico definitivo de esclerose múltipla, totalizando 21 pacientes.

3. Etapas do estudo:

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAM (CAAE número 0106.0.115.000-10). Após a confirmação diagnóstica foi aplicado questionário padronizado e semi-estruturado para coleta de dados sócio-demográficos (sexo, idade, cor, escolaridade, renda e outros) e dados relativos à esclerose múltipla (forma clínica, incapacidade neurológica, tempo de doença, tratamento realizado, número de surtos e outros). O grau de incapacidade neurológica na esclerose múltipla foi mensurado através da escala expandida de Kurtzke (Expanded Disability Status Scale - EDSS) (KURTZKE, 1983) que avalia funções piramidais, cerebelares, sensitivas, vesicais, intestinais, visuais, mentais, do tronco cerebral e deambulação. A classificação do curso da doença utilizada foi a proposta por Lublin e Reingold (1996) em surto-remissão, progressão primária, progressão secundária. A fadiga foi avaliada em todos os pacientes utilizando a versão validada para o português da Escala Modificada de Impacto de Fadiga (MFIS), já utilizadas em outros trabalhos para avaliação da fadiga na esclerose múltipla (FLACHENECKER et al., 2002; PAVAN et al., 2007). A qualidade de vida foi avaliada utilizando-se instrumento específico para esclerose múltipla, validado para o português, a Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida em

pacientes com Esclerose Múltipla (DEFU) (CELLA et al., 1996; MENDES et al., 2004).

Após a coleta de dados sócio-demográficos, dados clínicos pertinentes à doença, severidade da fadiga e qualidade de vida na esclerose múltipla, os dados foram tabulados e analisados isoladamente. Após isso os dados de fadiga e qualidade de vida foram analisados em conjunto com os dados sócio-demográficos e clínicos procurando-se localizar fatores que estivessem associados à maior severidade da fadiga e pior qualidade de vida (como por exemplo, sexo, idade, incapacidade neurológica, curso da doença, tempo de doença, número de surtos). Os dados foram apresentados na forma de tabelas e de maneira descritiva, independentemente de associação significativa.

4. Análise estatística:

Os dados foram coletados por meio de formulários padronizados e armazenados em banco de dado específico. Realizou-se a análise descritiva dos dados por meio de média, e desvio padrão para as variáveis numéricas e através de medidas de frequência (absoluta e relativa) para as variáveis categóricas. O processamento foi feito no Microsoft Office Excel.

RESULTADOS

No período de agosto de 2010 a junho de 2011, foram recrutados e levantados dados de 23 pacientes. Pacientes cuja coleta de dados não foi concluída (um paciente por falta de exames e um paciente por falta de dados) foram excluídos do estudo, restando 21 pacientes que entraram na análise desse trabalho.

Dos vinte e um pacientes levantados para participar do estudo, não houve outras perdas, pois todos atendiam os critérios de inclusão e exclusão. Características como idade, sexo e raça são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição de frequência dos dados sócio-demográficos dos pacientes com Esclerose Múltipla

Variáveis	Número de Pacientes	
	Nº	(%)
Sexo (n=21)		
Feminino	17	80,9%
Masculino	4	19,1%
Cor (n=21)		
Parda	15	71,4%
Branca	6	28,6%
Estado Civil (n=11)		
Casado	15	81,4%
Solteiro	5	23,8%
Divorciado	1	4,7%

Dos 21 pacientes estudados, 18 (85,8%) eram naturais do Amazonas (sendo 15 de Manaus, 1 de Parintins, 1 de Lábrea, 1 de Coari) e 3 (14,2%) eram naturais de outros Estados (sendo 1 paciente do Pará, 1 paciente de Pernambuco e 1 paciente do Rio de Janeiro).

A idade média dos portadores de EM foi 34,7 anos (\pm 8,9 anos) com tempo médio de idade do início dos sintomas de EM de 27,3 anos (\pm 6,2 anos) e, idade média na época do diagnóstico foi de 30,2 (\pm 6,9 anos). O tempo médio de doença foi de 4,7 (\pm 5,8 anos).

A forma evolutiva predominante foi a Recorrente-Remitente (RR) com 16 casos (76,1%), seguida pela Secundariamente-Progressiva (SP) com 4 casos (19,1%) e pela forma Primariamente-Progressiva (PP) com 1 caso, representando 4,7% da amostra.

A média do EDSS foi de 3,05 com desvio padrão de 1,51 (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição segundo o resultado do EDSS dos pacientes com Esclerose Múltipla acompanhados em uma unidade de referência da cidade de Manaus – AM.

EDSS	f_i	%
< 3,5	12	57,1
3,5 --- 5,5	7	33,3
\geq 6,0	2	9,5
Total	21	100,0

Os sinais e sintomas clínicos iniciais mais freqüentes observados nos 21 pacientes estudados foram: fraqueza piramidal em 9 pacientes (42,8%), neurite óptica em 13 pacientes (61,9%), disfunção do tronco cerebral em 7 pacientes (33,3%), distúrbios esfinterianos em 8 pacientes (38,1%), distúrbio sensitivo em 11 pacientes (52,3%), ataxia e tremor cerebelar em 4 pacientes (19,1%).

Todos os 21 pacientes realizaram exame de ressonância magnética de crânio e/ou medula cervical apresentando imagens compatíveis com doença desmielinizante características de esclerose múltipla.

Em relação ao tratamento, apenas uma paciente não fazia uso da medicação imunomoduladora, os demais estavam realizando tratamento com este tipo de

medicação, sendo 12 (57,1%) com o Interferon β 1-b (Betaferon®), 1 (4,7%) com o Natalizumabe (Tysabri®) e 7 (33,3%) com o Interferon β 1-a (Rebif®).

A pontuação média na escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU) foi de 47,3 (\pm 20,8).

Na avaliação subjetiva de fadiga, 19 (90,4%) dos 21 pacientes relataram ter essa manifestação clínica.

A escala modificada de impacto da fadiga (MFIS) teve como valor médio 28,85 (\pm 13,42). Dos 21 pacientes, 8 (38,1%) tinham fadiga, definido como pontuação maior ou igual a 38 nesta escala.

Estratificando a ocorrência de fadiga, determinado pela escala modificada de impacto da fadiga, em relação ao curso clínico, idade do paciente na avaliação, tempo de doença, medicação imunomoduladora em uso e número de surtos (na vigência de curso clínico remitente-recorrente), verificou-se que a fadiga ocorreu em 31,25% (5) dos pacientes com a forma clínica recorrente-remitente e 75% (3) dos pacientes com a forma clínica secundariamente-progressiva. Em relação à idade do paciente, naqueles com idade inferior a 32 anos (9 pacientes), 33,3% (3 pacientes) apresentavam fadiga e nos com idade superior a 32 anos (11 pacientes), 45,4% (5 pacientes) apresentavam fadiga. No que se refere à medicação, 41,6% (5 pacientes) em uso do Interferon β 1-b e 42,8% (3 pacientes) em uso do Interferon β 1-a apresentavam fadiga, não havendo fadiga na paciente em uso de Natalizumabe. Nos pacientes com menos de 4 anos de doença (8 pacientes), apenas uma (12,5%) apresentava fadiga e nos com mais de 4 anos de evolução da doença (13 pacientes), 7 (53,8%) apresentavam fadiga conforme avaliação objetiva da MFIS. Nos pacientes em curso clínico recorrente-remitente que tiveram até o momento 6 surtos (11 pacientes), a ocorrência de fadiga foi de 27,2% (3 pacientes) e nos que

tiveram 6 ou mais surtos a fadiga ocorreu em 40% (2 pacientes). Através dessa análise verificou-se, portanto, que a fadiga teve uma forte associação com pacientes com mais de 4 anos de história da doença e com a forma clínica secundariamente-progressiva e uma fraca associação com pacientes com mais de 32 anos e com 6 ou mais surtos na forma remitente-recorrente. A fadiga ocorreu independente da medicação utilizada para o tratamento da EM, não havendo associação.

Na análise da fadiga em relação à qualidade de vida, verificou-se que a pontuação média do DEFU nos pacientes sem fadiga foi de 35,5 ($\pm 12,1$) e nos pacientes com fadiga foi de 62,1 ($\pm 16,6$), estando, portanto, a ocorrência de fadiga associada a menor qualidade de vida.

DISCUSSÃO

Encontramos a predominância da EM no sexo feminino em estudo, dado em consonância com a literatura. Porém, a proporção de acometimento com relação ao sexo foi de 4,25F:1M, maior que em outros estudos brasileiros, próximo apenas de estudos realizados no nordeste do país. Em estudo realizado na cidade de São Paulo, Moreira et al. (2000) relatou uma relação 3,1F:1M. Arruda et al. (2001) demonstrou uma relação 1,8F:1M na cidade de Curitiba enquanto Papaiz-Alvarenga (1995) relatou relação 3F:1M no Rio de Janeiro. Em estudos realizados na região nordeste as mulheres também foram as mais acometidas, apresentando uma relação F:M de 4:1 na Bahia (CARDOSO et al., 2006) e 4,1:1 em Pernambuco (FERREIRA et al., 2004). Em série de casos realizada na cidade de Cuiabá – MT (GRZESIUK, 2006), dos 20 pacientes avaliados 15 (75%) eram do sexo feminino e 5 (25%) do sexo masculino, perfazendo uma relação de 3:1.

Em metanálise de estudos epidemiológicos realizados na Europa (PUGLIATTI et al, 2006), as mulheres também foram as mais acometidas. A relação F:M apresentou variação desde 1,1:1, como na Albânia, até 2,9:1, observado na Alemanha, Grécia e Escócia

Os sintomas iniciais mais freqüentes foram os visuais, os piramidais, os sensitivos e os medulares. O mesmo foi observado nos trabalhos de Moreira et al (2000), Callegaro (2001), Oliveira et al (1999).

Neurite óptica definida clinicamente por diminuição da acuidade visual e alteração ao exame oftalmoscópico, disfunção do tronco cerebral (disfagia, nistagmo, paralisia facial periférica) e distúrbios esfínterianos foram encontrados em cerca de metade dos pacientes, dado compatível com a literatura. Os distúrbios

sensitivos, como parestesia, e a disfunção cerebelar também tiveram acometimento compatível com dados de outros estudos.

A esclerose múltipla pode ser classificada como leve, moderada e grave, de acordo com a pontuação do EDSS, que avalia a incapacidade neurológica, sendo leve (até 3.0), moderada (3.5 a 5.5) e grave (a partir de 6.0). Dos pacientes do estudo, 57,1% (12 pacientes) apresentavam a forma leve à época da avaliação, 33,3% (7 pacientes) apresentavam doença moderada e apenas 2 paciente (9,5%) apresentaram a forma com incapacidade neurológica grave.

A idade média dos pacientes à época do primeiro surto foi de 27,3 (\pm 6,2 anos) anos, dado corroborado pelos trabalhos de Tilbery et al (2000), Callegaro (2001), Papaiz-Alvarenga et al (1995). Série de casos relatada por Moreira et al (2000) apresentou média de idade ao início da doença mais tardia, com média de 37,7 anos.

Determinar o início da fase progressiva da doença é difícil e geralmente é avaliado retrospectivamente, ao observar que uma piora progressiva e continua do quadro clínico do paciente foi estabelecida (ROVARIS et al, 2006). Lublin e Reingold (1996) definem como secundariamente progressiva a forma da EM que inicialmente é caracterizada por surtos e remissões e em seguida apresenta progressão do quadro clínico, associado ou não a surtos ocasionais, e remissões em menor grau. Nos bancos de dados de pacientes com EM, observa-se que quanto maior a duração do seguimento dos pacientes, maior a proporção de casos de formas remitente-recorrente que se converteram em secundariamente progressiva. A forma evolutiva mais observada foi a remitente-recorrente, presente em 76,1% dos pacientes com EM, ligeiramente maior que algumas séries de casos como as de Moreira et al (2000), Callegaro (2001), e Cardoso et al (2006). Em seguida, a forma

secundariamente progressiva acometeu 4 (19,1%) pacientes, proporção semelhantes com a observada por Ferreira et al (2004) em sua série de casos realizada em Pernambuco. O curso primariamente progressivo caracterizou a evolução da EM de uma (4,7%) paciente.

Com relação ao uso de imunomoduladores, o medicamento mais usado foi o Betaferon®, sendo utilizado por 12 pacientes. De acordo com o consenso expandido do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS), o imunomodulador Interferon beta 1b é a única droga indicada para o tratamento da forma secundariamente progressiva e um dos medicamentos indicados para a forma remitente-recorrente (MOREIRA et al, 2002). Outros medicamentos aprovados para o tratamento desta forma são o Interferon beta 1a e o natalizumabe, que era usado por respectivamente sete e uma paciente. A paciente que não faz uso de nenhum imunomodulador não tinha indicação de uso de droga por apresentar a forma primariamente progressiva.

Os interferons começaram a ser usados na EM na década de 1970. Interferon γ promove o aparecimento de surtos, enquanto o interferon β reduz sua frequência. Essa medicação reduz atividade da doença, prolonga o intervalo entre os surtos e diminui a velocidade de progressão da doença (COMPSTON e COLES, 2008). Kappos e colaboradores (2007) evidenciaram que o uso do interferon logo após o primeiro evento previne a evolução da síndrome clínica isolada para EM e que seu uso é capaz de trazer benefícios significativos para as formas recorrente-remitente e secundariamente progressiva.

A fadiga é um sintoma freqüente e debilitante na esclerose múltipla sendo relatada por até 90% dos pacientes (VUCIC et al., 2010). Clinicamente os pacientes com fadiga relatam cansaço, falta de energia, sonolência aumentada ou piora dos

sintomas da esclerose múltipla agravadas por atividade física e calor. Em nosso estudo foi verificado, através do questionamento direto da presença de fadiga, que 19 pacientes (90,4%) afirmaram ter essa manifestação clínica, dado compatível com a literatura (FISK et al., 1994). Contudo, quando utilizado questionário específico para mensuração da fadiga, o número de pacientes com fadiga clinicamente relevante, definido como uma pontuação maior ou igual a 38 na MIFS, caiu para 8 pacientes (18,3%).

Analisando-se os fatores associados à ocorrência de fadiga verificou-se que ela está associada, em nosso estudo, principalmente ao tempo de progressão de doença, sendo mais comum em pacientes com mais de 4 anos de acometimento (53,8%) do que aqueles com menos de 4 anos de doença (12,25%). Outro dado significativo associado à ocorrência de fadiga foi o curso clínico, sendo mais comuns em pacientes com a forma secundariamente-progressiva (75%) do que nos pacientes com a forma recorrente-remitente (31,25%), entretanto tal diferença pode estar mais relacionada com o tempo de doença do que com a forma clínica em si, pois os pacientes com a forma secundariamente-progressiva, por serem uma seqüência evolutiva da recorrente-remitente, tendem a ter uma história de doença mais longa. Esses dados são compatíveis com estudos pregressos (BAKSHI, 2003) que colocam: a severidade da doença, avaliada pelo EDSS, o tempo de doença e a forma evolutiva secundariamente progressiva como fatores associados a maior prevalência da fadiga na esclerose múltipla. Além disso, houve uma pequena associação em nosso estudo entre a ocorrência de fadiga e pacientes com mais de 32 anos e que tiveram 6 ou mais surtos na forma clínica recorrente-remitente.

Yildiz et al. (2011) e Putzki et al. (2008) verificaram que os Interferons beta 1a e 1b parecem não diminuir a ocorrência de fadiga em pacientes com EM, porém

o natalizumabe, droga que recentemente vem sendo empregada como tratamento da doença, mostrou-se capaz de reduzir significativamente a ocorrência de fadiga. Em nosso estudo tal análise não foi possível, pois apenas uma paciente fazia uso do Natalizumabe e com menos de 6 meses de tratamento com a droga (tal droga foi recentemente disponibilizada pela central de medicamentos excepcionais do estado do Amazonas para tratamento da esclerose múltipla). Contudo, comparando-se a ocorrência da fadiga entre pacientes em uso do Interferon beta 1-a e Interferon beta 1-b verificou-se não haver diferença significativa da ocorrência da fadiga entre esses pacientes, dado compatível com Yildiz et al. (2011) que afirmou que a frequência da fadiga nos pacientes que fazem uso de Interferon beta é semelhante a de grupo controle em estudos randomizados.

A qualidade de vida entre pacientes com esclerose múltipla pode estar bastante prejudicada devido a diversos fatores como incapacidade neurológica, dificuldade de deambulação, depressão, alterações mentais e a fadiga (BENEDICT et al., 2005). Verificamos em nosso estudo que entre pacientes com fadiga, houve um prejuízo a qualidade de vida maior, demonstrado através de pontuações mais altas na Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Múltipla (DEFU), em relação aos pacientes que não possuíam fadiga. A pontuação média do DEFU nos pacientes com fadiga foi 62,1 ($\pm 16,6$) e nos pacientes sem fadiga foi 35,5 ($\pm 12,1$). Tal é dado é compatível com a literatura que relata que a fadiga é um dos principais fatores relacionados à baixa qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla, sendo alvo de pesquisas para o seu tratamento, já que as medicações mais utilizadas para esclerose múltipla não são capazes de melhorar esse fator debilitante (BASHI, 2003; NOGUEIRA et al., 2009).

REFERÊNCIAS

ADAMS, R.D. & VICTOR, M. Multiple sclerosis and allied demyelinating diseases. **Principles of Neurology**. 5th ed. New York, McGraw-Hill Book Co; 1993. p.776-798.

BAKSHI, R. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. **Multiple Sclerosis**, 9(3):219-227, 2003.

BENEDICT, R.H.B., WAHLIG, E., BAKSHI, R., FISHMAN, I., MUNSCHAUER, F., ZIVADINOV, R., WEINSTOCK-GUTTMAN, B. Predicting quality of life in multiple sclerosis: Accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. **Journal of the Neurological Sciences**, 231 (1-2): 29-34, 2005.

CALLEGARO, D.; GOLDBAUM, M.; MORAIS, L.; TILBERY, C. P.; MOREIRA, M. A.; GABBAI, A. A.; SCAFF, M. The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. **Acta Neurologica Scandinavica**, 104(4):208-213, 2001.

CARDOSO, E.; FUKUDA, T.; PEREIRA, J.; SEIXAS, J.; MIRANDA, R.; RODRIGUES, B.; SABACK, T.; ANDRADE, R.; CARDOSO, G.; MARTINEZ, R.; AVENA, J.; MELO, A. Clinical and epidemiological profile of a multiple sclerosis in a reference center in the state of Bahia, Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 64 pp.727-730, 2006.

CELLA, D. F.; DINEEN, K.; ARNASON, B. et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. **Neurology**, 47:129-139, 1996.

COMPSTON, A. & COLES, A. Multiple sclerosis. **The Lancet Neurology**, 372:1502-1517, 2008.

COOK, S. D. **Handbook of Multiple Sclerosis**. 4th ed. New York, Taylor & Francis Group, 2006.

DALGAS, U. et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. **Multiple Sclerosis**, 16(4):480-490, 2010.

FILIPPINI, G. & EBERS, G. Multiple sclerosis: critical review of the evidence for each question. In: CANDELISE, L. et al. **Evidence-based neurology: management of neurological disorders**. 1st ed. Oxford, Blackwell Publishing, 2007.

FINKELSZTEJN, A. Esclerose múltipla. In: CHAVES, M. L. F.; FINKELSZTEJN, A. & STEFANI, M. A. **Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia**. 1ª Ed. São Paulo, Artmed, 2008.

FISK, .JD.; PONTEFRACT, A.; RITVO, P.G.; ARCHIBALD, C.J.; MURRAY, T.J. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. **Can J Neurol Sci**, 21:9–14, 1994;

FLACHENECKER, P.; KIIMPFEL, T.; KALLMANN, B. et al. Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. **Multiple Sclerosis**, 8:523-526, 2002.

FRAGOSO, Y. D.; PERES, M. Prevalence of multiple sclerosis in the city of Santos, SP. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 10(4):479-482, 2007.

FRAGOSO, Y. D.; SILVA, E. O.; FINKELSZTEJN, A. Correlation between fatigue and self-esteem in patients with Multiple Sclerosis. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 67(3-B):818-821, 2009.

GRZESIUK, A. Características clínicas e epidemiológicas de 20 pacientes portadores de Esclerose Múltipla acompanhados em Cuiabá – Mato Grosso. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 64: 635-638, 2006.

GOLDBAUM, M.; MORAES, L.; CALLEGARO, C.F.; BRANDÃO. AR.; ADAMO,A.S.V.; CALLEGARO, D. Prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, in 1997. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 43(suppl.4): 220, 1998.

KAPPOS, L.; FREEDMAN, M.; POLMAN, C. Benefit study. Effect of early versus delayed interferon beta-1b treatment on disability after the first clinical event suggestive of multiple sclerosis: a 3 year follow-up analysis of the BENEFIT study. **Lancet**, v. 370, pp.389-397, 2007.

KRUPP, L. B.; LAROCCA, N. G.; MUIR-NASH, J.; STEINBERG, A. D. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. **Archives of Neurology**, 46:1121-1123, 1989.

KURTZKE, J.F. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. **Neurology**, 5:37-47, 1955.

KURTZKE, J.F. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). **Neurology**, 33:1444-1452, 1983.

LEOCANI, L.; COLOMBO, B.; COMI, G. Physiopathology of fatigue in multiple sclerosis. **Neurol Sci**, 29(Suppl 2):S241-S243, 2008.

LISAK, R. P. & KIRA, J. Multiple sclerosis. In: LISAK, R. P.; TRUONG, D. D.; CARROLL, W. M.; BHIDAYASIRI, R. **International Neurology: A Clinical Approach**. 1st ed. Oxford, Blackwell Publishing, 2009.

LUBLIN, F. D. & REINGOLD, S. C. Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of international survey. **Neurology**, 46:907-911, 1996.

LYNCH, S. G. & ROSE, J. W. Multiple sclerosis. **Disease-a-Month**, 42:11-12, 1996.

MACIEL, E. P. Esclerose Múltipla: Correlação Clínica, Líquido Cefalorraquiano e Neuroimagem. 2002. 107f. Tese (Doutorado em neurologia) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

MENDES, M. F. et al. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 62(1):108-113, 2004.

MCDONALD, W. I.; COMPSTON, A.; ADAN, G.; GOODKIN, D.; HRTUNG, H. P.; LUBLIN, F. D. et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. **Annals of Neurology**, 50(1):121-7, 2001.

MOREIRA, M.; FELIPE, E.; MENDES, M.; TILBERY, C. Esclerose múltipla – estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 58:460-466, 2000.

NOGUEIRA, L. A. C. ET. AL. The effect of Functional Limitations and Fatigue on the Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 67(3-B):812-817, 2009.

NOSEWORTHY, J. H.; LUCCHINETTI, C.; RODRIGUEZ, M.; WEINSHENKER B. G. Multiple sclerosis. **New England Journal of Medicine**, 343:938-951, 2000.

OLIVEIRA, E.; ANNES, M.; OLIVEIRA, A. Esclerose múltipla – estudo clínico de 50 pacientes acompanhados no Ambulatório de Neurologia UNIFESP-EPM. **Arquivos Neuropsiquiatria**, 57:51-55, 1999.

PAPAIZ-ALVARENGA, R.; SANTOS, C.; ABREU, J. Esclerose múltipla: perfil clínico e evolutivo no município do Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Neurologia**, 58: 51-55, 1995.

PAVAN, K. et al. Esclerose múltipla: Adaptação transcultural e validação da escala modificada de impacto de fadiga. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 65(3-A):669-673, 2007.

PIRKO, I. & NOSEWORTHY, J. H. Demyelinating Disorders of the Central Nervous System. In: GOETZ, C. G. **Textbook of Clinical Neurology**. 3rd ed. Philadelphia, Elsevier; 2007.

POLMAN, C. H. et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the McDonald criteria. **Annals of Neurology**, 58(6):840-846, 2005.

PUCCI, E. et al. Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**,1:CD002818, 2007.

PUGLIATTI, M.; ROSATI, G.; CARTON, H.; RIISE, T.; DRULOVIC, J.; VÉCSEI, L.; MILANOV, I. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. **European Journal of Neurology**, v.13, pp.700-722, 2006.

PUTZKI, N.; KATSARAVA, Z.; VAGO, S. Prevalence and severity of multiple sclerosis associated fatigue. **European Neurology**, 59: 136–142, 2008.

ROVARIS, M.; CONFAVREUX, C.; FURLAN, R.; KAPPOS, L.; COMI, G.; FILIPPI, M. Secondary progressive multiple sclerosis: current knowledge and future challenges. **Neurology**, v.5, pp. 343-355, 2006.

SADIQ, S. A. Multiple Sclerosis. In: ROWLAND, L. P. **Merritt's Neurology**. 11th ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p.942-963.

SANTOS, E. C.; YOKOTA, M.; DIAS, N. F. R. Esclerose Múltipla: Estudo de pacientes com a forma surto-remissão cadastrados na Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 65(3-B):885-888, 2007.

ROSATI, G. The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update. **Neurological Sciences**, 22(2): 117–39, 2001.

TILBERY, C.; FELIPE, E.; MENDES, M.; FRANÇA, A. Interferon beta 1^a na esclerose múltipla: experiência de um ano em 62 pacientes. **Arquivos de neuropsiquiatria**, v.58, pp.452-459, 2000.

TROJAN, D.A. ET AL. Fatigue in multiple sclerosis: Association with disease-related, behavioural and psychosocial factors. **Multiple Sclerosis**, 13 (8): 985-995, 2007.

VUCIC, S.; BURKE, D.; KIERNAN, M. C. Fatigue in multiple sclerosis: Mechanisms and management. **Clinical Neurophysiology**, 121:809–817, 2010.

YILDIZ, M.; TETTENBORN, B.; PUTZKI, N. Multiple Sclerosis-Associated Fatigue during Disease-Modifying Treatment with Natalizumab, Interferon-Beta and Glatiramer Acetate. **European Neurology**, 65:231–232, 2011.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE MEDICINA
(SERVIÇO DE NEUROLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GETÚLIO
VARGAS)**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Os pesquisadores Massanobu Takatani (orientador) e Leonardo Junio da Silva Medeiros (bolsista) pedem autorização para avaliar seu prontuário, exames de imagem e laboratoriais e aplicar instrumentos (questionários e exame físico) para medir a fadiga, a qualidade de vida e a alterações neurológicas de sua doença que irão ajudar na realização das atividades do Projeto de Pesquisa “**Fadiga, Qualidade de Vida e Incapacidade Neurológica em Pacientes com Esclerose Múltipla**”. Se você autorizar essa avaliação, utilizaremos seu prontuário e exames para colher dados clínicos (tempo de doença, evolução, tratamentos realizados) para a formação de um banco de dados dos pacientes com esclerose múltipla. Ao autorizar a análise do seu prontuário, você não terá prejuízos e/ou desconfortos.

Mesmo após a sua autorização, terá o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, independente do motivo e sem prejuízo do atendimento fornecido pelo pesquisador. Você não terá nenhuma despesa e também nenhuma remuneração. Conseqüentemente a vantagem de sua participação é apenas de caráter científico ao auxiliar este estudo que proporcionará maiores conhecimentos acerca da esclerose múltipla na nossa região.

Os resultados da pesquisa serão analisados e divulgados, porém sua identidade será mantida em sigilo para sempre. Se você quiser saber mais detalhes e os resultados da pesquisa, faça contato com o pesquisador Massanobu Takatani no ambulatório Araújo Lima as quarta-feiras pela manhã; ou com o pesquisador Leonardo Junio da Silva Medeiros pelo telefone (92) 8159-3666 ou pelo e-mail: leonardo_exe@hotmail.com

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa de minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Estou recebendo uma cópia deste documento, assinada, que vou guardar.

_____ ou Assinatura do participante	<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 100%;"></div>	____/____/____ Data
Dr. Massanobu Takatani (CRM-AM 2334) Pesquisador Responsável	Impressão do dedo polegar. Caso não saiba	____/____/____ Data



Fadiga, Qualidade de Vida e Incapacidade Neurológica em Pacientes com Esclerose Múltipla



NÚMERO DE REGISTRO NO ESTUDO: _____

FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____
 Número do prontuário: _____
 Data da avaliação: ____/____/____
 Sexo: ()M ()F Data de Nascimento: ____/____/____
 Naturalidade: _____ Procedência: _____
 Estado Civil: () casado(a) () solteiro(a) () viúvo(a) () união estável () divorciado(a)
 Etnia: () Branco () Pardo () Negro () Amarelo () Índio
 Escolaridade: _____ Renda: _____
 Profissão: _____ Horas de Trabalho Diário: _____
 Endereço: _____
 Telefone para Contato: _____

DADOS CLÍNICOS

História Clínica: _____

Início dos sintomas (mês/ano): / Idade: anos
 Diagnóstico inicial (mês/ano): / Idade: anos
 Número de crises desde o início da doença: ()1-3 ()4-6 ()7-9 ()10-12 ()>12
 Intervalo de tempo (meses) entre os dois primeiros surtos: _____
 Número de surtos nos últimos dois anos: _____

SINAIS/SINTOMAS INICIAIS DA E.M.

- () Piramidais
- () Medulares
- () Ópticos
- () Sensitivos
- () Tronco
- () Cerebelares

FORMA CLÍNICA:

- Recorrente – Remitente (surto-supressão)
 Secundariamente progressiva
 Primariamente progressiva
 Progressiva primária com Recorrências

TRATAMENTO (FASE AGUDA):

pulsoterapia com metilprednisolona () prednisona () () outros

.....

Tipos de tratamento imunomodulador /imunossupressor adotados atualmente.

- Interferon beta 1-a: Rebif 22 ug () Rebif 44ug () Avonex ()
 Interferon beta 1-b: Betareron
 Acetato de glatirâmer: Copaxone
 Metotrexate
 Ciclofosfamida
 Mitoxantrone
 Outros: ()
 Já usou no passado: Rebif () Betaferon() Avonex() Copaxone()
 outros :

Comorbidades:

HAS () DM() AVC () Epilepsia() Cardiopatia () Outros:

História familiar de EM: Sim() grau de parentesco Não()

EXAMES COMPLEMENTARES**Ressonância magnética:**

Inicial: / / Última: / /
 Resultado: Resultado:

Tomografia computadorizada:

Inicial: / / Última: / /
 Resultado: Resultado:

Líquor(eletroforese): Não() Sim() Data: / /
 Resultado:

POTENCIAL EVOCADO: Não() Sim () Data: / /
 Resultado:

SINAIS E SINTOMAS

- a) fadiga
- b) funções piramidais
- Monoparesia – Leve Moderada Grave
- Monoplegia – Leve Moderada Grave
- Hemiparesia – Leve Moderada Grave
- Hemiplegia – Leve Moderada Grave
- Quadriparesia – Leve Moderada Grave
- Quadriplegia – Leve Moderada Grave
- Espasticidade – Leve Moderada Grave

c) FUNÇÕES DO TRONCO CEREBRAL

- Nistagmo
- Fraqueza extra-ocular
- Disfunção de nervos cranianos Nervo acometido:
- Disartria
- Incapacidade de deglutir/falar

d) FUNÇÕES CEREBELARES

- Ataxia: Leve Moderada Grave
- Incapacidade de realizar movimentos coordenados
- Membro(s) acometido(s):

e) FUNÇÕES SENSORIAIS

- Redução da sensibilidade: à vibração Leve Moderada Grave
- ao desenho de uma figura Leve Moderada Grave
- ao toque Leve Moderada Grave
- ao sentido de posição Leve Moderada Grave
- Local:
- Dor: Leve Moderada Grave Local:

f) FUNÇÕES INTESTINAIS E VESICAIS

- Polaciúria Urgência urinária Nictúria Frequência:
-
- Retenção urinária Incontinência urinária
- ITU Frequência:
- Necessidade de cateterismo Frequência:
- Constipação Incontinência fecal
- Urgência fecal

g) FUNÇÃO CEREBRAL(MENTAL)

- Alteração de humor Especificar:
- Redução do raciocínio Leve Moderada Acentuada
- Síndrome cerebral crônica
- Perda da memória

h) FUNÇÕES VISUAIS (ÓPTICAS)

- Diminuição da acuidade visual

- Falta nitidez
- Redução da percepção das cores
- Perda da percepção da luz
- Diplopia
- Acometimento unilateral() bilateral()

i) LOCOMOÇÃO

- Ambulatorial sem ajuda ou sem descanso por aproximadamente 300 metros
- Ambulatorial sem ajuda ou sem descanso por aproximadamente 200 metros
- Ambulatorial sem ajuda ou sem descanso por aproximadamente 100 metros
- Assistência constante intermitente ou unilateral (bengala, muleta ou suporte) e anda aproximadamente 100 metros com ou sem descanso
- Assistência bilateral constante (bengala, muleta ou suporte) e anda 20 metros sem descanso
- Incapaz de andar além de 5 metros mesmo com ajuda, essencialmente restrito à cadeira de rodas padrão e se transfere sozinho.
- Restrito à cadeira de rodas, pode requerer ajuda para se transferir; locomove-se sozinho mas não se mantém na cadeira de rodas padrão o dia todo; pode requerer cadeira motorizada
- Restrito a cama (menor parte do dia) ou cadeira ou conduzido em cadeira de rodas
- Restrito a cama maior parte do dia
- Paciente de cama impotente

j) OUTROS SINAIS/SINTOMAS

- Alterações de temperatura
- Sinal de Lhermitte
- Sintomas paroxísticos
- Outros: -

4. PONTUAÇÃO EDSS:

ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE DE KURTZKE (EDSS).

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS), *Neurology* 1983;33:1444-1452.

- 0.0** – Exame neurológico normal (todos grau 0 em Sistemas Funcionais[SF]; grau cerebral 1 aceitável)
- 1.0** – Nenhuma incapacidade, sinais mínimo em um SF (ou seja grau 1 excluindo grau cerebral 1)
- 1.5** – Nenhuma incapacidade, sinais mínimos em mais de um SF (mais de um grau 1 excluindo grau cerebral 1)
- 2.0** – Incapacidade mínima em um SF (um SF, grau 2, outros 0 ou 1)
- 2.5** – Incapacidade mínima em dois SF (dois SF grau 2, outros 0 ou 1)
- 3.0** – Incapacidade moderada em um SF (um grau SF grau 3, outros 0 ou 1), incapacidade leve em três ou quatro SF (três/quatro SF grau 2, outros 0 ou 1) embora totalmente ambulatoriais
- 3.5** – Totalmente ambulatorial, porém com incapacidade moderada em um SF (um grau 3) e um ou dois grau 2; ou dois SF grau 3; ou cindo SF grau 2 (outros 0 ou 1)
- 4.0** – Totalmente ambulatorial sem ajuda, auto-suficiente, de pé e aproximadamente 12 horas por dia apesar da incapacidade relativamente grave, consistindo de um SF grau 4 (outros 0 ou 1), ou combinações de graus menores excedendo limites dos níveis anteriores. Capaz de andar sem ajuda ou sem descanso aproximadamente 500 metros.
- 4.5** – Totalmente ambulatorial sem ajuda, de pé e aproximadamente maior parte do dia, capaz de trabalhar um dia inteiro, podendo por outro lado ter alguma limitação de atividade total ou requerer assistência mínima; caracterizado com incapacidade relativamente grave; normalmente consistindo de um SF grau 4 (outros 0 ou 1) ou combinações de graus menores excedendo limite dos níveis anteriores. Capaz de andar sem ajuda ou sem descanso por aproximadamente 300 metros.
- 5.0** – Ambulatorial sem ajuda ou descanso para aproximadamente 200 metros; incapacidade grave suficiente para diminuir todas as atividades diárias (ou seja, trabalhar todo o dia sem provisões especiais). (Os SFs normalmente equivalentes são um grau 5 sozinho, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores normalmente excedem as especificações para nível 4.0)
- 5.5** – Ambulatorial sem ajuda ou descanso para aproximadamente 100 metros; incapacidade grave suficiente para impedir todas as atividades diárias. (Os SFs normalmente equivalentes são um grau 5 sozinho, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores, normalmente excedendo aqueles para o nível 4.0).
- 6.0** - Assistência constante intermitente ou unilateral (bengala, muleta ou suporte) obrigado a andar aproximadamente 100 metros com ou sem descanso. (Os SFs normalmente equivalentes são combinados com mais de dois SFs grau 3+)

6.5 – Assistência bilateral constante (bengala, muleta ou suporte) obrigado a andar aproximadamente 20 metros com ou sem descanso. (Os SFs normalmente equivalentes são combinados com mais de dois SFs grau 3+).

7.0 – Incapaz de andar além de 5 metros mesmo com ajuda essencialmente restrito a cadeira de rodas; se locomove sozinho na cadeira de rodas padrão e se transfere sozinho; de pé e aproximadamente na cadeira de rodas por 12 horas ao dia. (Os SFs normalmente equivalentes são combinações com mais de um SF grau 4+; muito raramente, grau piramidal 5 sozinho).

7.5 - Incapaz de dar mais que alguns passos; restrito a cadeira de rodas; pode requerer ajuda para transferir-se; locomove-se sozinho, porém não consegue se manter na cadeira de rodas padrão o dia todo; pode requerer uma cadeira de rodas motorizada. (Os SFs normalmente equivalentes são combinações com mais de um SF grau 4+).

8.0 – Essencialmente restrito a cama ou cadeira ou conduzido em cadeira de rodas, podendo estar fora da cama maior parte do dia; preserva muita das funções de cuidados pessoais; normalmente possui uso eficiente dos braços. (Os SFs normalmente equivalentes são combinações, geralmente grau 4+ em diversos sistemas)

8.5 – Essencialmente restrito a cama maior parte do dia; possui pouco uso efetivo do(s) braço(s); preserva muita das funções de cuidados pessoais. (Os SFs normalmente equivalentes são combinações, geralmente em grau 4+ em diversos sistemas).

9 – Paciente de cama impotente; pode comunicar-se e alimentar-se. (Os SFs normalmente equivalentes são combinações, maior parte grau 4+).

9.5 – Paciente de cama totalmente impotente, incapaz de se comunicar efetivamente ou comer/engolir. (Os SFs normalmente equivalente são combinações, na sua maioria todas grau 4+).

10 – Morte devido à Esclerose Múltipla.

ESCALA DO ESTADO DO SISTEMA FUNCIONAL DE KURTZKE

FUNÇÕES PIRAMIDAIS

- 0 : normal
- 1 : sinais anormais sem incapacidade.
- 2 : incapacidade discreta.
- 3 : hemiparesia ou paraparesia moderada; monoparesia grave.
- 4 : hemiparesia ou paraparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia.
- 5 : paraplegia, hemiplegia, ou quadriparesia acentuada.
- 6 : quadriplegia
- V : desconhecido

FUNÇÕES DO TRONCO CEREBRAL

- 0 : normal
- 1 : somente sinais.
- 2 : nistagmo moderado ou outra incapacidade leve.
- 3 : nistagmo grave, fraqueza extraocular acentuada ou incapacidade moderada de outros nervos cranianos.
- 4 : disartria ou outra incapacidade acentuada.
- 5 : incapacidade de engolir ou falar.
- V. desconhecido.

FUNÇÕES CEREBELARES

- 0 : normal
- 1 : sinais normais sem incapacidade.
- 2 : ataxia discreta.
- 3 : ataxia de tronco ou apendicular moderada.
- 4 : ataxia grave, em todos membros.
- 5 : incapaz de realizar movimentos coordenados devido ataxia.
- V : desconhecido
- X : é usado após cada número quando existe fraqueza muscular (grau 3 ou mais no piramidal) interferindo com o teste.

FUNÇÕES SENSORIAIS

- 0 : normal.
- 1 : somente sensibilidade vibratória ou estereognosia diminuídas, em um ou dois membros.
- 2 : diminuição discreta da sensibilidade tátil, dolorosa ou de posição, e/ou diminuição moderada da sensib. vibratória em um ou dois membros; ou diminuição da vibratória em 3 ou 4 membros.

3 : diminuição moderada da sensibilidade tátil, dolorosa ou de posição, e/ou perda da vibração em 1 ou 2 membros; ou diminuição discreta da sensibilidade tátil ou dolorosa e/ou diminuição moderada de todos testes proprioceptivos em 3 ou 4 membros.

4 : diminuição acentuada da sensibilidade tátil ou dolorosa ou perda da propriocepção, isolada ou combinada, em um ou dois membros; ou diminuição moderada na sensibilidade tátil ou dolorosa e/ou diminuição proprioceptiva grave em mais de 2 membros.

5 : Perda da sensibilidade em um ou dois membros; ou diminuição moderada na sensibilidade tátil ou dor e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da linha da cabeça.

6 : Anestesia do pescoço para baixo.

V. desconhecido

FUNÇÕES INTESTINAIS

0 : função normal

1 : obstipação intestinal (menos de 1 vez/dia) e sem incontinência

2 : obstipação intestinal diária e sem incontinência

3 : incontinência até 1 vez/semana

4 : incontinência mais de 1 vez/semana mas não diária

5 : sem controle do esfíncter retal

6 : grau 5 mais grau 5 nas funções vesicais

X : adicionar para os graus 1-4 se o auto-cateterismo for utilizado.

FUNÇÕES VESICAIS

0 : função normal

1 : sintomas vesicais sem incontinência

2 : incontinência até 1 vez/semana

3 : incontinência mais de 1 vez/semana

4 : incontinência urinária diária (ou mais)

5 : cateterização contínua

6 : grau 5 mais grau 5 nas funções intestinais

X : adicionar para os graus 1-4 se o auto-cateterismo for utilizado.

FUNÇÕES CEREBRAIS (OU MENTAIS)

0 : normal.

1: somente alteração do humor (euforia ou depressão)

2 : leve comprometimento mental.

3 : moderado comprometimento mental.

4 : acentuado comprometimento mental.

5 : demente ou incapaz.

V : desconhecido

FUNÇÕES VISUAIS OU ÓPTICAS

0 : normal.

1 : escotoma com acuidade visual (corrigida) maior que 20/30.

2 : pior olho com escotoma com acuidade visual máxima (corrigida) de 20/30 a 20/59.

3 : pior olho com extenso escotoma, ou diminuição moderada em campos, mas com acuidade visual máxima (corrigida) de 20/60 a 20/99.

4 : pior olho com diminuição acentuada de campos e acuidade visual máxima (corrigida) de 20/100 a 20/200; grau 3 mais acuidade máxima do melhor olho de 20/60 ou menor.

5 : pior olho com acuidade visual máxima (corrigida) menor que 20/200; grau 4 mais acuidade máxima do melhor olho de 20/60 ou menor.

6 : grau 5 mais acuidade visual máxima do melhor olho de 20/60 ou menor.

V. desconhecido

X. é adicionado para graus 0 a 6 quando está presente palidez de papila.

OUTRAS FUNÇÕES

O : nenhuma

1 : outros achados neurológicos atribuídos a EM (especificar)

V : desconhecido

ESCALA MODIFICADA DE IMPACTO DA FADIGA (MIFS)

	Nunca	Raramente	Poucas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
	0	1	2	3	4
01) Eu tenho estado menos atento (a)	0	1	2	3	4
02) Eu tenho tido dificuldades de prestar atenção por longos períodos	0	1	2	3	4
03) Eu tenho sido incapaz de pensar claramente	0	1	2	3	4
04) Eu tenho sido desajeitado e descoordenado	0	1	2	3	4
05) Eu tenho estado esquecido	0	1	2	3	4
06) Eu tenho tido que me adequar às minhas atividades físicas	0	1	2	3	4
07) Eu tenho estado menos motivado para fazer qualquer coisa que requer esforço físico	0	1	2	3	4
08) Eu tenho estado menos motivado para participar de atividades sociais	0	1	2	3	4
09) Eu tenho estado limitado nas minhas habilidades para fazer coisas fora de casa	0	1	2	3	4
10) Eu tenho dificuldades em manter esforço físico por longos períodos	0	1	2	3	4
11) Eu tenho tido dificuldades em tomar decisões	0	1	2	3	4
12) Eu tenho estado menos motivado para fazer algo que requer pensar	0	1	2	3	4
13) Meus músculos têm sentido fraqueza	0	1	2	3	4
14) Eu tenho estado fisicamente desconfortável	0	1	2	3	4
15) Eu tenho tido dificuldades em terminar tarefas que requerem esforço pensar	0	1	2	3	4
16) Eu tenho tido dificuldades em organizar meus pensamentos quando estou fazendo coisas em casa ou no trabalho	0	1	2	3	4
17) Eu tenho estado menos capaz de completar tarefas que requerem esforço físico	0	1	2	3	4
18) Meu pensamento tem estado mais lento	0	1	2	3	4
19) Eu tenho tido dificuldades de concentração	0	1	2	3	4
20) Eu tenho limitação nas minhas atividades físicas	0	1	2	3	4
21) Eu tenho precisado descansar com mais frequência ou por longos períodos	0	1	2	3	4

- Instrumento – composto por 21 questões em três domínios:
 - **físico** (9 itens): score de 0 a 36
 - **cognitivo** (10 itens): score de 0 a 40
 - **psicossocial** (2 itens): score de 0 a 8
 - Scores de 0 a 4 para cada item (Likert)
 - **Score total**: soma dos 3 domínios (0 a 84)

- Valores abaixo de 38 correspondem à ausência de fadiga, e acima deste valor, quanto > o score, > o grau de fadiga do indivíduo

QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA (DEFU)

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

	Nunca	Um pouco	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Mobilidade					
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
Escore parcial:					
Sintomas					
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
Escore parcial:					
Estado emocional					
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
Escore parcial:					
Satisfação pessoal					
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
Escore parcial:					
Pensamento e fadiga					
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
Escore parcial:					
Situação social e familiar					
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
Escore parcial:					
Anexo					
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
Escore parcial:					
Escore total:					