



**FACULDADE DE PINDAMONHANGABA**

**Edmundo de Oliveira Alcantara  
Mayara Bianco da Silva**

**RELAÇÃO ENTRE O COMPROMETIMENTO  
NEUROLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE  
INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR**

**Pindamonhangaba – SP  
2012**

**Edmundo de Oliveira Alcantara  
Mayara Bianco da Silva**

**RELAÇÃO ENTRE O COMPROMETIMENTO  
NEUROLÓGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE  
INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR**

Monografia apresentada como parte dos requisitos para obtenção do Título de Bacharel pelo Curso de Fisioterapia da Faculdade de Pindamonhangaba.

Orientador: Prof. Dr. Felipe Fernandes Lemos



**EDMUNDO DE OLIVEIRA ALCANTARA  
MAYARA BIANCO DA SILVA**

**RELAÇÃO ENTRE O COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO E A QUALIDADE  
DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR**

Monografia apresentada como parte dos  
requisitos para obtenção do Título de  
Bacharel pelo Curso de Fisioterapia da  
Faculdade de Pindamonhangaba

Data: \_\_\_\_\_  
Resultado: \_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. \_\_\_\_\_ Faculdade de Pindamonhangaba  
Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. \_\_\_\_\_ Faculdade de Pindamonhangaba  
Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. \_\_\_\_\_ .....  
Assinatura \_\_\_\_\_

Dedico este trabalho a minha família, especialmente meus pais, Maria Angélica e Nelson, pois confiaram em mim e me deram esta oportunidade de concretizar uma nova etapa da minha vida. Sei que eles não mediram esforços pra que este sonho se realizasse, sem a compreensão, ajuda e confiança deles nada disso seria possível hoje. A eles além da dedicatória desta conquista dedico a minha vida.

Ao meu namorado Juliano, por toda paciência, compreensão, carinho e amor, e por me ajudar muitas vezes a achar soluções quando elas pareciam não aparecer. Você foi a pessoa que compartilhou comigo os momentos de tristezas e alegrias.

Aos meus amigos, que me apoiaram e que sempre estiveram ao meu lado durante esta longa caminhada, em especial as minhas amigas Edna e Silvia (Amigas-mães), que muitas vezes compartilhei momentos de tristezas, alegrias, angústias e ansiedade, mas que sempre estiveram ao meu lado me apoiando e me ajudando.

Ao orientador Felipe Fernandes Lemos, pela sabedoria na orientação e por sua compreensão e auxílio.

Muito Obrigada por tudo!

**Mayara Bianco da Silva**

Dedico este trabalho aos meus pais Edmundo Soares Alcântara e Marly Baptista de Oliveira que sempre estiveram ao meu lado em todas as horas.

Aos meus irmãos Marly Oliveira Alcântara e principalmente meu irmão e amigo Marcio Baptista de Oliveira, pois sem ele não poderia ter iniciado esse sonho, o apoio que tive desse segundo pai foi algo fundamental e essencial em minha vida. Sei que meus familiares apostaram todas as fichas em mim, demonstraram fé e confiança, me ajudando percorrer esta jornada, onde encontrei dificuldades, mas também realizei muitas conquistas.

As minhas amigas Mayara Bianco, Silvia Oliva e Edna Vidal pelo apoio incondicional, pois se tornaram a minha segunda família.

Pelo esforço e dedicação dessas pessoas cheguei aonde cheguei.

Agradeço a todos de coração!

**Edmundo de Oliveira Alcântara**

## **AGRADECIMENTOS**

A conclusão do curso de graduação é um desafio para todos os alunos que necessitam passar por esse momento que exige muito esforço e dedicação.

Agradeço primeiramente a Deus, por iluminar constantemente o meu caminhar. Quero agradecer aos meus pais e também aos meus irmãos, pois proporcionaram para mim muito carinho e principalmente apoio para lidar com esses obstáculos advindos em nosso cotidiano.

Não posso esquecer de agradecer a todos os professores que enfatizaram um aprendizado diferenciado e significativo para compor o meu lado profissional e também pessoal.

Nesse momento, sintetizo um agradecimento especial a todos os meus amigos que fizeram parte da minha vida durante esses quatro anos de graduação, proporcionando e ao mesmo tempo dividindo momentos de alegrias, tristezas, experiências, conquistas,...

Enfatizo um agradecimento especial ao meu professor orientador Felipe Fernandes Lemos que demonstrou muita paciência e compreensão, auxiliando-me na elaboração desse trabalho primordial para minha formação acadêmica.

Agradeço também ao professor Tiago da Silva Alexandre pela compreensão e pela ajuda fundamental para a finalização do meu trabalho de conclusão de curso.

**Mayara Bianco da Silva**

Agradeço primeiramente a Deus que iluminou o meu caminho durante a primeira fase dessa longa jornada, pelo seu amor infinito, pois sem ele nada sou.

Agradeço aos meus pais e meus irmãos, sendo eles meus maiores exemplos. Obrigado por cada incentivo e orientação, pelas orações em meu favor, pela preocupação para que eu estivesse sempre andando pelo caminho correto.

Agradeço também aos meus amigos e colegas tanto na minha vida pessoal como na minha vida profissional. Obrigado por todos os momentos em que fomos estudiosos, brincalhões, atletas e cúmplices, porque em vocês encontrei verdadeiros irmãos. Obrigado pela paciência, pelo sorriso, pelo abraço, pela mão que sempre se estendia quando eu precisava. Esta caminhada não seria a mesma sem vocês.

Agradeço aos meus professores Marcio Matos, Luciano Chaves, Elaine Teodoro, Sandra Galera, Elaine Pereira, Tiago Alexandre, Keyleytonn Sthil e principalmente ao meu orientador Felipe Lemos pela paciência, pelos conhecimentos, pelas brincadeiras, pelos momentos de dificuldades vencidos, pois se estou aqui hoje é graças a vocês, tenho minha

eterna gratidão e satisfação em ter tido excelentes pessoas ao meu lado para que eu pudesse realizar esse grande sonho.

Obrigado a todos por mais uma vitória!

**Edmundo de Oliveira Alcântara**

## RESUMO

Ataxia Espinocerebelar (SCA) é um distúrbio neurodegenerativo hereditário autossômico dominante com uma grande amplitude de manifestações clínicas. O objetivo do presente estudo foi investigar a relação entre o comprometimento neurológico e a qualidade de vida de indivíduos com SCA. Foram avaliados 19 (dezenove) indivíduos com SCA, mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, previamente aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Pindamonhangaba. Os sujeitos de pesquisa foram submetidos a duas avaliações, um questionário para avaliar a qualidade de vida utilizando-se a versão abreviada em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref); uma avaliação neurológica padronizada para SCA, a Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia (SARA). Foram obtidos também dados pertinentes à condição geral dos sujeitos de pesquisa, como a, função cognitiva, utilizando o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), e características sócio-demográficas, tais como diagnóstico clínico, data do início dos sintomas e casos familiares. Os resultados obtidos utilizando-se a correlação de Pearson identificou-se que existe uma correlação negativa entre os domínios do WHOQOL-Bref (Físico, Psicológico, Social e Ambiental) e a coordenação motora da SARA. Por outro lado, não ficou evidente uma correlação entre a qualidade de vida e o déficit no equilíbrio. Conclui-se que o comprometimento neurológico, principalmente o déficit na coordenação motora, influencia em todos os âmbitos da qualidade de vida de indivíduos com SCA, embora ainda sejam necessários novos estudos com amostras maiores e análises longitudinais.

Palavras-chave: Ataxia Espinocerebelar. Equilíbrio. Coordenação. Qualidade de Vida.

## ABSTRACT

Spinocerebellar Ataxia (SCA) is an autosomal dominant neurodegenerative disorder with a wide range of clinical manifestations. The aim of this study was to investigate the relationship between neurological impairment and quality of life of individuals with SCA. We evaluated 19 (nineteen) individuals with SCA, by signing the Instrument of Consent, previously approved by the Ethics Committee of the Faculty of Pindamonhangaba. The study subjects underwent two evaluations, a questionnaire to assess quality of life using the abbreviated version in Portuguese Instrument Assessment of Quality of Life of the World Health Organization (WHOQOL-Bref), a standardized neurological assessment SCA, the Scale for Assessment and Rating of Ataxia (SARA). Data were also obtained relevant to the general condition of the study subjects such as, cognitive function using the Mini-Mental State Examination (MMSE), and socio-demographic characteristics, such as clinical diagnosis, date of onset of symptoms and familial cases. The results obtained using the Pearson correlation was identified that there is a negative correlation between the domains of WHOQOL-Bref (Physical, Psychological, Social and Environmental) and motor coordination of SARA. Moreover, it became clear correlation between the quality of life and deficits in balance. We conclude that the neurological impairment, mainly deficits in motor coordination, influence in all spheres of life quality of patients with ACS, although still necessary further studies with larger samples and longitudinal analyzes.

Keywords: Spinocerebellar Ataxia; Balance; Coordination; Quality of Life.



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Ataxia Espinocerebelar.....</b>	<b>10</b>
2.1.1 ATAXIAS AUTOSSÔMICAS DOMINANTES.....	10
<b>2.2 Qualidades de Vida.....</b>	<b>11</b>
<b>3 MATERIAL E MÉTODO.....</b>	<b>14</b>
<b>4 RESULTADOS.....</b>	<b>16</b>
<b>5 DISCUSSÃO.....</b>	<b>18</b>
<b>6 CONCLUSÃO.....</b>	<b>20</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>21</b>
<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>23</b>
<b>ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética.....</b>	<b>24</b>
<b>ANEXO B - Mini Exame do Estado Mental.....</b>	<b>25</b>
<b>ANEXO C - Escala da Avaliação e Classificação de Ataxia (SARA).....</b>	<b>26</b>
<b>ANEXO D - WHOQOL-Bref.....</b>	<b>27</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Ataxias Espinocerebelares (SCAs) constituem um grupo grande e complexo de enfermidades neurodegenerativas caracterizadas por uma degeneração progressiva do cerebelo e suas conexões aferentes e eferentes, que tem como manifestações clínicas a presença de ataxia da marcha e dos membros, oftalmoplegia, sinais piramidais, distúrbios do movimento, demência, epilepsia e distúrbios visuais.<sup>1</sup>

Atualmente foram diagnosticados 30 tipos de Ataxia Espinocerebelar (SCA), dos quais, o tipo 2 (caracterizado por atrofia cerebelar e presença de neuropatia periférica) e o tipo 3 (caracterizado por atrofia de cerebelo, ponte, globos pálidos, lobos frontais e temporais), são as formas mais encontradas.<sup>2</sup>

Diante dos inúmeros sintomas apresentados pelos pacientes algumas mudanças na Qualidade de Vida (QV) ocorrem.

O termo QV vem sendo associado a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social. Qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life*) e estado subjetivo de saúde (*subjective health status*) são conceitos relacionados à avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do estado de saúde na capacidade de se viver plenamente.<sup>3</sup>

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) qualidade de vida é um conceito subjetivo, multidimensional e que inclui elementos positivos e negativos: “é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. É um conceito amplo e complexo, que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características do meio ambiente.<sup>4</sup>

Nesse sentido, a qualidade de vida reflete a percepção que têm os indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, independentemente de seu estado de saúde física ou das condições sociais e econômicas.<sup>4</sup>

Um amplo conhecimento da qualidade de vida dos pacientes pode ajudar a compreensão do impacto da Ataxia Espinocerebelar sobre o bem-estar geral de seus portadores, por isso é de grande importância à realização desta pesquisa, tendo em vista que atualmente não existem estudos sobre o tema proposto.

Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo investigar a associação entre o comprometimento neurológico e a qualidade de vida de indivíduos com Ataxia Espinocerebelar.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Ataxia Espinocerebelar

As ataxias hereditárias incluem distúrbios heterogêneos que mostram três características em geral: ataxia, uma base genética hereditária e uma doença envolvendo o cerebelo ou suas conexões. A maioria dessas doenças atingem mais o cerebelo, de modo especial às colunas posteriores, vias piramidais, núcleos pontinos e gânglios da base, e com sinais neurológicos correspondentes.<sup>5</sup>

Em geral, seus sintomas se manifestam entre a segunda e a terceira década de vida, porém, a idade de início dos sintomas, a velocidade de progressão da doença e a intensidade do quadro clínico variam entre diferentes famílias e entre pessoas de uma mesma família. Além da ataxia, outras manifestações podem estar presentes, tais como: espasticidade, fraqueza e atrofia muscular, oftalmoparesia, atrofia óptica, degeneração de retina, distonia, parkinsonismo, coréia, fasciculações, disfunção cognitiva, epilepsia, polineuropatia periférica e retração palpebral.<sup>6</sup>

#### 2.1.1 ATAXIAS AUTOSSÔMICAS DOMINANTES

A presença de ataxia em gerações subsequentes de uma mesma família é um dado altamente sugestivo de herança autossômica dominante, principalmente se estiver associado ao início tardio (após 25 anos de idade) e se ambos os sexos forem acometidos. O diagnóstico para confirmação só pode ser firmado através da análise molecular do DNA dos pacientes acometidos. No Brasil, as SCAs mais frequentes são: a SCA3, ou doença de Machado-Joseph seguida das SCA10, SCA2, SCA7, SCA1 e SCA 6.<sup>7</sup>

A Ataxia Espinocerebelar 3 (SCA3) que causa a doença de Machado-Joseph é uma causa comum de Ataxia Cerebelar Autossômica Dominante (ACAD), essa doença foi descrita inicialmente em famílias de portugueses, mas hoje sabe-se que famílias com outras origens raciais também apresentam esta mutação. Os sinais comuns, de modo independente da idade de início, compreendem ataxia da marcha e dos membros, disartria e oftalmoplegia progressiva. Os achados mais ligados à idade de início incluem sinais piramidais, distonia e rigidez, amiotrofia, fasciculações faciais e linguais e retração palpebral com olhos salientes.<sup>5</sup>

A SCA 10, descrita em famílias de origem mexicana tem idade de início que varia da adolescência a 45 anos. Em todos os indivíduos atingidos ocorre ataxia da marcha e dos membros, disartria e nistagmo, é frequentemente acompanhada de convulsões epiléticas.<sup>5</sup>

A SCA tipo 2 se inicia geralmente entre a terceira e quarta década de vida. As características clínicas mais comuns incluem ataxia da marcha e dos membros e disartria. Um achado característico é a ocorrência de movimentos sacádicos lentos dos olhos. Outras características comuns incluem depressão ou ausência dos reflexos tendinosos (especialmente dos braços), oftalmoplegia e perda das sensações vibratórias e posicionais.<sup>5</sup>

Na SCA tipo 7 encontra-se a associação de ataxia cerebelar com déficit visual progressivo. Podem estar associados sinais piramidais, oftalmoplegia, parkinsonismo, movimentos sacádicos lentos e fraqueza muscular. O quadro clínico pode aparecer desde a infância até os 60 anos de idade, com uma progressão rápida da doença quanto mais novo for o indivíduo.<sup>2</sup>

A SCA do tipo 1 costuma ter início após a idade de 20 anos, manifestando-se com desequilíbrio de marcha, com ataxia (mais importante da marcha que dos membros), disartria, nistagmo, hiperreflexia profunda e por vezes ofalmoparesia.<sup>8</sup>

O quadro clínico da SCA tipo 6 é bastante uniforme sendo a idade média de início, aproximadamente 45 anos. O primeiro sintoma é a falta de firmeza na marcha, podendo ocorrer também disartria, câimbras nas pernas e diplopia. Os sinais cerebelares incluem ataxia da marcha e dos membros e perseguição sacádica. O nistagmo é um sinal ocular comum, sinais não cerebelares ocorrem em frequência menor e com menos intensidade que em outros distúrbios presentes na SCA, incluindo diminuição do sentido vibratório e posicional e neuropatia periférica. A evolução da doença é de progressão lenta, mas após 10 a 15 anos a maioria dos pacientes não conseguem caminhar sem auxílio.<sup>5</sup>

## **2.2 Qualidades de Vida**

A preocupação com o tema da qualidade de vida surgiu a partir da Segunda Guerra Mundial, quando foi usado o conceito de “boa vida” para referir-se à conquista de bens materiais. Em seguida, o conceito foi ampliado e passou a medir o quanto uma sociedade havia se desenvolvido economicamente. A criação de indicadores econômicos permitia comparar a qualidade de vida entre diferentes países e culturas. Depois, o termo passou a designar, além do crescimento econômico, o desenvolvimento social.<sup>9</sup>

A partir da década de 60, percebeu-se que, embora os indicadores sócio-econômicos como a Qualidade de Vida Objetiva (QVO) fossem importantes, era necessário avaliar a qualidade de vida percebida pela pessoa, o quanto elas estavam ou não satisfeitas com a qualidade de suas vidas, ou seja, a Qualidade de Vida Subjetiva (QVS).<sup>10,9</sup>

Segundo Neri<sup>10</sup>, os motivos que levam à dificuldade de operacionalização da qualidade de vida são os seguintes: (1) o construto possui múltiplas dimensões; (2) resulta da atuação de muitos eventos concorrentes, isto é, é multideterminado; (3) refere-se à adaptação de indivíduos e grupos de pessoas em diferentes épocas da vida de uma ou várias sociedades; (4) é um evento dependente do tempo.

Nos estudos feitos, geralmente a qualidade de vida é composta por valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade. Mas devem ser considerados também alguns componentes passíveis de mensuração e comparação, como a satisfação das necessidades mais elementares da vida humana, como alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer, ou seja, objetos materiais que dão a ideia de bem-estar e conforto, assim como de realização individual e coletiva. O desemprego, a violência e a exclusão social podem ser reconhecidos como a negação da qualidade de vida, porém deve-se levar em conta a cultura de cada sociedade.<sup>11</sup>

Nesse sentido, a qualidade de vida de um indivíduo ou de uma população apresenta aspectos objetivos e subjetivos.<sup>9</sup>

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) foi um dos primeiros instrumentos criados para a mensuração da qualidade de vida, tendo sido elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). O IDH foi criado com a finalidade de transpor o debate sobre desenvolvimento, de aspectos puramente econômicos – como nível de renda, produto interno bruto e nível de emprego – para aspectos de natureza social e também cultural. Neste indicador, considera-se que a renda, a educação e a longevidade são três elementos fundamentais da qualidade de vida de uma população.<sup>11</sup>

Houve, na última década, uma proliferação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e afins, a maioria desenvolvidos nos Estados Unidos. A crescente avaliação desse desfecho em diferentes áreas fez com que a OMS desenvolvesse um projeto colaborativo multicêntrico avaliando a qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional. O resultado deste projeto foi a elaboração do *World Health Organization Quality of Life Assessment 100* (WHOQOL-100), um instrumento de avaliação de qualidade de vida, composto por 100 itens, tendo sido desenvolvida uma versão brasileira.<sup>3</sup>

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o *World Health Organization Quality of Life-bref* (WHOQOL-Bref), que é composto de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-Bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão.<sup>12</sup>

### 3 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal com amostra de conveniência realizado em uma população composta de 19 pessoas com SCA, que participaram do XV Encontro de Ataxias da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas - ABAHE, realizado em Pindamonhangaba, no auditório do campus da Fapi (Faculdade de Pindamonhangaba), mediante aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FAPI, protocolo nº 188/2012, em ANEXO A) no dia do evento em questão e com supervisão direta do professor/pesquisador responsável.

As entrevistas e os testes realizados com os pacientes foram feitos após seu consentimento livre e esclarecido em APÊNDICE A.

Para avaliar mudança na função cognitiva utilizamos o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) em ANEXO B, que é composto por diversas questões tipicamente agrupadas em 7 categorias, cada uma delas desenhada com o objetivo de avaliar "funções" cognitivas específicas: orientação para tempo (5 pontos), orientação para local (5 pontos), registro de 3 palavras (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), lembrança das 3 palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos), e capacidade construtiva visual (1 ponto). A escala é simples de usar e pode ser facilmente administrada em 5-10 minutos. O escore do MEEM pode variar de um mínimo de 0 até um total máximo de 30 pontos, sendo que quanto maior o valor melhor o cognitivo do indivíduo. Das 19 pessoas que participaram do estudo todas puderam dar continuidade a pesquisa, pois as mesmas, alcançaram ou ultrapassaram o valor de corte estabelecido que foi 16-19 pontos.<sup>13</sup>

A Ficha de Acompanhamento de Pesquisa elaborada pelos pesquisadores do presente estudo analisou alguns dados dos indivíduos, como: idade, sexo, escolaridade, diagnóstico clínico, início dos sintomas (data), casos familiares e classificação funcional através da *Unified Huntington's Disease Rating Scale* (UHDRS), sendo por meio desta observado em qual das fases descritas a seguir o paciente se encontrava: Fase 0: não há dificuldades de marcha; Fase 1: início da doença, definido pelo aparecimento de dificuldades de marcha; Fase 2: perda de marcha independente, definido pela utilização de um dispositivo de auxílio permanente como andador e bengala; Fase 3: confinamento para cadeira de rodas.

No que se refere à gravidade da SCA realizou-se a aplicação da Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia (SARA) em ANEXO C, esta possui oito itens, 1: avalia a marcha (nota de 0 a 8), 2: avalia a postura (nota de 0 a 6), 3: avalia o modo sentar (pontuação de 0 a 4), 4: avalia o distúrbio da fala (nota de 0 a 6), 5: perseguição do dedo (pontuação de 0 a 4), 6

teste do index-nariz (nota de 0 a 4), 7: movimentos alternados e rápidos das mãos (nota de 0 a 4), 8: Deslizar calcanhar-canela (nota de 0 a 4). Nos itens 5 a 8 as funções cinéticas dos membros são avaliadas de forma independente para ambos os lados. Esta escala gera uma pontuação total de 0 (sem ataxia) a 40 (ataxia mais grave). Dessa pontuação total, para uma melhor visualização da escala somam-se os resultados das questões 1, 2 e 3 que estão relacionadas ao domínio equilíbrio e multiplica-se por 2.5, o mesmo é feito com as questões 4, 5, 6, 7 e 8 relacionadas a coordenação.<sup>14</sup>

O instrumento WHOQOL-Bref em ANEXO D foi utilizado para mensurar a qualidade de vida. Este último é composto de 26 perguntas, das quais as questões 1 e 2 são referentes à percepção acerca da QV e da saúde e 24 referentes a quatro domínios com as respectivas facetas. Domínio físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida diária, dependência de medicamentos e de tratamentos e capacidade de trabalho. Domínio psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais. Domínio relações sociais: relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual. Domínio meio ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e cuidados sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação, oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte. O domínio físico é representado pelas questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18. O psicológico é representado pelas questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26. O social, por sua vez, é representado pelas questões 20, 21 e 22. Finalmente, o domínio ambiental é representado pelas questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25. Em cada um desses domínios, as questões formuladas receberam uma pontuação que vai de 1 a 5, sendo que, quanto mais próxima de 5, melhor a qualidade de vida. Para pontuar o WHOQOL-Bref, separam-se as questões por domínio e calcula-se a média de todos os participantes, ou seja, somam-se os escores das questões de cada domínio e divide-se pelo número total de participantes. Os escores de cada domínio poderão então ser convertidos para uma escala 0-100.<sup>12</sup>

O instrumento WHOQOL-Bref é autoaplicável, porém, devido à dificuldade de leitura e ao analfabetismo de alguns indivíduos, optou-se pela entrevista, realizada pelos próprios pesquisadores.

O coeficiente de correlação de Pearson foi calculado entre o score dos domínios (físico, ambiental, social e psicológico) do WHOQOL-Bref e o score da SARA, através do programa Microsoft Excel 2010.



## 4 RESULTADOS

A amostra apresentou predominância masculina (58%), com média etária de 48,5 anos e desvio padrão (DP) de 14,3. O indivíduo com Ataxia Espinocerebelar mais jovem apresentava 23 anos e o mais idoso 76 anos, sendo que 4 dos 19 indivíduos eram idosos. Quanto a escolaridade 5% apresentaram Ensino Fundamental completo, 31% - Ensino Fundamental incompleto, 10% - Ensino Médio completo, 5% - Ensino Médio incompleto, 31% - Ensino Superior completo e 15% Ensino Superior incompleto.

O tempo mínimo encontrado de evolução da doença, ou seja, desde o início dos sintomas até hoje, foi de 6 meses, e o máximo de 360 meses (30 anos) apresentando uma média de 134,2 meses ( $\pm 11$  anos), sendo que a descrição dos primeiros sintomas foi na grande maioria fraqueza nas pernas, quedas e falta de equilíbrio. Dos 19 indivíduos pesquisados 11 relataram ter casos de SCA na família, sendo esta apresentada em parentes de 1º grau.

Nenhum indivíduo apresentou déficit cognitivo, segundo os resultados do MEEM, estes mostraram que 7 dos 19 indivíduos fizeram o escore máximo de 30 pontos, cada 2 indivíduos fizeram 29, 27, 24 e 21 pontos, e cada 1 indivíduo 28, 19, 17 e 16 pontos.

A tabela 1 mostra que no domínio Equilíbrio avaliado pela SARA a pontuação máxima foi de 50, mostrando que o indivíduo tem déficit no equilíbrio, e a mínima foi de 2,50 evidenciando um bom equilíbrio, tendo os resultados apresentado um DP muito alto de 14,02.

Em relação à QV, observou-se que nenhum dos participantes deixou de responder às questões do WHOQOL-Bref. Foi identificado que o domínio relações sociais, composto por três subdomínios, obteve a menor média, no valor de 52,63, seguido do domínio ambiental (oito subdomínios) com média de 56,9, domínio físico (sete subdomínios) 59,02 e pelo domínio psicológico (seis subdomínios), o qual obteve a maior média, 65, 57, demonstrando que o indivíduo com SCA se considera com uma boa QV. Os resultados completos da análise descritiva para cada domínio estão apresentados na Tabela 2.

**Tabela 1.** Equilíbrio e Coordenação avaliados pela SARA e SARA final, 2012 (n=19)

	Média	DP	Mínima	Máxima
Equilíbrio (1, 2 e 3)	29,08	14,02	2,50	50,00
Coordenação (4, 5, 6, 7 e 8)	24,83	9,96	11,50	47,50
SARA Final	53,8	21,8	13,75	97,5

DP = desvio padrão

**Tabela 2.** Domínios do WHOQOL-Bref, 2012 (n=19)

	Média	DP	Mínima	Máxima
FÍSICO	59,02	19,06	28,57	100
PSICOLÓGICO	65,57	22,43	4,17	95,83
SOCIAL	52,63	26,07	0	91,67
AMBIENTAL	56,09	22,93	3,13	100

DP = desvio padrão

Segundo a classificação do UHDRS, dos 19 indivíduos, 8 tem perda de marcha independente, definido pela utilização de um dispositivo de auxílio permanente como andador e bengala e 4 estão confinados em cadeira de rodas, sendo também 4 com dificuldades na marcha e 3 sem dificuldades na marcha.

Sabe-se que quanto maior a gravidade da ataxia menor é a QV nos domínios avaliados pelo WHOQOL-Bref, porém no presente estudo foi encontrada uma associação fraca entre a coordenação avaliada pela SARA e os domínios físicos (-0,40), psicológico (-0,40) e social (-0,43) do WHOQOL-Bref (Tabela 3), já o domínio ambiental (-0,10) apresentou uma correlação ainda mais negativa e sem expressão, isso se deve ao fato de o resultado final ter se aproximado de zero.

O equilíbrio expresso nas questões 1, 2 e 3 do SARA também teve uma correlação negativa, ou seja, extremamente fraca com os domínios psicológico (-0,01) e ambiental (-0,06) do WHOQOL-Bref, porém não são dados que possam levantar uma relação importante, sendo que quanto maior o score nos domínios equilíbrio e coordenação avaliados pela SARA, mais negativa a interferência dos domínios do WHOQOL-Bref na qualidade de vida.

**Tabela 3.** Correlação entre os domínios do WHOQOL-Bref com os domínios Equilíbrio e Coordenação avaliados pela SARA

	FÍSICO	PSICOLÓGICO	SOCIAL	AMBIENTAL
SARA Equilíbrio	0,12	-0,01	-0,06	0,19
SARA Coordenação	-0,40	-0,40	-0,43	-0,10

## 5 DISCUSSÃO

Dentre as disfunções cerebelares, as Ataxias Espinocerebelares são patologias hereditárias com alterações neurodegenerativas caracterizada clinicamente pela progressiva ataxia cerebelar juntamente com oftalmoplegia, disartria, disfagia, sinais piramidais e extrapiramidais, déficit de coordenação e equilíbrio, sendo estes dois últimos o aspecto clínico mais relevante para esse estudo.<sup>15</sup>

Segundo Shumway-Cook e Woollacott<sup>16</sup> as disfunções no cerebelo resultam em três déficits: hipotonia, ataxia e tremor intencional. A ataxia é um déficit na execução de movimentos coordenados e é caracterizada pela dismetria (erros na métrica do movimento), disdiadococinesia (incapacidade de manter um movimento regular de ritmo alternado) e dissinergia (erros na regulação do tempo de movimentos de articulações múltiplas). No presente estudo, os déficits gerados pela disfunção cerebelar, principalmente a ataxia, ficam evidentes quanto a dificuldade de movimentos coordenados apresentadas nos indivíduos que participaram do presente estudo.

A marcha atáxica apresentada por esses indivíduos assemelha-se com a marcha de uma pessoa embriagada. O balanço dos braços tipicamente não existe. O comprometimento da marcha pode ser resultado de erros na velocidade e nível absoluto de força de contração muscular e podem acompanhar a dismetria de movimentos isolados<sup>17</sup>, logo podemos perceber mais uma vez que o déficit de coordenação para o indivíduo com SCA é um dos fatores que mais pode influenciar no seu dia a dia.

De acordo com Singer<sup>18</sup>, Magill<sup>19</sup>, Katzer e Corazza<sup>20</sup> para que atividades básicas do dia a dia tais como subir uma escada, carregar objetos, arrumar a cama, vestir-se ou a própria higiene pessoal sejam executadas é necessário que o indivíduo tenha uma capacidade motora, sendo que, para realizar essas atividades as pessoas precisam de um elemento que se insere dentro desta: a coordenação. Nesse estudo podemos mostrar que o déficit de coordenação motora, promoveu alterações físicas, emocionais e sociais nos indivíduos com Ataxia Espinocerebelar, exigindo mecanismos de adaptação desses indivíduos, que muitas vezes, repercutem diretamente sobre sua QV, pois as atividades diárias desses pacientes ficam comprometidas pela dismetria, disdiadococinesia e dissinergia que são características clínicas marcantes dessa patologia, resultando em movimentos descoordenados.

Segundo Leitão<sup>21</sup> quando realizamos alguma função precisamos de movimentos adequados e adaptados, pois quando vamos executar uma tarefa observamos que os músculos não agem isoladamente, mas sim em uma sinergia entre músculos agonistas, sinérgicos e

fixadores, resultando em um movimento harmonioso, ou seja, coordenado. Onde o responsável pelo controle é o sistema nervoso cérebro-espinhal que tem como principal componente o cerebelo, este integra as informações sensoriais e motoras, além das estruturas, como o aparelho labiríntico, vias sensitivas aferentes e órgão visuais<sup>22</sup>. Portando na ataxia os movimentos são realizados de forma insegura e desordenada.<sup>21</sup>

Apesar de o estudo mostrar que a coordenação interfere de alguma maneira a QV desses pacientes, ao analisar as questões 1 e 2 do WHOQOL-Bref relativas a aspectos gerais sobre QV e saúde, pode-se constatar que mesmo assim a maioria dos indivíduos avalia de maneira positiva tanto sua QV quanto sua saúde. Analisando o domínio físico, foi possível avaliar decréscimo no escore, com o avanço da idade, provavelmente devido ao desgaste normal do sujeito com o passar da idade, ou devido ao agravamento do quadro sintomatológico da doença, podendo ser também uma associação desses dois fatores, pois segundo Hernandez e Barros<sup>23</sup> o envelhecimento se implica em modificações fisiológicas, psíquicas e sociais, as quais se refletem no desempenho motor e na capacidade que o indivíduo tem de cuidar de si mesmo, havendo esses fatores uma relação com sua qualidade de vida.

Segundo Feliciano et al.<sup>24</sup>, o nível de escolaridade pode ser considerado como um fator de limitação para qualidade de vida. Nesse estudo, a maioria dos sujeitos entrevistados se autodesignaram com Ensino Superior incompleto/completo, não ocorrendo limitações em sua QV referentes à escolaridade, o que pode ser constatado pelo alto nível de satisfação nos domínios psicológico e social.

Os dados sócio-demográficos evidenciaram diferentes relações entre tempo de evolução e grau de comprometimento neurológico, o que confirma o aspecto individual da evolução da doença, que pode ser justificado pelas diversas formas de SCA analisadas neste estudo.<sup>5</sup>

## 6 CONCLUSÃO

Conclui-se que o comprometimento neurológico, principalmente o déficit na coordenação motora, influencia de maneira fraca todos os âmbitos da qualidade de vida nos indivíduos com SCA, ou seja, não existe uma grande associação.

Mesmo sendo o déficit de equilíbrio uma grande característica clínica das pessoas com SCA podemos constatar com o presente estudo a importância da coordenação na vida desses indivíduos, pois esta influencia diretamente nas atividades funcionais que o paciente precisa realizar no dia-a-dia, como por exemplo: comer, arrumar a cama, pentear o cabelo ou até mesmo realizar a higiene pessoal.

É necessário novos estudos com amostras maiores e análises longitudinais.

## REFERÊNCIAS

1. Teive HAG. Spinocerebellar ataxias. *Arq Neuropsiquiatr*. 2009 Ago;67(4):1133-1142.
2. Zeigelboim BS, Dumke C, Klagenberg KF, MengelbergH. Ataxia espinocerebelar tipo 7. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011 Mai;23(2):183-6.
3. Flek MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Ver Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28.
4. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glosario. Ginebra: OMS; 1998.
5. Bressman SB, Lynch T, Rosenberg RN. Ataxias Hereditárias. In: Merritt. *Tratado de Neurologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 560, 564-567.
6. Zanoteli, Edmar. Ataxias Hereditárias. In: Greve, Júlia MDA. *Tratado de Medicina de Reabilitação*. 1 ed. São Paulo: Roca; 2007.
7. Godeiro Jr. CO, Felício AC, Silva SMA, Borges V, Ferraz HB. Abordagem clínica de pacientes com ataxia. *Revista Neurociências*. 2007 Mar;15(1):71-76.
8. Orr HT. Spinocerebellar ataxia 1 (SCA 1). In: Pulst SM. *Genetics of Movement Disorders*. Amsterdam: Academic Press; 2003. p. 35-44.
9. Paschoal SMP. *Qualidade de Vida do Idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [dissertação]* São Paulo: Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2000.
10. Neri AL. *Qualidade de Vida e Idade Madura*. Campinas: Papyrus, 1993.
11. Minayo MCS, Hart ZMA, Buss PM. *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
12. Flek MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.

13. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuropsiquiatr.* 1994;52(1):1-7.
14. Schmitz-Hubsch T, Montcel ST, Baliko L, Berciano J, Boesch S, Depondt C, Giunti P, et al. Scale for the assessment and rating of ataxia: development of a new clinical scale. *Neurology.* 2006 June; 66:(1 of 2).
15. Lopes-Cendes I, Steiner LE, Silveira I, Pinto Junior W, Maciel JA, Rouleau GA. Clinical and molecular characteristics of a Brazilian family with spinocerebellar ataxia type 1. *Arq Neuropsiquiatr.* 1996;54(s3):412-418.
16. Shumway-Cook A, Woollacott MH. *Controle motor: teoria e aplicações práticas.* 2 ed. São Paulo: Manole; 2002.
17. Umphred DA. *Fisioterapia neurológica.* São Paulo: Manole; 1994.
18. Singer RN. *Motor learning and human performance.* 2<sup>nd</sup>ed. New York: Macmillan Publishing CO; 1975
19. Magill RA. *Aprendizagem motora: conceitos e aplicações.* 5. ed. São Paulo: Edgard Blucher; 2000.
20. Katzer JI, Corazza ST. Analysis of motor elements in academics of the course of physical education. *The FIEP Bulletin, Foz do Iguaçu.* 2007;77:120-123.
21. Leitão. A. *Reabilitação neurológica.* 2.ed. Rio de Janeiro; Arte nova. 1972.p.23, 51-59.
22. Greenberg DA, Aminof MS. *Neurologia clinica.* 2.ed. Porto alegre; Artes medicas.1996. p. 103, 108.
23. Hernandes ESC, Barros JF. Efeitos de um programa de atividades físicas e educacionais para idosos sobre o desempenho em testes de atividades da vida diária. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento, Brasília,* 2004 Jun;12(2).
24. Feliciano AB, Moraes SA, Freitas ICM. O perfil do idoso de baixa renda no município de São Carlos, São Paulo, Brasil: um estudo epidemiológico. *Cad Saúde Pública.* 2004;20:1575-85.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu \_\_\_\_\_ portador (a) do RG \_\_\_\_\_ concordo em participar como voluntário da pesquisa :”RELAÇÃO ENTRE O COMPROMETIMENTO NEUROÓLOGICO E A QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR”;

- A finalidade da pesquisa é analisar a relação entre o comprometimento neurológico e a qualidade de vida em indivíduos com ataxia espinocerebelar.
- A pesquisa será realizada em uma única sessão, realizada na clinica de fisioterapia da Faculdade de Pindamonhangaba;
- Serão utilizadas escalas para avaliar o equilíbrio, a coordenação e a qualidade de vida;
- Estes procedimentos não fornecem nenhum risco à saúde humana;
- O Responsável pela pesquisa será o Prof. Dr. Felipe Fernandes Lemos, fisioterapeuta registrado no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO) da 3ª Região sob o numero 69760-F, e que prestara toda a assistência necessária ao sujeito de pesquisa;
- O pesquisador ficara à disposição para qualquer esclarecimento antes e durante a pesquisa, fornecendo todas as informações necessárias;
- O sujeito de pesquisa poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento sem sofrer qualquer tipo de penalidade;
- Todos os dados colhidos na pesquisa são confidenciais e asseguramos a privacidade e o sigilo dos mesmos;
- A participação é isenta de despesas e os sujeitos pesquisados não receberão valor financeiro algum;
- Materiais fotográficos poderão ser realizados, sendo que serão utilizados apenas com finalidade de pesquisa científica.

Permitindo que executem a avaliação após ser esclarecido sobre toda a pesquisa aceito particular como voluntário de acordo com as normas acima e confirmo que recebi uma via deste termo.



Pindamonhangaba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Voluntário

\_\_\_\_\_  
Pesquisador



**ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**

 <b>FAPI</b> Faculdade de Pindamonhangaba <small>Credenciada pela Portaria Ministerial n.º 1.855 de 26/06/2002, publicada no D.O.U. de 27/06/2002</small>	 <b>FUNVIC</b> FUNDAÇÃO UNIVERSITÁRIA VIDA CRISTÃ
--	---

---

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FAPI**

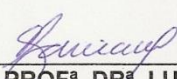
**CERTIFICADO**

Certifico que o protocolo n.º 188/2012, intitulado **“Relação entre o comprometimento neurológico e a qualidade de vida de indivíduos com ataxia espinocerebelar”**, sob a responsabilidade do Prof. Dr. Felipe Fernandes Lemos está de acordo com a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde e suas complementações, a qual versa sobre os princípios éticos em pesquisa envolvendo seres humanos. Sendo assim, o referido protocolo está **Aprovado** por esta Comissão de Ética em Pesquisa.

**Pindamonhangaba, 02 de Julho de 2012.**

Profª. Dra. Luciane Vieira Garcia  
CRF-SP 12.259  
Coord. Curso de Farmácia - FAPI

---

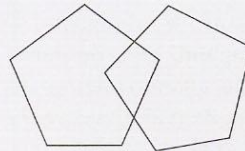
  
**PROFª. DRª. LUCIANE V. GARCIA**  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da FAPI

---

Rodovia Presidente Dutra, km 99 – Pinhão do Una – Pindamonhangaba/SP – Cep: 12.422-970 - Caixa Postal: 1041  
Fones: (12) 3648-8323 / 3648-8324 / 3648-8325  
[www.fapi.br](http://www.fapi.br) e-mail: [diretoria@fapi.br](mailto:diretoria@fapi.br)

## ANEXO B – Mini-exame de Estado mental

MINI-EXAME DE ESTADO MENTAL		
<i>Pontuação máxima</i>	<i>Pontuação</i>	
5	( )	<b>ORIENTAÇÃO</b> Qual é (ano) (estação) (data) (dia) (mês)?
5	( )	Onde estamos: (estado) (país) (cidade) (hospital) (andar)?
3	( )	<b>REGISTRO</b> Cite 3 objetos: 1 segundo para dizer cada um. Então, pergunte ao paciente todos os 3, após você tê-los dito. Dê 1 ponto para cada resposta correta. Então, repita-os até que o paciente aprenda os 3. Conte as tentativas e registre.
5	( )	<b>TENTATIVAS</b> <i>Atenção e cálculo</i> Série de 7. 1 ponto para cada resposta correta. Parar após 5 respostas. Soletrar alternativamente "mundo", de trás para a frente.
3	( )	<i>Lembrar</i> Pergunte sobre os 3 objetos repetidos acima. Dê 1 ponto para cada resposta correta.
9	( )	<i>Linguagem</i> Nomear um lápis e um relógio. (2 pontos) Repetir o seguinte: "Nenhum se, e ou mas". (1 ponto) Seguir um <i>comando de 3 estágios</i> : "Pegue um papel na sua mão direita, dobre-o ao meio e coloque-o no chão". (3 pontos) <i>Leia e obedeça</i> o seguinte: "Feche os olhos". (1 ponto) Escreva uma frase. (1 ponto) Copie o desenho. (1 ponto)
30	( )	<b>PONTUAÇÃO TOTAL</b>
		<i>Nível de avaliação da consciência durante um período de tempo.</i>
		Alerta                      Sonolência                      Torpor                      Coma



Adaptada de UMPHRED, 2004.



## ANEXO C – Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia (SARA)

Avaliador:	Data:	Paciente:
<b>Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia (SARA)</b>		
<b>1) Modo de andar</b>		<b>2) Postura</b>
<p>Primeiramente é solicitado ao indivíduo que caminhe a uma distância segura da parede e faz meia volta. Segundo se percorre com um pé atrás do outro (tocando calcanhar) sem suporte.</p> <p>0 – normal, nenhuma dificuldade em caminhar inclusive realizando meia volta (permitido até um erro);</p> <p>1 – leves dificuldades, só visível quando da 10 passos consecutivos;</p> <p>2 – claramente anormal, não é possível o indivíduo dar mais que 10 passos;</p> <p>3 – consideravelmente cambaleante, dificuldades para fazer o retorno, mas sem suporte;</p> <p>4 – notadamente cambaleante requer apoio da parede;</p> <p>5 – severamente cambaleante, suporte permanente de um apoio;</p> <p>6 – caminha mais que 10m apenas acompanhado de grande auxílio;</p> <p>7 – caminha menos que 10m apenas acompanhado de grande auxílio;</p> <p>8 – incapaz de caminhar, mesmo com auxílio;</p>		<p>É solicitado ao indivíduo que permaneça (1)- em posição natural, (2)- com os pés juntos e paralelos (primeiro metatarso junto ao outro) e (3)- os pés em uma linha tocando calcanhar com o primeiro metatarso do outro pé. Indivíduo descalço, olhos abertos, três tentativas a melhor é considerada.</p> <p>0 – normal permanece &gt; 10s;</p> <p>1 – capaz de permanecer com os pés juntos, sem balanço, mas não &gt; 10s;</p> <p>2 – capaz de permanecer com os pés juntos, &gt; 10s, mas com oscilações;</p> <p>3 – capaz de suportar &gt; 10s sem suporte em posição natural, mas não com pés juntos;</p> <p>4 – capaz de suportar &gt; 10s em posição natural só com suporte intermitente;</p> <p>5 – capaz de permanecer &gt; 10s em posição natural só com suporte constante de um braço;</p> <p>6 – incapaz de suportar &gt; 10s até com suporte constante de um braço;</p>
<b>3) Sentado</b>		<b>4) Desordem da fala</b>
<p>É solicitado que o indivíduo sente-se (cama, maca, tablado) sem apoio dos pés, olhos abertos e braços estendidos à frente.</p> <p>0 – normal, nenhuma dificuldade sentado &gt; 10s;</p> <p>1 – leve dificuldade, oscilação intermitente;</p> <p>2 – constante oscilações, mas capaz de se sentar &gt; 10s sem suporte;</p> <p>3 – capaz de se sentar &gt; 10s com suporte intermitente;</p> <p>4 – incapaz de se sentar &gt; 10s sem suporte contínuo;</p>		<p>A fala é avaliada durante uma conversação normal.</p> <p>0 – normal;</p> <p>1 – início de desordem da fala;</p> <p>2 – fala prejudicada, mas fácil compreensão;</p> <p>3 – algumas palavras difíceis de entender;</p> <p>4 – muitas palavras difíceis de entender;</p> <p>5 – só algumas palavras são entendidas;</p> <p>6 – fala ininteligível;</p>
<b>5) Perseguição do dedo</b>		<b>6) Teste do index-nariz</b>
<p>Avaliado separadamente para cada lado. Indivíduo sentado confortavelmente, se necessário suporte dos pés e tronco é permitido. Examinador senta-se à frente do indivíduo e realiza 5 movimentos repentinos e rápidos consecutivos, em direções não esperadas no plano frontal, aproximadamente 50% de alcance para o indivíduo. Movimentos com amplitude de 30 cm e frequência de 1 movimento a cada 2 segundos. O indivíduo é solicitado a seguir os movimentos com seu index (dedo indicador), se possível rapidamente e preciso. A apresentação média dos últimos 3 movimentos é avaliada.</p> <p>0 – nenhuma dismetria;</p> <p>1 – dismetria, passar abaixo ou acima do alvo &lt; 5cm;</p> <p>2 – dismetria, passar abaixo ou acima do alvo &lt; 15cm;</p> <p>3 – dismetria, passar abaixo ou acima do alvo &gt; 15cm;</p> <p>4 – incapaz de executar os 5 movimentos;</p>		<p>Avaliado separadamente para cada lado. Indivíduo senta-se confortavelmente. Se necessário sustentação dos pés e tronco é permitido. Solicita-se ao indivíduo para apontar repetidamente com seu dedo indicador, de seu nariz até o dedo do examinador que está na frente do indivíduo. A apresentação média de movimentos é avaliada de acordo com a amplitude de tremor cinético.</p> <p>0 – nenhum tremor;</p> <p>1 – tremor com amplitude &lt; 2cm;</p> <p>2 – tremor com amplitude &lt; 5cm;</p> <p>3 – tremor com amplitude &gt; 5cm;</p> <p>4 – ineficaz de executar 5 movimentos descritos;</p>
<p>Pontuação      Direito      Esquerdo</p> <p>Média (D+E)/2</p>		<p>Pontuação      Direito      Esquerdo</p> <p>Média (D+E)/2</p>
<b>7) Movimentos alternados e rápidos da mão</b>		<b>8) Deslizar calcanhar-canela</b>
<p>Avaliado separadamente para cada lado. Indivíduo senta-se confortavelmente, se necessário sustentação dos pés e tronco. É solicitado a realizar 10 ciclos repetidos com as mãos movimento alternado de supinação e pronação, o mais rápido e preciso que consiga. Examinador demonstra a uma velocidade de aproximadamente 10 ciclos dentro de 7s.</p> <p>0 – normal, nenhuma irregularidade (realiza &lt; 10s);</p> <p>1 – ligeiramente irregular (realiza &lt; 10s);</p> <p>2 – claramente irregular, movimentos únicos, difíceis de distinguir ou interrupções relevantes, mas apresenta &lt; 10s;</p> <p>3 – muito irregular, movimentos únicos e difíceis de distinguir ou interrupções relevantes, mas apresenta &lt; 10s;</p> <p>4 – incapaz de completar 10 ciclos;</p>		<p>Avaliado separadamente cada lado. Indivíduo no tablado, sem visão das suas pernas. Então levanta uma perna, coloca o calcanhar desta perna levantada no joelho da outra perna, desliza para baixo ao longo da perna ao tornozelo, e volta à perna ao ponto de início. A tarefa é executada 3 tentativas.</p> <p>0 – normal;</p> <p>1 – ligeiramente anormal;</p> <p>2 – claramente anormal;</p> <p>3 – severamente anormal;</p> <p>4 – incapaz de realizar a tarefa;</p>
<p>Pontuação      Direito      Esquerdo</p> <p>Média (D+E)/2</p>		<p>Pontuação      Direito      Esquerdo</p> <p>Média (D+E)/2</p>

Adaptado de KIELING et al, 2008.

## ANEXO D – Versão abreviada em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref)

### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeit o
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastant e	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

*Adaptado de FLECK et al, 1999.*