



PROGRAMA
DE CIÊNCIAS
DA REABILITAÇÃO

CENTRO UNIVERSITÁRIO AUGUSTO MOTTA

Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências da Reabilitação

Mestrado Acadêmico em Ciências da Reabilitação

FÁTIMA DE SOUSA PAIVA DUARTE

**AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO DE MÃO E DA CAPACIDADE FUNCIONAL EM
MULHERES COM ESCLERODERMIA**

RIO DE JANEIRO

2025

FÁTIMA DE SOUSA PAIVA DUARTE

**AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO DE MÃO E DA CAPACIDADE FUNCIONAL EM
MULHERES COM ESCLERODERMIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, do Centro Universitário Augusto Motta, como parte dos requisitos para obtenção do título de **Mestre** em Ciências da Reabilitação.

Linha de Pesquisa: Avaliação Funcional em Reabilitação

Orientador: Prof. Dr. Agnaldo José Lopes

RIO DE JANEIRO

2025

FICHA CATALOGRÁFICA
Elaborada pelo Sistema de bibliotecas e
Informação – SBI – UNISUAM

616.7 Duarte, Fátima de Souza Paiva
D812a Avaliação da função de mão e da capacidade funcional em mulheres com esclerodermia / Fátima de Souza Paiva Duarte. Rio de Janeiro, 2025, 110 p.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação). Centro Universitário Augusto Motta, 2025.

1. Esclerose sistêmica 2. Capacidade funcional. 3. Ciência de Reabilitação. I. Título.

CDD 22.ed.

FÁTIMA DE SOUSA PAIVA DUARTE

**AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO DE MÃO E DA CAPACIDADE FUNCIONAL EM
MULHERES COM ESCLERODERMIA**

Examinada em: 09/05/2025



Documento assinado digitalmente
AGNALDO JOSE LOPES
Data: 10/05/2025 14:49:10-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Agnaldo José Lopes
Centro Universitário Augusto Motta – UNISUAM



Documento assinado digitalmente
ESTEVAO RIOS MONTEIRO
Data: 12/05/2025 07:52:59-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Estêvão Rios Monteiro
Centro Universitário Augusto Motta – UNISUAM



Documento assinado digitalmente
CLAUDIO OLIVEIRA DA GAMA
Data: 11/05/2025 14:52:27-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Cláudio Oliveira da Gama
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFFRJ)

RIO DE JANEIRO

2025

Dedicatória

Dedico essa dissertação às pessoas mais importantes da minha vida.

À minha mãe que, embora não esteja fisicamente entre nós, continua a viver em cada palavra que escrevo. Sua sabedoria, amor e dedicação foram os pilares da minha vida. E, mesmo na sua ausência, ela segue me inspirando e me guiando.

Aos meus filhos, Ingrid e Bruce, especialmente ao Bruce que me ajudou ativamente na elaboração deste trabalho e, também, ao meu marido, pelo amor, apoio e paciência durante todo o processo. Agradeço por estarem sempre ao meu lado, me motivando e me incentivando em cada etapa desta jornada.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por me conduzir e me dar forças em cada etapa, sustentando-me nos momentos difíceis e renovando minha energia para seguir em busca dos meus sonhos.

Ao Prof. Dr. Agnaldo José Lopes, cuja orientação, paciência e dedicação foram fundamentais para a realização deste trabalho. Sua expertise e compromisso com o ensino foram fontes de inspiração durante toda a minha jornada acadêmica. Agradeço profundamente por sua constante disposição em compartilhar seu conhecimento e por acreditar em meu potencial, mesmo nos momentos mais desafiadores. Esta conquista é, em grande parte, fruto do seu apoio e orientação. Sou imensamente grato por tudo.

A toda equipe do setor de pneumologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto, que me auxiliou e fez parte do processo da coleta de dados.

A todos os mestrandos e doutorandos que somaram conhecimento na minha vida acadêmica e dividiram os anseios durante a caminhada.

Aos alunos de iniciação científica que estiveram comigo nessa jornada, em especial a Nicolly Oliveira Barbosa que foi incansável e deu o máximo para que tivéssemos êxito nas coletas.

Aos meus amigos que demonstraram interesse na minha trajetória, por transmitirem boas vibrações, pelas conversas e pela troca de conhecimentos, por pequenos momentos que de certa forma me incentivaram de diversas maneiras.

A todos os pacientes que participaram e confiaram no meu trabalho, sem eles nada seria possível.

"O coração do homem planeja o seu
caminho, mas o Senhor lhe dirige os passos."

Provérbios 16:9

Resumo

Introdução: A esclerose sistêmica (ES) é uma doença autoimune crônica que afeta predominantemente as mulheres. Caracteriza-se pela rigidez da pele, especialmente das mãos, resultando em uma limitação significativa do movimento dos dedos. Além disso, é comum o surgimento de calcificações nas falanges, telangiectasias, úlceras digitais e fenômeno de Raynaud, que contribuem para a perda de funcionalidade. Essas condições afetam diretamente a qualidade de vida, dificultando a realização de atividades diárias essenciais e levando à deterioração física, com perda de independência funcional, especialmente das mãos. **Objetivo:** Avaliar a capacidade funcional das mãos em mulheres com esclerose sistêmica (mcES) utilizando o teste de AVD-Glittre-Prateleira (TGlittre-P) e correlacioná-la com indicadores de destreza digital, força muscular, função pulmonar e função física. **Métodos:** Trata-se de estudo transversal que envolveu 41 mulheres diagnosticadas com ES e 41 controles saudáveis. As participantes realizaram uma série de avaliações, incluindo a *Cochin Hand Functional Scale* (CHFS), a pontuação modificada de Rodnan para a pele (mRSS), o *Health Assessment Questionnaire-DI* (HAQ-DI), o *9-Hole Pinch Test* (9-HPT), a força de preensão manual (FPM) e os testes de função pulmonar. A fase de prateleira do TGlittre-S foi utilizada para avaliar a capacidade funcional das mãos, excluindo atividades que envolviam o agachamento. **Resultados:** Os resultados mostraram que o tempo no TGlittre-S foi significativamente maior nas mulheres com ES em comparação com os controles saudáveis (60 segundos versus 44 segundos, $p < 0,0001$). O tempo para a realização do 9-HPT também foi maior nas mulheres com ES (24 segundos versus 20 segundos, $p < 0,0001$), e a pontuação na CHFS foi mais alta (6 pontos versus 0 pontos, $p < 0,0001$). O tempo do TGlittre-S foi significativamente correlacionado com a força de preensão manual ($r_s = -0,511$, $p = 0,0006$), o HAQ-DI ($r_s = 0,510$, $p = 0,0006$), o 9-HPT ($r_s = 0,398$, $p = 0,009$) e a CHFS ($r_s = 0,351$, $p = 0,024$). No entanto, não foi encontrada correlação significativa entre o tempo do TGlittre-S e a função pulmonar. **Conclusão:** Conclui-se que nas mulheres com ES, a capacidade funcional das mãos está gravemente prejudicada, com maiores tempos no TGlittre-S e piores força de preensão manual, destreza digital e função física. O TGlittre-S mostrou-se uma ferramenta eficaz para avaliar a incapacidade funcional das mãos e pode ser incorporado à prática clínica como uma medida de desfecho relevante para estudos futuros em ES. Esse método pode contribuir para monitorar a progressão da doença e avaliar seu impacto na funcionalidade das mãos.

Palavras-chave: Esclerose sistêmica, Capacidade funcional das mãos, Destreza digital, Força muscular.

Abstract

Introduction: Systemic sclerosis (SSc) is a chronic autoimmune disease that predominantly affects women. It is characterized by skin rigidity, especially on the hands, resulting in significant limitation of finger movement. In addition, the appearance of calcifications in the phalanges, telangiectasias, digital ulcers and Raynaud's syndrome which contribute to loss of functionality, is common. These conditions directly affect quality of life, making it difficult to perform essential daily activities and leading to physical deterioration, with loss of functional Independence, especially of the hands. **Objective:** To evaluate the functional capacity of the hands in women with systemic sclerosis (wwSSc) using the Glittre-ADL-Shelf (TGlittre-S) test and to correlate it with indicators of digital dexterity, muscle strength, lung function and physical function. **Methods:** This was a cross-sectional study involving 41 women diagnosed with SS and 41 healthy controls. Participants completed a series of assessments, including the Cochin Hand Function Scale (CHFS), modified Rodnan Skin Score (mRSS), Health Assessment Questionnaire-DI (HAQ-DI), 9-Hole Pinch Test (9-HPT), handgrip strength (HGS), and pulmonary function tests. The shelf phase of the TGlittre-S was used to assess hand functional capacity, excluding activities involving squatting. **Results:** The results showed that the time to complete the TGlittre-S was significantly longer in women with SS compared with healthy controls (60 seconds versus 44 seconds, $p < 0.0001$). The time to complete the 9-HPT was also longer in women with SS (24 seconds versus 20 seconds, $p < 0.0001$), and the CHFS score was higher (6 points versus 0 points, $p < 0.0001$). TGlittre-S time was significantly correlated with handgrip strength ($r_s = -0.511$, $p = 0.0006$), HAQ-DI ($r_s = 0.510$, $p = 0.0006$), 9-HPT ($r_s = 0.398$, $p = 0.009$) and CHFS ($r_s = 0.351$, $p = 0.024$). However, no significant correlation was found between TGlittre-S time and lung function. **Conclusion:** It is concluded that in women with SS, the functional capacity of the hands is severely impaired, with longer TGlittre-S times and worse handgrip strength, digital dexterity, and physical function. TGlittre-S proved to be an effective tool to assess hand functional disability and can be incorporated into clinical practice as a relevant outcome measure for future studies in SS. This method can help monitor disease progression and assess its impact on hand functionality.

Keywords: Systemic sclerosis, Hand functional capacity, Digital dexterity, Muscle strength.

Resumo para leigos

O estudo analisou como a esclerose sistêmica (ES) afeta a funcionalidade das mãos nas mulheres, especialmente ao realizar tarefas do dia a dia. Foi observado que a rigidez nas mãos e nos dedos dificulta atividades simples, como pegar objetos e realizar movimentos precisos. Durante o teste de AVD-Glittre-Prateleira, que simula tarefas diárias, as mulheres com ES demoraram mais para concluir as atividades, indicando uma limitação na capacidade funcional das mãos. Além disso, os testes de força e destreza manual mostraram um desempenho inferior nas pacientes com ES. Os resultados sugerem que identificar essas limitações pode ser fundamental para o desenvolvimento de tratamentos e terapias que melhorem a qualidade de vida dessas pacientes, ajudando na recuperação da funcionalidade das mãos e no gerenciamento da doença.

Lista de Ilustrações

Figura 1. Esclerodermia (face)

Figura 2. Esclerodactilia (mão em garra)

Figura 3. Fenômeno de Raynaud com cianose nas pontas dos dedos.

Figura 4. Reabsorção da falange terminal e fenômeno de Raynaud com palidez nas pontas dos dedos.

Figura 5: Esquematização da execução do teste de AVD-Glittre

Figura 6: *Nine Hole Peg Test*

Lista de Quadros e Tabelas

Quadro 1	Apoio financeiro
Quadro 2	Detalhamento do orçamento
Quadro 3	Cronograma de execução
Quadro 4	Declaração de desvios de projeto original

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACR	Colégio Americano de Reumatologia
ACA	Anticorpo antientromérico
Anti-RNA polimerase III	Anticorpo antitopoisomerase-3
AVD	Atividades de vida diária
CHFS	<i>Cochin Hand Functional Scale</i>
CVF	Capacidade vital forçada
DLCO	Capacidade de difusão ao monóxido de carbono
DPI	Doença pulmonar intersticial
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crônica
DTC6'	Distância máxima percorrida no TC6'
ECT-RM	Escore Cutâneo Total modificado de Rodnan
ES	Esclerose sistêmica
EUA	Estados Unidos da América
EULAR	Liga Europeia Contra o Reumatismo
FAN	Fator antinuclear
FC	Frequência cardíaca
FPM	Força de preensão manual
FR	Frequência respiratória
FrY	Fenômeno de Raynaud
HAP	Hipertensão arterial pulmonar
IMC	Índice de massa corporal
NHPT	<i>Nine Hole Peg test</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pressão arterial
PINE	Pneumonia intersticial não específica
PIU	Pneumonia intersticial usual
QV	Qualidade de vida

SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey</i>
SpO ₂	Saturação periférica de oxigênio
SUS	Sistema Único de Saúde
TC6'	Teste de caminhada de 6 minutos
TGF- β	Fator de crescimento transformador beta
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFP	Teste de função pulmonar
TGlittre	Teste de AVD-Glittre
TGlittreP	TGlittre - Prateleira (TGlittreP)
TYK2	Enzima tirosina quinase 2
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
VEF ₁	Volume expiratório forçado no primeiro segundo

Sumário

DEDICATÓRIA	V
AGRADECIMENTOS.....	VI
ABSTRACT	IX
RESUMO PARA LEIGOS	X
LISTA DE QUADROS E TABELAS	XII
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	XIII
<u>PARTE I – PROJETO DE PESQUISA.....</u>	<u>17</u>
CAPÍTULO 1 REVISÃO DE LITERATURA.....	18
1.1. ASPECTOS GERAIS DA ESCLEROSE SISTÊMICA	18
1.2. FUNÇÃO DE MÃO EM PESSOAS COM ESCLEROSE SISTÊMICA	25
1.3. FUNÇÃO PULMONAR EM PESSOAS COM ESCLEROSE SISTÊMICA	28
1.4. CAPACIDADE FUNCIONAL AO ESFORÇO EM PESSOAS COM ESCLEROSE SISTÊMICA	29
1.5. JUSTIFICATIVA.....	30
1.6. RELEVÂNCIA DO ESTUDO	31
1.8. HIPÓTESES.....	33
CAPÍTULO 2 PARTICIPANTES E MÉTODOS	35
2.1. ASPECTOS ÉTICOS	35
2.2. DELINEAMENTO DO ESTUDO	35
2.3. AMOSTRA	36
2.4. PROCEDIMENTOS/METODOLOGIA PROPOSTA.....	37
2.5. DESFECHOS	44
2.6. ANÁLISE DE DADOS	44
2.7. RESULTADOS ESPERADOS	46
2.8. FINANCIAMENTO.....	46
2.9. APOIO FINANCEIRO.....	46
2.10. ORÇAMENTO.....	47
2.11. CRONOGRAMA	47
<u>REFERÊNCIAS.....</u>	<u>48</u>
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	59
APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO CLÍNICA.....	61
APÊNDICE 3 – TESTE DE AVD-GLITTRE	63

APÊNDICE 4 – <i>NINE HOLE PEG TEST</i>	64
APÊNDICE 5 – <i>HANDGRIP</i>	65
ANEXO 1 – <i>CHECKLIST ÉTICO PRELIMINAR (CEPLIST)</i>	67
ANEXO 2 – <i>PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</i>	71
ANEXO 3 – <i>SCLERODERMA HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE-DISABILITY INDEX</i>	75
ANEXO 4 – <i>COCHIN HAND FUNCTION SCALE</i>	78
ANEXO 5 – <i>ESCORE CUTÂNEO TOTAL MODIFICADO DE RODNAN</i>	80
 <u>ANEXO 6 – <i>COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO MANUSCRITO</i></u>	 <u>81</u>
 <u>PARTE II – <i>PRODUÇÃO INTELECTUAL</i></u>	 <u>82</u>
 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRODUÇÃO	83
DISSEMINAÇÃO DA PRODUÇÃO	84
3.1.1 CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES DO MANUSCRITO PARA SUBMISSÃO #1	86
METHODS	93

PARTE I – PROJETO DE PESQUISA

Capítulo 1 Revisão de Literatura

1.1. Aspectos gerais da esclerose sistêmica

A esclerose sistêmica (ES) é uma doença autoimune, multissistêmica, rara, que apresenta características específicas e grande variedade clínica. Caracteriza-se por excessiva produção de colágeno no tecido conjuntivo, que acarreta espessamento na pele e precoce acometimento de alguns órgãos internos, principalmente os pulmões (Baldrighi et al., 2016; Silva et al., 2016; Cottin et al., 2021; Galetti et al., 2021; Kuwana et al., 2022).

A ES foi referenciada, pela primeira vez, por Hipócrates, o “Pai da Medicina”, que descreveu os doentes acometidos pela afecção como seres que mumificavam em vida. No entanto, em 1753, Carlos Curzio especificou esta patologia como uma entidade clínica propriamente dita. Anos depois, em 1924, as manifestações clínicas viscerais de fibroses, acometendo rins, pulmões e trato gastrointestinal, foram descritas. Uma visão mais detalhada do envolvimento visceral foi proposta por Goetz(1945), ajudando a entender que a ES não se tratava apenas de um problema cutâneo. Com isso, criou-se uma definição para a doença: “esclerose sistêmica progressiva”. Porém, devido ao peso emocional que a palavra “progressiva” gerava nos pacientes e pelo fato dela nem sempre ser de caráter evolutivo, em 1988 este termo foi retirado, levando-a a nomenclatura atual: “esclerose sistêmica” (Curzio, 1753; Goetz, 1945; Leroy et.al.,1988 *apud* Freire et al., 2004).

A ES pode ocorrer em todas as faixas etárias, com pico de incidência entre os 35 e 50 anos, sendo 3-14 vezes mais comum em mulheres do que em homens. Negros desenvolvem a doença mais precocemente, com predomínio da forma cutânea difusa e prognóstico mais grave. Apresenta alta morbidade e mortalidade, com risco de óbito 3,5 a 7 vezes maior que o da população geral (Melsens et al., 2017; Brasil, 2017, Brasil, 2022).

Indivíduos com ES são classificados tendo como base os critérios atuais (2013) do Colégio Americano de Reumatologia (ACR, 2013) e da Liga Europeia

Contra o Reumatismo (EULAR) (Van Den Hoogen et al., 2013). Embora a ES seja uma doença heterogênea, atualmente três subconjuntos clínicos distintos são reconhecidos com base no envolvimento cutâneo: (1) esclerodermia cutânea limitada (comprometimento da pele distal aos cotovelos); (2) esclerodermia cutânea difusa (envolvimento cutâneo que se estende para os membros proximais e/ou tronco); e (3) esclerodermia sem envolvimento cutâneo (Wollheim, 2005; Van Den Hoogen et al., 2013).

Estimativas confiáveis da sobrevivência global, bem como da sobrevivência por subtipos de doença são importantes para avaliar os efeitos de novas modalidades de tratamento ou documentar a história natural da esclerodermia. Desse modo, os dados devem facilitar a pesquisa sobre o papel dos fatores geográficos, étnicos, raciais e ambientais da doença em diversas populações (Mayes et al., 2003; Helmick et al., 2008). Os Estados Unidos da América (EUA) e a Austrália apresentam maior prevalência de ES em comparação com a Europa e a Ásia. A prevalência desta enfermidade nos EUA foi estimada em 242 por milhão/habitantes adultos, enquanto a incidência anual foi de 19,3 por milhão/habitantes adultos. Já na Austrália, estima-se uma taxa de prevalência de 233 casos por milhão/habitantes e uma incidência de 20,4 por milhão/habitantes (Mayes, 2003; Horimoto et al., 2017).

No Brasil, o estudo de Horimoto et al. (2017), realizado no estado de Mato Grosso do Sul entre o período de 2014 e 2015, mostrou taxas de prevalência e incidência para a ES de 105,6 e 11,9 por milhão/habitantes, respectivamente. De forma interessante, esses dados se assemelham aos dos países europeus. No estudo francês de Le Guern et al. (2004), a prevalência de ES foi de 158,3 casos por milhão/habitantes, enquanto no norte da Inglaterra verificou-se uma prevalência de 88 casos por milhão/habitantes (Horimoto et al., 2017; Le Guern et al., 2004; Mayes et al., 2003).

Com relação à prevalência específica por gênero, tanto no Brasil como nas demais regiões do mundo há nítida predominância feminina. O estudo de Horimoto et al. (2017) observou uma elevada razão feminina/masculina de 28,6:1 na ES. Adicionalmente, dados nacionais sobre a doença encontraram uma taxa variável de 7,7:1 a 32:1 entre mulheres e homens (Horimoto et al., 2017). Em concordância com

a literatura, no Brasil o diagnóstico de ES é raro em crianças e ocorre entre a quarta e a quinta décadas de vida, apresentando um pico de incidência na quinta década de vida (Horimoto et al., 2017; Alhajeri et al., 2015; Mayes et al., 2003).

A patogênese da ES é complexa e pouco esclarecida, sendo caracterizada por 3 aspectos, conforme segue: 1) alteração esclerodérmica da pele com endurecimento do tecido devido ao aumento da deposição de colágeno; 2) fenômeno de Raynaud (FRy) – que são espasmos dos pequenos vasos sanguíneos em resposta ao frio ou ao estresse causando mudanças na cor dos dedos das mãos ou dos pés – por obstrução dos vasos sanguíneos (vasculopatia), levando à morte tecidual; e 3) fibrose de órgãos internos (Wollheim, 2005; Van Den Hoogen et al., 2013; Alhajeri, 2015).

Estudos recentes têm demonstrado a importância das células T na patogênese da ES. A ativação anormal das células T, particularmente das células-T auxiliares (Th), leva à liberação de citocinas pró-fibróticas, como o fator de crescimento transformador beta (TGF- β), que promovem a produção excessiva de colágeno e a fibrose dos tecidos (Raposa et al., 2023). Além disso, estudos genéticos identificaram várias variantes genéticas associadas à ES. Mutação no gene da enzima tirosina quinase 2 (TYK2) e polimorfismos em genes envolvidos na regulação imunológica, como o gene HLA (antígeno leucocitário humano), têm sido relacionados ao aumento do risco de desenvolvimento da doença (Raposa et al., 2023). A disfunção endotelial e as alterações vasculares também desempenham um papel importante na fisiopatologia da ES. Estudos têm mostrado uma redução da produção de óxido nítrico, aumento da produção de endotelina-1 e danos nos capilares dérmicos, contribuindo para a isquemia tecidual e a formação de lesões cutâneas características da doença (Raposa et al., 2023; Khaled et al., 2020).

Figura 1: Esclerodermia (face).



Fonte: Autoria Própria.

O diagnóstico precoce da ES é essencial para um melhor prognóstico e para a prevenção de complicações, como hipertensão pulmonar e insuficiência renal (Souza et al., 2020). No entanto, as dificuldades no diagnóstico da ES ainda persistem no Brasil, devido à falta de conhecimento da doença entre os profissionais de saúde, bem como à falta de exames específicos para sua detecção (Barbosa et al., 2017; Silva et al., 2019). O diagnóstico da ES é muito complexo, pois se trata de uma doença rara e pouco conhecida pelos profissionais de saúde, podendo ser confundida com outras patologias autoimunes. Desse modo, faz-se necessária a anamnese rigorosa e o exame físico completo, buscando-se achados clínicos, assim como a realização de exames laboratoriais e a verificação da presença de um critério maior ou de dois critérios menores. Na classificação do critério maior, é necessário ter a esclerodermia proximal no dorso das mãos. Já no preceito menor, as manifestações são a esclerodactilia, ulcerações de polpas digitais ou reabsorção de falanges distais e fibrose pulmonar bibasilar (Curzio, 1753; Goetz, 1945; Leroy et al., 1988 *apud* Freire et al., 2004)

Tendo em vista as anormalidades encontradas no exame físico, usa-se, como complemento do diagnóstico, a capilaroscopia periungueal, que é um método de identificação precoce das alterações microvasculares presentes em algumas doenças autoimunes, principalmente no aspecto da ES, pois ajuda na diferenciação desta das demais doenças do tecido conjuntivo. Esse exame consiste numa técnica não invasiva, de fácil execução, baixo custo e boa acessibilidade, que proporciona a

verificação da rede microvascular do leito capilar periungueal, buscando os vasos dilatados e as áreas desvascularizadas, a partir do uso do estereomicroscópio. Ressalta-se que o exame deve ser realizado em todos os quirodáctilos, pois as alterações podem estar restritas a alguns dedos, embora o dedo anular e o mínimo ofereçam melhor visualização (Silva et.al., 1997).

A detecção do fator antinuclear (FAN) ocorre através das técnicas de imunofluorescência indireta, imunodifusão, Elisa, radioimunoensaio, contra-imunoeletroforese, imunoprecipitação e *imunoblot*. Com elas, permite-se desvendar em que elemento celular específico estaria se formando os autoanticorpos, proporcionando um melhor diagnóstico clínico. Vários anticorpos estão associados ao desenvolvimento de doenças imunes, como o anticorpo anticentromérico-ACA, presente na forma limitada da ES e o antitopoisomerase-3 e o anti-RNA polimerase III, observados na forma difusa. Há, ainda, outros autoanticorpos específicos encontrados na ES: Anti KU, polimerase I e II, Anti-SM, Anti-RNP, Anti-Scl-70, Anti-Pm-Scl e Anti-RNA -sintetases. No exame de sangue também é possível detectar o aumento na velocidade de hemossedimentação (Duarte, 2005; Steen, 2005; Walker et. el., 2007; Reveille e Solomon, 2003; Neugebauer et al., 2000).

Os exames de imagens são essenciais na investigação da ES. São utilizados de anormalidades estruturais, como é o caso da ressonância magnética, que verifica as alterações ósseas e a atrofia do tecido conjuntivo. Com a ultrassonografia de alta frequência, pode-se verificar a fase inflamatória e atrófica da doença e a espessura e extensão da derme afetada (Bouer et. al., 2008). Já com a utilização da imagem infravermelho, consegue-se avaliar as alterações circulatórias que ocorrem no estágio inicial da afecção, verificar o adelgaçamento do tecido subcutâneo, observar as articulações afetadas, diferenciar o FRy primário e secundário, por meio dos testes térmicos de reaquecimento das mãos e hiper-reatividade ao frio, e, também, auxiliar na monitoração da resposta ao tratamento (Briaschi et al., 2007).

A análise do escore cutâneo total vem se mostrando um método eficiente e prático na pesquisa do espessamento da pele. Este é o principal marcador clínico, que permite estabelecer diferentes padrões da patologia e determinar a sua gravidade e extensão (Sampaio-Barros et at., 2004). Já na biópsia cutânea pode-se visualizar o espessamento da derme e a homogeneização dos feixes de colágeno,

auxiliando na identificação das alterações celulares específicas da esclerodermia (Oliveira et al., 2010; Smeltzer e Bare, 2005; Barnett et al., 1988).

Além disso, foi identificado um algoritmo para o diagnóstico precoce de ES, os critérios diagnósticos preliminares foram propostos e os novos critérios de classificação do comitê conjunto ACR-EULAR foram publicados em 2013, incluindo novos itens e agregando ênfase às manifestações vasculopatas. Contudo, verdadeiros biomarcadores que poderiam prever a evolução da doença ainda estão em estudo (Bellando-Randone e Matucci-Cerinic, 2017).

Visando identificar marcadores precoces da doença, estudos como o de Medina-Rosas et al. (2019) e Valentini et al. (2021) indicam a importância de explorar novas tecnologias e abordagens diagnósticas, como a proteômica e a genômica, para aprimorar o diagnóstico. No que diz respeito à padronização dos critérios diagnósticos, é essencial a colaboração entre os profissionais de saúde, pesquisadores e sociedades médicas para estabelecer consensos e diretrizes claras. Esses critérios devem levar em consideração a diversidade de manifestações clínicas da ES e serem constantemente atualizados à medida que novos conhecimentos surgem. Estudos como os de Almeida et al. (2017) e Kowal-Bielecka et al. (2017) ressaltam a importância desse processo de consenso e padronização.

As manifestações clínicas e o prognóstico da ES são variáveis, com a maioria dos pacientes apresentando espessamento de pele e envolvimento de órgãos internos em graus variados. A importância em se fazer distinção entre a forma cutânea limitada, a forma cutânea difusa e ES sem envolvimento cutâneo (conhecida como esclerodermia *sine* escleroderma) é que a extensão do acometimento cutâneo pode refletir o grau de acometimento de órgãos internos (Wollheim, 2005; Varga e Hinchcliff, 2014).

Considerando a frequência do acometimento cutâneo e dos diversos órgãos e sistemas na esclerodermia, as principais manifestações clínicas são as seguintes (Denton et al., 2016):

- a) Manifestação cutânea: Caracterizada pela fibrose e calcinose. Pode ocorrer um extenso e grave espessamento cutâneo. O edema e o eritema podem preceder

ao endurecimento da pele. O prurido é comum e problemático no estágio inicial da doença.

- b) Manifestação musculoesquelética: Inclui tendinopatia, rigidez articulares e, em alguns casos, artrite. Fraqueza muscular proximal na região do ombro e quadril-pélvica é um achado comum (De Oliveira et al., 2017). A força do quadríceps é reduzida e a fadiga neste grupo muscular é aumentada (Lima et al., 2015).
- c) Manifestação vascular: Caracterizada por fator reumatoide (FR) e úlceras digitais. O FR é quase universal e pode ser tratado com vasodilatadores. Cerca da metade dos pacientes com a enfermidade relatam um histórico de ulceração digital, o qual reflete a vasculopatia mais estrutural. Úlceras digitais consideradas “graves” são aquelas que causam a destruição do tecido ou, ainda, quando três ou mais delas ocorrem dentro de um período de 1 ano.
- d) Manifestação pulmonar: Caracterizada pela doença pulmonar intersticial (DPI) e pela hipertensão arterial pulmonar (HAP). Até 80% dos pacientes com ES desenvolveram DPI, mas isso pode ser leve e estável. A imunossupressão deve ser considerada quando a doença extensiva ou progressiva é confirmada. O diagnóstico de HAP deve basear-se em resultados de avaliação da pressão da artéria pulmonar, incluindo o cateterismo cardíaco direito e a análise de doença cardíaca concomitante relacionada à ES ou doença pulmonar.
- e) Manifestação gastrointestinal: O refluxo gastroesofágico é quase universal e precisa de tratamento. Outras manifestações gastrointestinais incluem a constipação, o supercrescimento bacteriano do intestino delgado, a alteração do hábito intestinal e a incontinência anorretal.
- f) Manifestação renal: Caracteriza por crise renal que causa lesão renal aguda e hipertensão grave; sem tratamento, é muitas vezes letal. Isso afeta 5-10% dos pacientes com ES, com predominância em pacientes com a forma cutânea difusa.
- g) Manifestação cardíaca: O envolvimento cardíaco clinicamente evidente inclui disfunção diastólica ou insuficiência cardíaca sistólica, arritmia e distúrbios de condução, apresentando mortalidade significativa.

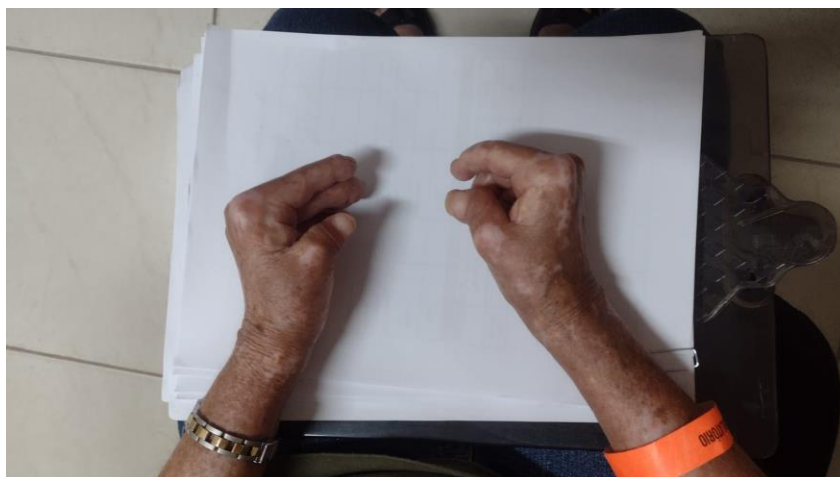
Eventualmente, a ES pode mesclar-se com outras doenças do tecido conjuntivo (síndrome de sobreposição). Devido a uma progressão diferente da doença, distribuição proporcional variada de autoanticorpos específicos e envolvimento de órgãos diferentes da esclerodermia nas suas formas clássicas, a “síndrome de sobreposição” deve ser considerada como uma entidade clínica diferente da esclerodermia, sendo a doença bastante distinta da forma cutânea limitada ou difusa (Moinzadeh et al., 2015).

O envolvimento osteomioarticular tem sido uma característica reconhecida em pacientes com esclerodermia. Nesta população, os sintomas musculoesqueléticos incluem o comprometimento articular (artralgia, sinovite, tendinopatia e contraturas), que muitas vezes é um fenômeno precoce contribuindo significativamente para a deficiência motora (Lóránd et al., 2014).

1.2. Função de mão em pessoas com esclerose sistêmica

O acometimento das mãos pode se dar por esclerodactilia, que é o endurecimento da pele dos dedos, apresentando-se em forma de garra, levando a uma dificuldade ou a uma limitação de extensão e flexão, assim como a atrofia. Neste caso, as unhas são poupadas. Entretanto, podem se curvar sobre as extremidades dos dedos, devido ao seu encurtamento, ou sofrer telangiectasia periungueal (Oliveira et. al., 2010). Calcificações próximas às falanges terminais e às articulações podem ser frequentes, em razão da calcinose intersticial. Ela faz com que haja deposição de finas placas de cálcio no sistema tegumentar, na hipoderme, nos músculos e nos tendões (Rosa et.al., 2006).

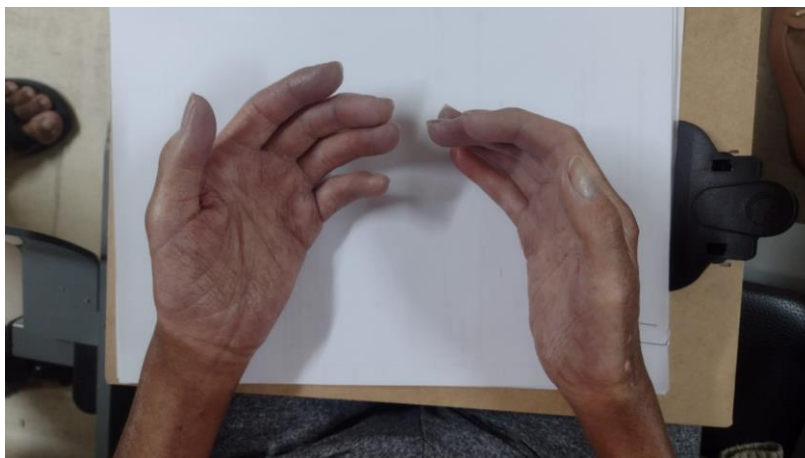
Figura 2: Esclerodactilia (mão em garra)



Fonte: Autoria Própria.

Na avaliação clínica da mão, observam-se sinais e sintomas sugestivos da afecção, como presença de tumefação e contraturas de dedos das mãos e das articulações, alterações escleróticas na derme, lesões nas polpas digitais, face esticada, brilhosa e com aspecto de máscara, distensão abdominal e suspeita de acometimento de outros órgãos. Dor, disfagia, refluxo, diarreia e constipação intestinal são também relatados frequentemente pelos pacientes. A extensão do endurecimento inicial da pele varia em cada paciente. Outras manifestações cutâneas de ES incluem contração ou fixação da pele, alteração na pigmentação, calcinose, telangiectasia, formação de fendas orais e FRy (Smeltzer e Bare, 2005; Jacobson, 2007).

Figura 3: Fenômeno de Raynaud com cianose



nas pontas dos dedos.

Fonte: Autoria Própria.

Segundo Simões et al (2016), a ES é uma patologia que inicialmente se apresenta com comprometimento vascular difuso, envolvendo diversos órgãos, sendo o FRy (que é caracterizado por má circulação nas extremidades em reação ao frio) um dos achados mais comuns. Esse fenômeno é uma das manifestações mais frequentes que pode levar à formação de úlceras digitais que, por sua vez, pode evoluir para úlceras isquêmicas e amputação dos dedos por gangrena e ou infecções secundárias, tornando-se bastante limitante para o indivíduo.

As radiografias da mão revelam calcificação subcutânea, reabsorção de tufo falangeano terminal e estreitamento e erosão do espaço articular (Jacobson, 2007).

Alguns pacientes podem apresentar comprometimentos graves das mãos que afetam até as atividades da vida diária do autocuidado como, por exemplo, o vestir-se, cuidar da própria aparência, bem como realizar as atividades domésticas (cozinhar, cuidar do lar) e as atividades instrumentais do cotidiano (realizar compras, ir a banco). Essas incapacidades trazem fragilidades emocionais e, consequentemente, as atividades laborais são afetadas (Horimoto, 2015). Como consequência mais tardia da função da mão, o absenteísmo no trabalho passa a fazer parte do cotidiano do paciente, prejudicando assim sua vida social e econômica, incluindo a perda do emprego (Lee, 2021).

Figura 4: Reabsorção da falange terminal e fenômeno de Raynaud com palidez nas pontas dos dedos.



FONTE: Autor Próprio (2025).

A adição do *Nine Hole Peg test* (NHPT), que foca na habilidade de manipulação fina, como pegar e colocar pinos em um tabuleiro, complementa a avaliação da capacidade funcional das mãos de maneira mais abrangente. Ele fornece uma compreensão mais completa do impacto da ES na vida diária dos pacientes e pode orientar instruções personalizadas para melhorar a função da mão e a QV. (Mathiowetz et al., 1985).

1.3. Função pulmonar em pessoas com esclerose sistêmica

O envolvimento pulmonar na ES abrange um espectro clínico que apresenta características de DPI, HAP isolada ou, ainda, a combinação em vários graus dessas duas entidades, causando diferentes impactos na função pulmonar. No estágio terminal, é possível a hipertensão pulmonar secundária se sobrepor à DPI grave, deteriorando ainda mais a função pulmonar (Barsotti et al., 2016). No acompanhamento de pessoas com ES, especialmente aquelas que apresentam DPI ou HAP, é importante os testes de função pulmonar (TFP) avaliados longitudinalmente, principalmente a espirometria e a medida da capacidade de

difusão ao monóxido de carbono (DLCO) (Morrisroe et al., 2017). Em pessoas com ES e DPI associada, os resultados dos TFP revelam um padrão restritivo, com volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁) reduzido e relação VEF₁/capacidade vital forçada (CVF) normal ou ligeiramente aumentada (Cappelli et al., 2015).

Em pessoas com ES e HAP associada, há importante redução da DLCO. Nessas pessoas, é típico o aumento da razão CVF/DLCO, o que mostra uma redução importante do componente vascular (DLCO) em relação ao componente volumétrico (CVF) (Morrisroe et al., 2017; Barsotti et al., 2016).

1.4. Capacidade funcional ao esforço em pessoas com esclerose sistêmica

Capacidade funcional é um conceito abrangente que descreve a habilidade de uma pessoa em executar as tarefas físicas e mentais, essenciais para realizar suas atividades diárias básicas e complexas, garantindo sua independência e qualidade de vida (QV) (Nonato et al., 2020). A avaliação da capacidade funcional é uma ferramenta importante na prática clínica e na pesquisa, podendo representar um fator de diagnóstico e prognóstico da ES, auxiliando na gestão do cuidado do paciente e na condução do processo de reabilitação (Boutou et al., 2016; Khanna et al.).

A ES é uma doença heterogênea cuja progressão da doença varia consideravelmente de pessoa para pessoa. Nos pulmões, a doença pode levar à fibrose pulmonar, resultando em redução da capacidade respiratória e dispneia, o que limita a capacidade física e a habilidade de se exercitar (Lima et al., 2015; Nonato et al., 2020).

Métodos convencionais, como a espirometria, fornecem informações sobre a função pulmonar, mas não avaliam completamente a capacidade funcional em pessoas com ES. A capacidade funcional depende não apenas da função pulmonar, mas também de outros fatores, como a força muscular e a tolerância ao esforço

físico. Portanto, torna-se necessária uma abordagem mais abrangente para avaliar adequadamente a capacidade funcional em pessoas com ES (Souza et al., 2023).

Dentre os vários testes de campo disponíveis atualmente, estão o teste de caminhada de seis minutos (TC6') e o teste de AVD-Glittre (TGlittre). Este último é um teste padronizado que simula atividades de vida diária (AVD) envolvendo vários grupamentos musculares. Tem sido usado em outras populações para medir a capacidade funcional e tem se mostrado sensível para detectar alterações. A aplicação do TGlittre em pacientes com ES permite uma avaliação mais funcional, representando melhor as atividades diárias vivenciadas por essas pessoas, especialmente se incorporadas às medidas da ventilação dinâmica (Kazuyuki et al., 2023).

O TGlittre é uma ferramenta de avaliação essencial para investigar as atividades diárias fundamentais. Sua relevância reside no fato de abranger os movimentos de membros inferiores e superiores, bem como das cinturas pélvica e escapular. Foi inicialmente desenvolvido com o propósito de avaliar a capacidade funcional em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) (Reis et al., 2018). Esse teste tem sido aplicado em diversas outras condições, como pós-operatórios de ressecção pulmonar, pacientes com ES e, mais recentemente, em indivíduos com síndrome pós-COVID-19 (De Oliveira, 2022; Nonato et.al., 2020).

Fernandes-Andrade et al. (2017) destacam a importância do TGlittre na avaliação da capacidade funcional em indivíduos que acometem o sistema cardiovascular, como é o caso da ES. Esses autores observaram que uma avaliação dinâmica da capacidade funcional está intimamente relacionada com as AVD e com uma avaliação objetiva das condições físicas do paciente. Neste estudo, os autores concluíram que o teste é capaz de discriminar o estado funcional em indivíduos com doença cardiovascular – a maioria dos quais tinham hipertensão arterial sistêmica –, sendo sensível o bastante para discriminar os indivíduos funcionalmente mais afetados. Gulart et al. (2018) sugeriram que o ponto de corte de 3,5 minutos no TGlittre é sensível e específico para distinguir entre uma capacidade funcional normal e uma capacidade funcional anormal em pacientes com DPOC.

1.5. Justificativa

O TGlittreP é um teste padronizado que simula atividades diárias e envolve vários grupamentos musculares. Tem sido usado em diferentes populações para medir a capacidade funcional e tem se mostrado sensível para detectar alterações. A aplicação desse teste em pacientes com ES permite uma avaliação mais funcional, representando melhor as tarefas do dia-a-dia vivenciadas por esses pacientes (Kazuyuki et al., 2023).

A ES é uma doença crônica autoimune que afeta o tecido conjuntivo, causando endurecimento e rigidez da pele, articulações e outros órgãos. As mãos são frequentemente afetadas pela doença, com sintomas como rigidez, dor, edema e perda de função. Visto que o acometimento é principalmente das mãos, a avaliação exclusiva da tarefa das prateleiras que incorpora as mãos através do TGlittre – Prateleira (TGlittreP) pode ser importante. Com isso, busca-se avaliar a capacidade funcional das mãos em mulheres com ES utilizando apenas a etapa da prateleira do TGlittreP original e a destreza digital. Essa etapa se concentra na destreza manual, simulando atividades diárias como pegar objetos, abrir embalagens, destrancar uma porta, etc., fornecendo dados valiosos sobre o impacto da doença na vida de pessoas com ES.

O TGlittreP é uma ferramenta simples e rápida para avaliar a capacidade funcional da mão nessa população de pacientes, buscando cronometrar o tempo que o paciente leva para pegar e colocar os objetos numa prateleira. A verificação da importância do TGlittreP em pacientes com ES poderá gerar evidências científicas que corroborem sua utilização como um dos principais testes funcionais nesta doença, devido a sua característica diferenciada de valorizar a utilização de membros superiores (Nonato et.al., 2020). Portanto, pretende-se aprimorar ainda mais a avaliação da destreza manual em pacientes com ES.

Este estudo não apenas investiga a utilidade do TGlittreP na ES, mas também destaca a importância de incluir o NHPT para uma avaliação mais abrangente e precisa da função manual nessa população.

Assim, a avaliação exclusiva da etapa da prateleira do TGlittreP pode oferecer uma avaliação mais detalhada da destreza manual, fornecendo

informações valiosas sobre o impacto da doença na vida dos pacientes e auxiliando no desenvolvimento de intervenções personalizadas, melhorando a função da mão e a QV. Com isso, o presente estudo pode abrir caminho para pesquisas mais aprofundadas sobre a aplicabilidade do TGlittreP e do NHPT e seus potências na ES, além de contribuir para o avanço do conhecimento sobre a doença e seus efeitos na função da mão.

1.6. Relevância do Estudo

1.6.1. Relevância para as Ciências da Reabilitação

A ES afeta de forma intensa e abrangente a capacidade funcional, pois é uma condição crônica e autoimune que pode causar uma série de sintomas, incluindo espessamento da pele, rigidez das articulações e comprometimento da função motora. A função da mão é especialmente crucial, pois as mãos desempenham um papel vital em muitas atividades diárias, desde tarefas básicas de autocuidado até atividades mais complexas. A pesquisa sobre a reabilitação da ES desempenha um papel crucial. Os resultados poderão servir como orientação para programas de reabilitação a fim de que se desenvolvam protocolos que contemplem aspectos importantes na facilitação das AVD de indivíduos com ES (Nonato et.al., 2020). Os resultados poderão servir como orientação para programas de reabilitação a fim de que se desenvolvam protocolos que contemplem aspectos importantes na facilitação das AVD de indivíduos com ES (Nonato et.al., 2020).

1.6.2. Relevância para a Agenda de Prioridades do Ministério da Saúde

A ES é uma condição rara causada por uma disfunção do sistema autoimune, afetando principalmente mulheres negras. A gravidade da ES tende a aumentar em pessoas com idade mais avançada. Por isso, a capacidade funcional dos pacientes com ES é considerada uma prioridade no contexto das "Doenças Crônicas Não Transmissíveis" pelo Ministério da Saúde. Essa priorização está alinhada com a avaliação dos custos e do impacto econômico no Sistema Único de Saúde (SUS).

1.6.3. Relevância para o Desenvolvimento Sustentável

Este estudo está alinhado com o Objetivo 3 dos “Objetivos de Desenvolvimento Sustentável” (ODS) da Organização das Nações Unidas (ONU), que busca garantir uma vida saudável e promover o bem-estar para todas as pessoas, em todas as fases da vida. Ao abordar questões que afetam diretamente a saúde e o bem-estar da população, esta pesquisa contribui para uma abordagem abrangente e integrada para o desenvolvimento sustentável.

1.7. Objetivos

1.7.1. Geral

Avaliar a capacidade funcional das mãos em mulheres com ES através da etapa da prateleira do TGlittre original e a destreza digital através do NHPT, e correlacioná-las com a força muscular e a função pulmonar

1.7.2. Específicos

- a) Quantificar a destreza manual de mulheres com ES através da etapa da prateleira do TGlittre (TGlittreP) e a destreza digital através do NHPT.

- b) Comparar a destreza manual e a destreza digital de mulheres com ES com as de um grupo controle de mulheres saudáveis.
- c) Descrever as principais dificuldades enfrentadas por mulheres com ES na realização do TGlitterP e do NHPT.
- d) Correlacionar a força de preensão manual (FPM) com o tempo de TGlitterP e o tempo de NHPT.
- e) Correlacionar a função pulmonar de mulheres com ES com o tempo de TGlitterP e o tempo de NHPT.
- f) Correlacionar a QV de mulheres com ES com o tempo de TGlitterP.e destreza digital.

1.8. Hipóteses

O TGlitter modificado (TGlitterP) foca especificamente na parte da prateleira. Sendo assim, será possível através desse protocolo obter uma avaliação mais precisa da função de mão e da capacidade funcional em mulheres com ES. Nós acreditamos que essa abordagem modificada, se associada ao teste de pinçamento (*Nine Hole Peg Test*-NHPT – veja Métodos) permitirá uma análise mais direcionada das habilidades motoras finas e grossas dos pacientes com ES. Isso poderá oferecer insights valiosos sobre os desafios específicos enfrentados por esses pacientes no desempenho de atividades diárias.

Capítulo 2 Participantes e Métodos

2.1. Aspectos éticos

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) via Plataforma Brasil (<https://plataformabrasil.saude.gov.br>) antes da execução do estudo, em consonância com a resolução 466/2012¹ sob o CAAE: 52759521.2.0000.5259. O estudo está em consonância com a resolução 466/2012 (**ANEXO 1**). Todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE 1**) após serem informados sobre a natureza do estudo e do protocolo a ser preenchido em duas vias, a qual uma ficará com a pesquisadora e a outra com o participante.

2.2. Delineamento do estudo

¹ <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

Este é um estudo transversal e caso controle, que comparou mulheres diagnosticadas com (ES) com um grupo de controle saudável através das variáveis de capacidades funcionais das mãos, destreza digital, força de preensão, função pulmonar e função física entre os dois grupos.

2.2.1. Local de recrutamento

O estudo foi realizado no Laboratório de Função Pulmonar do Serviço de Pneumologia do HUPE-UERJ.

2.2.2. Pré-registro do protocolo

Não se aplica a esse estudo.

2.2.3 Envolvimento de Pacientes e do Público

Os participantes do estudo foram divididos em dois grupos: (1) pacientes diagnosticados com esclerose sistêmica (ES) e (2) grupo controle. O grupo de pacientes com esclerodermia foi selecionado por amostra de conveniência, a partir de registros clínicos de pacientes atendidos no HUPE. O grupo de controle foi composto por mulheres maiores de 18 anos, sem diagnóstico de esclerodermia, recrutadas também por amostra de conveniência, por meio de divulgação no HUPE, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todos os participantes foram devidamente informados sobre os procedimentos do estudo e participaram de forma voluntária

2.3. Amostra

2.3.1. Local de recrutamento do estudo

O estudo foi realizado no Laboratório de Função Pulmonar do Serviço de Pneumologia do HUPE-UERJ.

2.3.2. Critérios de inclusão

- a) Ser do sexo feminino.
- b) Ser diagnosticada com ES pelo reumatologista.
- c) Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- d) Apresentar estabilidade clínica, ou seja, sem exacerbação do quadro clínico há mais de um mês e sinais vitais estáveis.

2.3.3. Critérios de exclusão

- a) Mulheres com comorbidades não relacionadas à ES, tais como alterações ortopédicas, neurológicas e lesões provenientes de acidentes.
- b) Deficiências articulares graves relacionadas à ES.
- c) Incapacidade de realizar os testes de capacidade funcional.

2.3.4. Participantes do grupo controle

Foram convidadas a participar do estudo mulheres saudáveis sem esclerose sistêmica (ES), que foram pareadas por idade, peso, altura e índice de massa corporal (IMC) em relação ao grupo de mulheres com ES. Nesse grupo, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser do sexo feminino e ter idade igual ou superior a 18 anos. Os critérios de exclusão adotados foram: (1) mulheres com comorbidades, tais como alterações ortopédicas, neurológicas e lesões provenientes de acidentes; (2) presença de deficiências articulares graves; e (3) incapacidade de realizar os testes de capacidade funcional.

2.3.5. Equidade, diversidade e inclusão

A esclerodermia (ES) afeta indivíduos de diversas faixas etárias, gêneros, níveis de escolaridade e condições socioeconômicas. Sua prevalência é maior em regiões de baixa e média renda, onde as barreiras no acesso ao tratamento são mais significativas. Reconhecendo essas disparidades, nossa abordagem visa garantir uma comunicação cuidadosa e inclusiva, utilizando uma linguagem acessível e adaptada às necessidades de cada paciente. A pesquisa foi conduzida com o objetivo de reduzir as desigualdades no atendimento à saúde, promovendo o acesso de grupos vulneráveis a métodos diagnósticos e terapêuticos baseados em evidências, garantindo assim um cuidado mais equitativo e eficaz para todos.

2.4. Procedimentos/Metodologia proposta

As participantes foram convidadas a participar da pesquisa e, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE 1**), foram submetidas a uma série de avaliações. Inicialmente, foi realizada a avaliação da incapacidade através da aplicação do *Scleroderma Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI) (**ANEXO 2**), seguida pela avaliação da função da mão utilizando a *Cochin Hand Function Scale* (**ANEXO 3**). Também foi realizada a avaliação do Escore de Rodnan Modificado (**ANEXO 4**) para medir a extensão do envolvimento cutâneo, além de testes de função pulmonar, incluindo espirometria e a medida da difusão de monóxido de carbono (DLCO). Posteriormente, a capacidade funcional ao exercício foi avaliada pelo teste TGlittreP, seguido pelo teste de preensão manual (handgrip) para avaliar a força da mão e antebraço. Por fim, foi realizada a avaliação de motricidade fina utilizando o *Nine-Hole Peg Test* (NHPT).

2.4.1. Avaliação clínica

As participantes com diagnóstico prévio de esclerose sistêmica (ES) por um médico reumatologista, assim como as do grupo controle, todas com idade igual ou superior a 18 anos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(TCLE) antes de sua inclusão no estudo. Em seguida, foram coletados dados demográficos e clínicos de cada participante. Além disso, as participantes foram pesadas e medidas utilizando a balança R110 (Welmy, São Paulo, Brasil), para avaliação antropométrica.

2.4.2. Teste de função pulmonar

2.4.2.1. Espirometria

Após a avaliação inicial, os participantes realizaram a espirometria e a medida da DLCO. O equipamento utilizado para realização deste exame foi o HD CPL (nSpire Health Inc., Longmont, CO, EUA), do Setor de Provas de Função Pulmonar do HUPE-UERJ, utilizando a padronização proposta pela *American Thoracic Society / European Respiratory Society* e de acordo com as orientações e calibração fornecida pelo fabricante, seguindo padronização internacional (Graham et al., 2019).

Em seguida os participantes da pesquisa foram acomodados em cadeira confortável na sala designada para a espirometria. O técnico forneceu instruções claras e precisas, garantindo que o participante compreenda o procedimento. O participante foi orientado a realizar uma inspiração profunda, seguida de uma expiração máxima e forçada. Após assegurar que o participante entendeu as explicações, o técnico clampeou o nariz do paciente e, em seguida, encaixou o tubete em sua boca, garantindo vedação adequada. Então, foi solicitado uma inspiração máxima seguida de uma expiração máxima. Os valores encontrados foram comparados aos previstos por Pereira et al. (2007).

2.4.3. Scleroderma Health Assessment Questionnaire Disability Index

O *Scleroderma Health Assessment Questionnaire - Disability Index* (HAQ-DI) (**Anexo 3**) é uma medida amplamente utilizada para avaliar a funcionalidade e a

capacidade de indivíduos com ES. Esse questionário é uma ferramenta padronizada e validada que ajuda os profissionais de saúde a compreenderem o impacto da ES na vida diária dos pacientes (Cevik et al., 2021). O HAQ-DI é um questionário de autorrelato composto por 20 itens divididos em categorias, que cobrem uma variedade de atividades diárias, como se vestir, comer, caminhar, realizar tarefas domésticas, entre outros. Cada item é avaliado em uma escala de 0 a 3, onde 0 indica nenhuma incapacidade e 3 indica incapacidade máxima. Portanto, quanto maior a pontuação total, maior a limitação funcional e incapacidade enfrentada pelo paciente com ES (Khanna et al., 2022).

A pontuação obtida no HAQ-DI é utilizada para avaliar a progressão da doença ao longo do tempo, monitorar a eficácia dos tratamentos e identificar a necessidade de intervenções específicas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. É importante ressaltar que o HAQ-DI é apenas uma das várias ferramentas de avaliação disponíveis para a ES e que sua interpretação deve ser feita em conjunto com outros aspectos clínicos e de saúde do paciente (Khanna et al., 2022). Além disso, é fundamental considerar que a ES afeta os indivíduos de maneiras diferentes, e cada caso pode apresentar características únicas. Portanto, a avaliação e o manejo da ES devem ser personalizados para cada paciente, levando em consideração suas necessidades específicas e a abordagem holística da equipe de saúde (Peytrignet et al., 2017).

2.4.4. *Cochin Hand Functional Scale*

O *Cochin Hand Functional Scale* (CHFS), também denominado *Duruöz's Hand Index* (DHI), é um questionário de avaliação dos resultados relatados pelo paciente. Foi inicialmente desenvolvido na França para mensurar o nível da capacidade funcional das mãos em indivíduos com artrite reumatoide. Atualmente o questionário CHFS é utilizado como um teste confiável e válido em outras doenças, incluindo a ES. A versão brasileira do questionário CHFS foi utilizada no presente estudo (Brower & Poole, 2004; Chiari et al., 2011).

O questionário CHFS (**ANEXO 4**) contém 18 itens acerca das AVD que requerem habilidade manual na cozinha, ao se vestir, durante a higiene pessoal e

no desempenho de tarefas e outros itens gerais. Há seis respostas possíveis para cada item: sem dificuldade (0), pouquíssima dificuldade (1), com alguma dificuldade (2), com muita dificuldade (3), quase impossível (4) e impossível de fazer (5). A pontuação é o somatório de todos os itens e varia de 0 a 90, sendo que quanto mais alta for a pontuação, maior será a dificuldade na função manual (incapacidade manual). As respostas são baseadas na experiência do último mês e o questionário leva cerca de 3 minutos para ser respondido (Brower et al., 2011).

2.4.5. Escore Cutâneo Total modificado de Rodnan

O Escore Cutâneo Total modificado de Rodnan (ECT-RM) (**ANEXO 5**) é uma ferramenta utilizada para avaliar o espessamento da pele em pacientes com ES. Especificamente, ele foca na avaliação do tecido cutâneo e é aplicado por meio do pregueamento da pele em várias áreas do corpo. Os principais pontos relacionados ao ECT-RM são os seguintes:

- a) Avaliação Cutânea: O ECT-RM concentra-se na avaliação da pele, que é frequentemente afetada na ES. Ele considera o espessamento cutâneo como um indicador relevante da doença.
- b) Áreas Avaliadas: O ECT-RM palpa 17 áreas específicas do corpo, incluindo dedos das mãos, dorso das mãos, braços, antebraços, pés, pernas, coxas, face, tórax e abdômen.
- c) Escala de Pontuação: Cada área é pontuada em uma escala de 0 a 3, onde 0 indica pele normal, 1 indica espessamento leve, 2 indica espessamento moderado e 3 indica espessamento grave.
- d) Total Máximo: O escore total máximo possível no ECT-RM é de 60 pontos (3 pontos para cada uma das 20 áreas avaliadas) (Furte De et al., 1998).

O ECT-RM é uma ferramenta relevante para monitorar a progressão da esclerose sistêmica e auxiliar na tomada de decisões clínicas. No entanto, é importante considerar que a avaliação pode ser subjetiva, devido à variabilidade entre profissionais e à percepção individual durante o procedimento.

2.4.6. Teste de AVD-Glittre Modificado

No TGlittreP o indivíduo deve mover três objetos de 1 kg cada, que estão posicionados em uma estante com duas prateleiras, alinhadas com as alturas da cintura escapular e pélvica, respectivamente. A participante terá que mover três objetos, cada um pesando 1 kg, de uma prateleira alta para uma mais baixa. Depois, os objetos serão colocados na prateleira mais baixa e movidos novamente para a prateleira mais alta. Estes testes terão duração em torno de 5 minutos. Durante a realização do teste, o examinador não fornece nenhum tipo de incentivo verbal ou gestual. São cuidadosamente observados e registrados os seguintes parâmetros: frequência cardíaca (FC); saturação periférica de oxigênio (SpO₂); nível de dispneia; e pressão arterial (PA). Essas medidas serão aferidas no início e ao término do teste (**APÊNDICE 2**) (Reis et al., 2018).

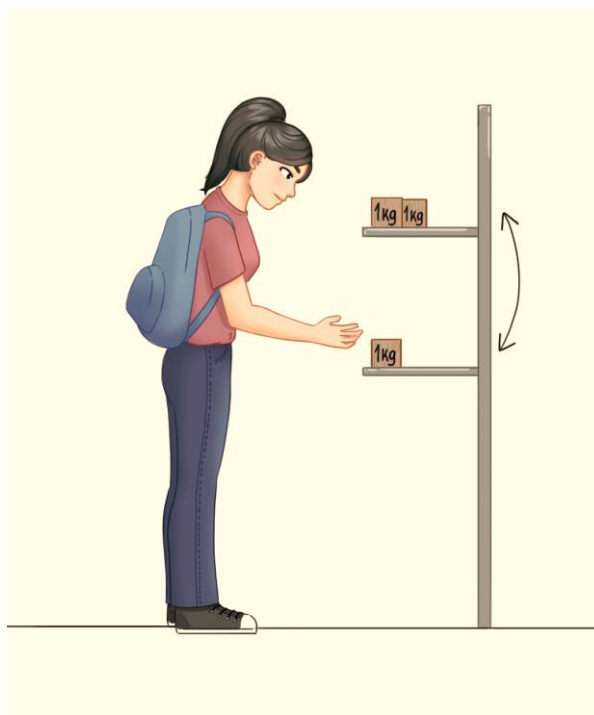


Figura 5: Esquematisação da execução do teste de AVD-Glittre.

FONTE: (Duarte et al., 2025).

2.4.7. Força de preensão manual

A dinamometria manual é um método simples, embora possa ser influenciado por alguns fatores como sexo, idade, membro dominante, tamanho da mão, dentre outros. Essa medida pode auxiliar na identificação de alterações musculares precoces. Os pacientes com ES frequentemente possuem alterações na pele e nas articulações da região das mãos, o que pode impactar a medida da FPM (Justo et al., 2017; Alegria et al., 2023).

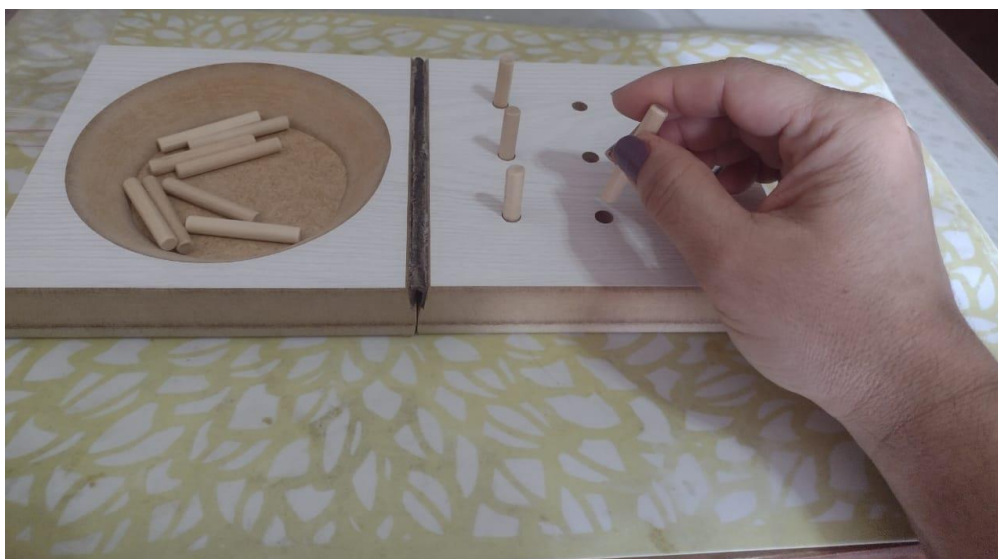
A força de preensão manual (FPM) é principalmente utilizada para avaliar a força manual, mas também é usada para estimar a força total do corpo e o estado nutricional dos pacientes em pré e pós-operatório. O aparelho *handgrip* é amplamente utilizado, por ser um equipamento de baixo custo, fácil de medir, e os resultados são aceitos na pesquisa clínica. No presente estudo será utilizado um dinamômetro de preensão manual (Hydraulic Hand Dynamometer, modelo SH5001, Saehan Corporation, Coreia).

2.4.8. *Nine Hole Peg Test*

O teste de nove pinos (ou *Nine Hole Peg* – NHPT) é uma ferramenta de avaliação da função manual e da capacidade funcional. Na literatura, o NHPT é citado e aplicado em estudos que envolvem pessoas com alterações neurológicas, com limitações funcionais de origem diversa nas mãos e pessoas idosas. Ele foi

desenvolvido para testar e treinar a coordenação motora fina das mãos. O NHPT mede o tempo necessário para o indivíduo colocar os nove pinos nos nove buracos e, em seguida, retirá-los e recolocá-los no compartimento. O avaliador registra o tempo em segundos. Um tempo mais curto indica melhor capacidade funcional e destreza manual. Dificuldade ou lentidão pode indicar limitações das mãos (Mathiowetz et al., 1985).

Figura 6: *Nine Hole Peg Test.*



Fonte: Autor Próprio (2025)

2.5. Desfechos

2.5.1 Desfecho primário

Os TGlittreP e NHPT serão utilizados para avaliar a capacidade funcional e destreza manual. Buscaremos determinar os efeitos potenciais da ES em mulheres no desempenho das AVD, incluindo movimentos, coordenação e força das mãos.

2.5.2. Desfecho secundário

Comparação das respostas da capacidade funcional das mãos em mulheres com e sem ES entre o TGlittreP e o NPHT e avaliação se esses testes específicos

conseguem detectar diferenças significativas na função da mão entre o grupo de pacientes ES e o grupo de controle.

2.6. Análise de dados

2.6.1. Tamanho amostral

O cálculo do tamanho da amostra foi realizado utilizando o software JASP no modulo *Power*, levando em consideração o desfecho principal que é a comparação da capacidade funcional e destreza da mão entre mulheres com ES e um grupo de controle. Com base em um nível de significância de 5% (α), uma potência de 70% ($1-\beta$), δ de Cohen = 0,5 e um intervalo de confiança de 95% com uma margem de erro de $\pm 5\%$, o tamanho mínimo da amostra necessário foi de 51 participantes.

2.6.2 Variáveis de controle

Idade, sexo, IMC, forma clínica da ES.

2.6.3. Variáveis de exposição

Tempo total do Tgilitre; NPHT

2.6.4. Variáveis de confusão

Gravidade da doença, presença de comorbidades.

2.6.5. Plano de análise estatística

A análise estatística foi realizada utilizando o software SPSS versão 26 (IBM Corp., Armonk, NY, EUA). A análise descritiva dos dados foi apresentada na forma

de tabelas, com as medidas de tendência central e de dispersões apropriadas para os dados numéricos, como média $\pm$ desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil (Q1–Q3), conforme a distribuição dos dados. A normalidade na distribuição dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk e pela análise gráfica dos histogramas. O critério de significância adotado foi de 5%. A comparação entre os grupos esclero e controle foi realizada utilizando o teste *t* de Student para amostras independentes, quando os dados numéricos apresentaram distribuição normal, e o teste de Mann-Whitney para dados numéricos que não seguiram essa distribuição. Para variáveis categóricas, foi utilizado o teste exato de Fisher. A associação entre o TGlitter prateleira e as variáveis em estudo foi analisada pelo coeficiente de correlação de Spearman, dado que esse coeficiente é adequado para variáveis ordinais ou não paramétricas.

2.7. Resultados esperados

As mulheres com ES apresentam uma redução na capacidade da função de mãos acarretando diminuição da sua capacidade em realizar as AVD. Portanto, espera-se que a aplicação dos testes TGlitterP e NHPT forneçam informações importantes sobre a capacidade funcional de mãos das mulheres com ES. Isso inclui a habilidade de pegar objetos, realizar movimentos e executar tarefas diárias, fornecendo assim orientações importantes para o desenvolvimento de estratégias de reabilitação e intervenções que visam melhorar não apenas a capacidade funcional das mãos, mas também a QV dessas mulheres.

2.8. Financiamento

Este estudo é financiado pela Fundação Carlos Chagas Filho de Apoio à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ, No. E-26/211.104/2021) e pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código Financeiro 001, No. 88881.708719/2022-01, e No. 88887.708718/2022-00).

2.9. Apoio financeiro.

Quadro 1: Apoio financeiro.

CNPJ	Nome	Tipo de Apoio financeiro	E-mail	Telefone
00889834/0001-08	CAPES	Bolsa	prosup@capes.gov.br	(061) 2022-6250
33.654.831/0001-36	CNPq	Auxílio à pesquisa	atendimento@cnpq.br	(61) 3211 4000
30.495.394/0001-67	FAPERJ	Auxílio à pesquisa	central.atendimento@faperj.br	(21) 2333-2001

2.10. Orçamento

Quadro 2: Detalhamento do orçamento.

Identificação do orçamento	Quantidade	Tipo	Valor
Oxímetro de pulso	01	Material permanente	R\$ 250,00
NHPT	01	Material permanente	R\$ 95,00
Dinamômetro digital	01	Material permanente	R\$ 140,00
Peso de 1 kg	03	Material permanente	R\$ 80,00
Papel A4 500 folhas	01	Custeio	R\$ 35,00
Cartucho para impressora	02	Custeio	R\$ 270,00

Total	R\$ 870,00
-------	------------

2.11. Cronograma

	ETAPA	INÍCIO	FIM
Projeto	Elaboração do projeto de pesquisa	03/2024	05/2024
	Exame de Qualificação	06/2024	06/2024
	Apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa	07/2024	08/2024
	Treinamento dos procedimentos e/ou estudo piloto	07/2024	08/2024
	Modelagem do banco de dados	07/2024	08/2024
	Coleta e tabulação de dados	02/2024	02/2025
	Análise dos dados	03/2025	04/2025
	Elaboração de manuscrito	03/2025	03/2025
	Depósito do banco de dados em repositório	-	-
	Submissão de relatório para o Comitê de Ética	-	-
Produção	Elaboração do trabalho de conclusão	03/2025	03/2025
	Exame de Defesa	05/2025	05/2025
	Submissão de manuscrito (resultados)	05/2025	05/2025
	Elaboração de mídias para disseminação	06/2025	06/2025
	Entrega da versão final do trabalho de conclusão	06/2025	06/2025

Referências

Almeida, I.; et al. Brazilian Society of Rheumatology consensus for the diagnosis and early assessment of systemic sclerosis. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 57, n. Suppl 2, p. S467-S477, 2017.

Alhajeri, H.; Hudson, M.; Fritzler, M.; Pope, J.; Tatibouet, S.; Markland, J., et al. American College of Rheumatology/European League against rheumatism classification criteria for systemic sclerosis outperform the 1980 criteria: data from the Candian Scleroderma Research Group. *Arthritis Care & Reserch*, v. 67, n. 4, p. 582-587, 2015.

Baldrighi, S. E. Z. M.; et al. Características do sistema estomatognático na esclerose sistêmica: relato de caso. *CINTEC São Paulo*, v. 28, n. 4, p. 621-632, 2016.

Barnett, A.; Miller, M.; Littlejohn, G. The diagnosis and classification of scleroderma (systemic sclerosis). *Postgraduate Medical Journal*, v. 64, n. 748, p. 121-125, 1988.

Barbosa, T.; et al. Esclerodermia sistêmica: revisão sobre diagnóstico e tratamento. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 57, n. 5, 2017.

Barsotti S, Stagnaro C, d'Ascanio A, Della Rossa A. One year in review 2016: systemic sclerosis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, v. 100, n. 5, p. 3-13, 2016.

Bellando-Randone, S.; Matucci-Cerinic, M. Very early systemic sclerosis and pre-systemic sclerosis: definition, recognition, clinical relevance and future directions. *Current Rheumatology Reports*, v. 19, n. 10, p. 65, 2017.

Bouer, M.; et al. Correlação clínica e ultra-sonográfica na esclerodermia localizada cutânea. *Radiologia Brasileira*, v. 41, n. 2, p. 87-91, 2008.

Boutou, A.K., Pitsiou, G.G., Siakka, P., Dimitroulas, T., Paspala, A., Sourla, E., et al. Phenotyping exercise limitation in systemic sclerosis: the use of cardiopulmonary exercise testing. *Respiration* 91 (2): 115-123, 2016.

Brower, L.M.; Poole, J.L. Reliability and validity of the Duruoz Hand Index in persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum.* 51 (5): 805-809, 2004.

Briaschi, M. L.; et al. Utilização da imagem infravermelha em reumatologia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 47, n. 1, p. 42-51, 2007.

Castelar-Pinheiro, A. R.; et al. Estudo de caso-controle sobre a eficácia da ciclosporina A no tratamento da esclerodermia sistêmica. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 91, n. 6, p. 808-812, 2016.

Cappelli, S.; Randone, S. B.; Camiciottoli, G.; Paulis, A. D.; Guiducci, S.; Matucci-Cerinic, M. Interstitial lung disease in systemic sclerosis: where do we stand? *European Respiratory Review*, v. 24, p. 411-419, 2015

Cottin, V.; Brown, K. Interstitial lung disease associated with systemic sclerosis (SSc-ILD), *Respiratory Research*, v. 20, n. 13, 2021.

Cunha-Melo, J. R., et al. Anticorpos antinucleossomo em esclerodermia sistêmica: um marcador de atividade da doença? *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 58, n. 5, p. 447-452, 2018.

Chiari, A.; Sardim, C.; Natour, J.; Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. *Clinics*, v. 66, n. 5, p. 731-736, 2011.

De Alegria, S. G.; Kauski, L.; Gadelha, M.; Lopes, A. J. The Glittre Activities of Daily Living Test in patients with acromegaly: associations with hand function and health-

related quality of life. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, v. 34, n. 3, p. 441-451, 2021

Denton, C. P.; Hughes, M.; Gak, N.; Vila, J.; Buch, M. H.; Chakravarty, K.; et al. B. S. R. BHPR guideline for the treatment of systemic sclerosis. *Rheumatology*, v. 55, n. 10, p. 1906-1910, 2016.

De Oliveira, T. C. P.; Gardel, D. G.; Ghetti, A. T. A.; Lopes, A. J. The Glittre-ADL test in non-hospitalized patients with post-COVID-19 syndrome and its relationship with muscle strength and lung function. *Clinical Biomechanics*, v. 100, n. 105797, p. 1-8, 2022

Duarte, A. A. Fator antinúcleo na dermatologia. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 80, n. 4, p. 387-394, 2005.

Freire, E. A. M.; Ciconelli, R. M.; Sampaio-Barros, P. D. Análise dos critérios diagnósticos, de classificação, atividade e gravidade de doença na esclerose sistêmica. *Revista Brasileira Reumatologia*, v. 44, n. 1, p. 40-45, 2004.

Fernandes-Andrade, A. A.; Britto, R. R.; Soares, D. C. M.; Velloso, M.; Pereira, D. A. G. Evaluation of the Glittre-ADL test as an instrument for classifying functional capacity of individuals with cardiovascular diseases. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 21, n. 5, p. 321-328, 2017.

Fortes, J. C. L.; Horta, B. C.; Santos, L. F.; Dourado, V. Z. Equação de Regressão Linear Múltipla para Força de Preensão Manual em Idosos Saudáveis Brasileiros. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 10, n. Suplemento2, p. 647-648, 2006.

Furst, D. E.; Clements, P. J.; Steen, V. D.; et al. O escore modificado da pele de Rodnan é um reflexo preciso da espessura da biópsia cutânea na esclerose sistêmica. *Journal of Rheumatology*, v. 25, p. 84-88, 1998.

Graham, B. L.; Steenbruggen I.; Miller, M. R.; Barjaktarevic, I. Z.; Cooper, B. G.; Hall, G. L.; et al. Standardization of Spirometry 2019 Update: An Official American Thoracic Society and European Respiratory Society Technical Statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, v. 200, n. 8, p. 70-88, 2019

Gulart, A. A.; Munari, A. B.; Dos Santos, K.; Tressoldi, C.; Karloh, M.; Mayer, A. F. Physiological responses and dynamic hyperinflation induced by unsupported arm activities involved in multiple-task activities of daily living test in patients with COPD. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, v. 38, n. 6, p. E12-E15, 2018.

Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC, Gabriel S, Hirsch R, Kwoh K, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. Part I. *Arthritis & Rheumatism*, v. 58, n. 1, p. 15-25, 2008.

Horimoto, A. M. C.; et al. Incidence and prevalence of systemic sclerosis in Campo Grande, State of Mato Grosso do Sul, Brazil. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 2, n. 57, p.106-114, 2016.

Horimoto, A. M. C.; Costa, I. P. Autoanticorpos em esclerose sistêmica e sua correlação com as manifestações clínicas da doença em pacientes do Centro-Oeste do Brasil. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 3, n. 55, p.229-239, 2015.

Jacobson, R. Doenças: da sintomatologia ao plano de alta. 1. ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan: 2007, p. 259-261.

Justo, A. C.; Guimarães, F.S.; Ferreira, A. S.; Soares, M. S.; Bunn, P. S.; Lopes, A. J. Muscle function in women with systemic sclerosis: association with fatigue and general physical function. *Clinical Biomechanics*, v. 47, p. 33–39, 2017.

Kahaleh B. Vascular disease in scleroderma: mechanisms of vascular injury. *Rheum Dis Clin North Am.* 2008;34(1):57–71. vi. doi: 10.1016/j.rdc.2007.12.004. [DOI] [PubMed] [Google Scholar]

Kaminska, E. C. et al. Esclerodermia: conceito, classificação, epidemiologia e manifestações clínicas. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, v. 16, n. 2, p. 174-181, 2017.

Kazuyuki, K.; Noda, K.; Minacawa, N.; Yonezawa, K.; Akino, M. The concept of detection of dynamic lung hyperinflation using cardiopulmonary exercise testing. *Medicine*, v. 102, n. 12, p. e33356, 2023.

Khanna D, Kowal-Bielecka O, Khanna PP, Lapinska A, Asch SM, WengerN, et al. Quality indicator set for systemic sclerosis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, v. 29, suppl. 65, p. S33-S39, 2011.

Kawana, M.; Saito, A.; Sakamoto, W.; Raabe. C.; Saito, K. Incidence rate and prevalence of systemic sclerosis and systemic sclerosis-associated interstitial lung disease in Japan: analysis using Japanese Claims Databases. *Advances in Therapy*, v. 39, n. 5, p. 2222-2235, 2022.

Kowal-Bielecka, O.; et al. Update of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, v. 76, n. 8, 1327-1339, 2017.

Le Guern, V.; Mahr, A.; Mouthon, L.; Jeanneret, D.; Carzon, M.; Guillevin, L. Prevalence of systemic sclerosis in a French multi-ethnic county. *Rheumatology*, v. 43, n. 9, p. 1129-1137, 2004.

Lee, J. Y., Gignac, M. A., Johnson, S. R. Employment outcomes in systemic sclerosis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, v. 35, n. 3, p. 101667, 2021.

Lepri, G.; et al. Capillaroscopy in the diagnosis and follow-up of systemic sclerosis. **Rheumatology International**, [S. l.], v. 40, n. 5, p. 723-730, maio 2020.

Lima, T. R.; Guimarães, F. S.; Carvalho, M. N.; Sousa, T. L.; Menezes, S. L.; Lopes, A. J. Lower limb muscle strength is associated with functional performance and quality of life in patients with systemic sclerosis. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 19, n. 2, p. 129-136, 2015.

Lopes AJ, Justo AC, Ferreira AS, Guimaraes FS. Systemic sclerosis: association between physical function, handgrip strength and pulmonary function. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, v. 21, n. 4, p. 972-977, 2017.

Lóránd, V., Czirják, L., Minier, T., 2014. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. *Presse Medicale*, v. 43, n. 10 Pt 2, p. e315-e328, 2014.

Machado, R. I. L.; Souto, L. M.; Freire, E. A. M. Tradução, adaptação cultural e validação para a língua portuguesa (Brasil) do Systemic Sclerosis Questionnaire (SySQ). *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 2, n. 54, p.95-101, 2014.

Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Normas para adultos para o teste de destreza dos dedos com nove buracos. *O Jornal de Pesquisa em Terapia Ocupacional*, v. 5, p. 24-33, 1985.

Mayes, M. D.; Lacey Jr., J. V.; Beebe-Dimmer, J.; Gillespie, B. W.; Cooper, B.; Laing, T. J, et al. Prevalence, incidence, survival, and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population. *Arthritis & Rheumatism*, v. 8, n. 8, p. 2246-2255, 2003.

Medina-Rosas, J.; et al. Proteomics approaches for biomarker discovery in systemic sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences*, v. 20, n. 1, p. 126, 2019.

Medsger Jr., T. A. Epidemiology of systemic sclerosis. *Clin Dermatol*, v. 12, n. 2, p. 207-216, 1994.

Melsens, K.; et al. Two years follow-up of an open-label pilot study of treatment with rituximab in patients with early diffuse cutaneous systemic sclerosis. *Acta Clinica Belgica*, v. 73, n. 2, p. 119-125, 2017.

Moinzadeh, P.; Aberer, E.; Ahmadi-Simab, K.; Blank, N.; Distler, J.; Fierlbeck, G.; et al. Disease progression in systemic sclerosis-overlap syndrome is significantly different from limited and diffuse cutaneous systemic sclerosis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, v. 74, n. 4, p. 730-737, 2015.

Morrisroe, K.; Stevens, W.; Sahhar, J.; Rabusa, C.; Nikpour, M.; Proudman, S. Epidemiology and disease characteristics of systemic sclerosis-related pulmonary arterial hypertension: results from a real-life screening programme. *Arthritis Research and Therapy*, v. 19, n. 1, p. 42, 2017.

Nascimento, M. D.; Benassi, R.; Caboclo, F. D.; Salvador, A. D. S.; Gonçalves, L. C. Valores de referência de força de preensão manual em ambos os gêneros e diferentes grupos etários. Um estudo de revisão. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, v. 15, p. 151, 2010.

Neugebauer, Km; Merril, Jt; Werner, Mh. SR protein are autoantigens in patients with systemic lupus erythematosus. Importance of phosphoepitopes. *Arthritis Rheum*, v. 43, n. 8, p. 1768-1778, 2000.

Nonato, C. P.; Azevedo, B. L. P. A.; Oliveira, J. G. M.; Gardel, D. G.; Souza, D. C. N.; Lopes, A. J. The Glittre Activities of Daily Living Test in women with scleroderma and its T relation to hand function and physical capacity. *Clinical Biomechanics*, v. 73, p. 71-77, 2020.

Novaes, R. D.; Miranda, A. S. D.; Silva J. D. O.; Tavares, B. V. F.; DOURADO, V. Z. Equações de referência para a predição da força de preensão manual em brasileiros de meia idade e idosos. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 16, p. 217-222, 2009.

Oliveira, C. L. A.; et al. Manifestação severa da esclerodermia. *Revista Brasileira de Cirurgia Craniomaxilofacial*, v. 13, n. 3, p.183-186, 2010.

Oliveira, N.C.; Portes, L.A.; Pettersson, H.; Alexanderson, H.; Boström, C. Aerobic and resistance exercise in systemic sclerosis: state of the art. *Musculoskeletal Care*, v. 15, n. 4, p. 316-323, 2017.

Pereira C. A. C.; S, T.; Rodrigues, S. C. New reference values for forced spirometry in white adults in Brazil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 33, n. 4, p. 397-406, 2007.

Peytrignet S.; Denton, C. P.; Lunt, M.; Hesselstrand, R.; Mouthon, L.; Silman, A et al. Disability, fatigue, pain and their associates in early diffuse cutaneous systemic sclerosis: the European Scleroderma Observational Study. *Rheumatology*, v. 57, p. 370-381, 2017

Pucinelli, M. L. C.; et. al. Nail fold capillaroscopy in systemic sclerosis: correlation with involvement of lung and esophagus. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 35, n. 3, p. 136-142, 1995.

Ramanan, A. V; Feldman, B. M. Clinical outcomes in juvenile dermatomyositis. *Current Opinion in Rheumatology*, v. 14, n. 6, p. 658-662, 2002.

Raposo, N. F. S.; et.al. Desafios no diagnóstico e tratamento da esclerodermia no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista FT*, v. 57, n. 5, p. 6-36, 2023.

Reveille, J. D.; Solomon, D. H. Evidence-based guidelines for the use of immunologic tests: anticentromere, Scl-70, and nucleolar antibodies. *Arthritis & Rheumatism*, v. 49, n. 3, p. 399-412, 2003.

Reis, C. M.; Karloh, M.; Fonseca, F. R.; Biscaro, R. R. M.; Mazo, G. Z.; Mayer, A. F. Medida da capacidade funcional: equação de referência para o teste Glittre Activities of Daily Living. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 44, n. 5, p. 1-8, 2018.

Rosa, A. C. F.; et al. Calcinose Peritendínea do tendão calcâneo associada a dermatomiosite: Correlação entre radiografia convencional, ultra-sonografia, ressonância magnética e macroscopia cirúrgica. *Radiologia Brasileira*, v. 39, n. 1, p. 75-78, 2006.

Sampaio-Barros, P. D.; Samara, A. M.; Marques Neto, J. F. Estudo sobre as diferentes formas clínicas e escores cutâneos na esclerose sistêmica. *Revista Brasileira Reumatologia*, v. 44, n. 1, p. 1-8, 2004.

Silva, P. G.; Jones, A.; Araujo, P. M.; Natour, J. Assessment of light touch sensation in the hands of systemic sclerosis patients. *Clinics*, v. 69, n. 9, p. 585-588, 2014.

Simoës, R. S.; Bredemeier, M.; Caleiro, M. T.; Capobianco, K.; Fernandes, T. M.; Freire, E. A.; M.; et al. Capilaroscopia: risco de desenvolvimento de úlceras digitais em pacientes com esclerose sistêmica. AMB (Associação Médica Brasileira). Caderno elaborado pela Sociedade Brasileira de Reumatologia. Disponível em: <file:///C:/Users/PC/Desktop/publication.pdf>.

Smeltzer, S. C.; Bare, B. G. Histórico e tratamento de Pacientes com Distúrbios Reumáticos. In: Brunner e Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 10 ed. v. 3. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2005, p. 1720.

Souza, F. H.; et al. Tratamento da esclerodermia sistêmica: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 60, n. 3, p. 284-296, 2020.

Steen, V. D. Scleroderma and pregnancy. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, v. 23, n. 1, p.133-147, 1997.

[Steen, V. D.](#); [Medsger Jr., T. A.](#) The value of the Health Assessment Questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. *Arthritis & Rheumatism*, v. 40, n. 11, p. 1984-1991, 1997.

Skare, T. L.; et.al. Capilaroscopia periungueal e gravidade da esclerodermia sistêmica. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 83, n. 2, p.125-129, 2008.

Varga, J.; Hinchcliff, M. Systemic sclerosis: beyond limited and diffuse subsets? *Nature Reviews Rheumatology*, v. 10, n. 4, p. 200-202, 2014.

Van den Hoogen, F.; Khanna, D.; Fransen, J.; Johnson, S. R.; Baron, M.; Tyndall, A., et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an ACR-EULAR collaborative initiative. *Arthritis & Rheumatism*, v. 65, n. 11, p. 2737-2747, 2013.

Wollheim F. Classification of systemic sclerosis: visions and reality. *Rheumatology*, v. 44, n. 10, p. 1212-1216, 2005.

Walker, U. A.; Tyndall, A.; Czirják, L.; Denton, C.; Farge-Bancel, D.; Kowal-Bielecka, O.; et al. Clinical risk assessment of organ manifestation in systemic sclerosis: a report from the EULAR Scleroderma Trials And Research group database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, v. 66, n. 6, p. 754-763, 2007.

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Elaborado a partir da Res. nº466 de 10/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde

A senhora está sendo convidada a participar de um estudo denominado “AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO DE MÃO E DA CAPACIDADE FUNCIONAL EM MULHERES COM ESCLERODERMIA”, nos quais os objetivos serão: avaliar a capacidade funcional de mulheres com ou sem esclerodermia para avaliar as habilidades motoras finas e grossas das mãos e relacioná-las entre si. Este estudo se justifica pelo fato desses testes serem muito importantes na avaliação da função de mão, porém pouco se sabe sobre a análise de função das mãos em mulheres com esclerodermia.

Sua participação no referido estudo é a de submeter-se à avaliação da função de mão. No Teste de AVD-Glittre modificado, você terá que mover três objetos, cada um pesando 1 kg, de uma prateleira alta para uma mais baixa. Depois, os objetos serão colocados na prateleira mais baixa e movidos novamente para a prateleira mais alta. Estes testes terão duração em torno de 1 hora.

No segundo teste, chamado NHPT, a senhora terá que pegar os pinos, um de cada vez, usando apenas a mão direita (ou esquerda) e coloca-los nos buracos em qualquer ordem até que todos os buracos estejam preenchidos. Em seguida, remova os pinos, um de cada vez, e coloque-os de volta no recipiente. Estabilize a placa de fixação com a mão esquerda (ou direita). Este é um teste prático. A senhora será convidada a repetir o teste novamente, pois será utilizado no estudo o menor tempo de realização da atividade. Estes testes terão duração em torno de 1 hora.

Para avaliar sua capacidade respiratória, você terá que respirar em um equipamento e soprar forte. Este teste terá a duração em torno de 1 hora.

Através dos resultados dessa pesquisa, a senhora terá alguns benefícios como: informações sobre seu estado de saúde relacionado à capacidade física e verificação do adequado andamento do seu tratamento clínico nos últimos meses. Esses dados serão divulgados em meio científico.

Poderão existir desconfortos e riscos decorrentes do estudo, entre eles: tontura, desmaio, palpitações, elevação ou diminuição da pressão arterial, falta de ar. Sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possam de qualquer forma identificar. Os dados serão mantidos em sigilo. Será garantido o anonimato e sua privacidade. Caso haja interesse, a senhora terá acesso aos resultados do estudo.

Caso queira, a senhora poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar-se, não sofrendo qualquer prejuízo à assistência que recebe.

Em qualquer etapa do estudo, você poderá ter acesso ao profissional responsável (Fátima de Sousa Paiva Duarte) que poderá ser encontrada no telefone (21) 99609-9936. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP):

Avenida 28 de setembro, 77 – Térreo, Vila Isabel, Rio de Janeiro – RJ. Tel.: (21) 28688253; e-mail: cep.hupe.interno@gmail.com.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como a garantia do seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências.

Você não terá despesas pessoais em qualquer fase do estudo, nem compensação financeira relacionada a sua participação. Em caso de dano pessoal diretamente causado pelos procedimentos propostos neste estudo, terá direito a tratamento médico, bem como às indenizações legalmente estabelecidas. No entanto, caso tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta-corrente ou cheque ou dinheiro. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da sua participação no estudo, você será devidamente indenizada, conforme determina a lei.

Se este termo for suficientemente claro para te passar todas as informações sobre o estudo e se a senhora compreendeu os propósitos do mesmo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes, você poderá declarar seu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente das propostas do estudo.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Apêndice 2 – Questionário de Avaliação Clínica

FICHA DE AVALIAÇÃO

Data: ____/____/____		
Nome:		
Cor ou raça (IBGE): () branca () parda () preta () amarela () indígena		
Idade:	Data de nascimento:	
Endereço:	Telefone:	
Ano de diagnóstico da ES:	Classificação da ES:	
Peso (kg):	Altura (m):	IMC (kg/m ²):
Fuma atualmente?	Não () Sim () Quantos cigarros/dia? _____ Carga tabágica: _____	
Já fumou?	Não () Sim () Quantos cigarros/dia? _____ Carga tabágica: _____	
Há quanto tempo parou de fumar? _____		
Diabetes?	Não () Sim ()	
HAS?	Não () Sim ()	
Outras doenças:		
Realiza atividade física?	Não () Sim () Qual? _____ Frequência: _____	
Faz tratamento com fisioterapia?	Não () Sim () Quais? _____ Frequência: _____	
Necessitou de atendimento de emergência nos últimos três meses?	Não () Sim () Motivo: _____	
Houve necessidade de internação hospitalar?	Não () Sim () Motivo: _____	
Você sente dificuldades na realização das AVD devido a sua	Não () Sim () Qual a principal?	

doença? _____	
Medicamentos em uso: _____	
PROVA DE FUNÇÃO PULMONAR	
Espirometria: _____ _____	
QUESTIONÁRIOS	
HAQ-DI: _____	
CHFS: _____	
DINAMOMETRIA MANUAL	
Mão dominante:	Direita () _____ kgf Esquerda () _____ kgf
TESTE AVD-GLITRE 1	

Apêndice 3 – Teste de AVD-Glittre

TESTE AVD-GLITTRE MODIFICADO		
Sinais vitais	Início	Fim
FC (bpm)		
SpO2 (%)		
FR (IPM)		
PA (mmHg)		
Duração total do teste (segundos)? _____		

Apêndice 4 – *Nine Hole Peg Test*

	Tempo de execução			
	Mão dominante		Mão não dominante	
Tentativas	() Direita	() esquerda	() Direita	() esquerda
1° Tentativa				
2° Tentativa				
Tempo médio				

Apêndice 5 – *Handgrip*

Nome do paciente: _____

Data ____/____/____

Mão _____ dominante:

	Esquerda	Direita
1º		
2º		
3º		

Anexo 1 – Checklist Ético Preliminar (CEPlist)

A *Lista de Itens para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEPlist)* foi elaborada com base na [Resolução do Conselho Nacional de Saúde No. 466 de 12 de dezembro de 2012](#) com o objetivo de melhorar a qualidade das informações dos Protocolos de Pesquisa envolvendo seres humanos que são submetidos à apreciação pelo sistema CEP/CONEP.

A *CEPlist* é preenchida pelo pesquisador principal do projeto antes de sua submissão para ser anexada na [Plataforma Brasil](#) como “Outros” documentos. O pesquisador preencherá o número da página onde consta a referida informação. Caso o item não se aplique, deverá ser preenchido com “NA”.

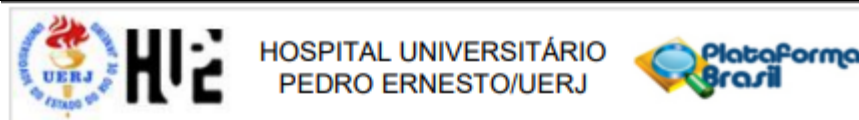
a) Documentos obrigatórios		Páginas
a. Termos	a) Termo de Anuência da instituição proponente redigido em papel timbrado, datado e assinado por representante	NA
	b) Termo(s) de Anuência da(s) instituição(ões) coparticipante(s) redigido(s) em papel timbrado, datado(s) e assinado(s) por representante	NA
	a) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	Apêndice 1 / Pág. 60
	b) Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	NA
	c) Termo de Autorização para Uso de Dados secundários	NA
b. Cronograma	a) Cronograma detalhado quanto às etapas do projeto de pesquisa	Pág. 48
c. Orçamento	Capítulo 1 Orçamento detalhado quanto à aplicação dos recursos	Pág. 48
	Capítulo 2 Citação do(s) patrocinador(es) da pesquisa	Pág. 47
d. Declarações	Capítulo 2 Declaração de Instituição e Infraestrutura redigido em papel timbrado, datado e assinado por representante	NA
	Capítulo 3 Declaração de Pesquisadores	NA
	Capítulo 4 Declaração de Patrocinador	NA
e. Dispensa	Capítulo 2 Justificativa para dispensa do Termo solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP	NA
b) Projeto de pesquisa (PP)		Páginas
a. Introdução	g) Fundamentação em fatos científicos, experimentação prévia e/ou pressupostos adequados à área específica da pesquisa	Pág. 19 a 32
b. Materiais e	a) Métodos adequados para responder às	Pág. 38 a

<i>Métodos</i>	questões estudadas, especificando-os, seja a pesquisa qualitativa, quantitativa ou quali-quantitativa	45
	b) Cálculo e/ou justificativa do tamanho da amostra	Pág. 45
	c) Critérios de inclusão e exclusão bem definidos	Pág. 37
	d) Procedimento detalhado de recrutamento dos participantes	Pág. 38
	e) Local(is) de realização da(s) etapa(s) da pesquisa	Pág. 36
	f) Períodos de <i>wash-out</i> ou uso de placebo justificados e com análise crítica de risco	NA
	g) Explicação detalhada e justificada dos exames e testes que serão realizados	Pág. 39
	h) Manutenção dos dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob guarda e responsabilidade do pesquisador principal, por 5 anos após o término da pesquisa	Pág. 47
	i) Critérios detalhados para suspender e encerrar a pesquisa	Pág. 61
c. <i>Apêndices e Anexos</i>	Capítulo 3 Questionário(s) para coleta de dados	Pág. 62
c) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)		Páginas
a. <i>Informações Obrigatórias</i>	a) Título do projeto abaixo do título do Termo	Apêndice 1 / Pág. 60
	b) Informações prestadas em linguagem clara e acessível ao participante	Apêndice 1 / Pág. 60
	c) Justificativa e os objetivos claros e bem definidos	Apêndice 1 / Pág. 60
	d) Procedimentos e métodos detalhados a serem utilizados na pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 60 a 61
	e) Possibilidade de inclusão (sorteio) em grupo controle ou experimental	NA
	f) Possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 61
	g) Possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 61
	h) Providências e cautelas a serem	Apêndice

	empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano	1 / Pág. 61
	i) Formas de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa para atender complicações e danos decorrentes, direta ou indiretamente, da pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 61
	j) Garantia de plena liberdade ao participante da pesquisa, de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização	Apêndice 1 / Pág. 61
	k) Garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 62
	l) Garantia de que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo	
	m) Garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes	Apêndice 1 / Pág. 61
	n) Explícita a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 61
	o) Esclarecimento sobre a possibilidade de inclusão do participante em grupo controle ou placebo, explicitando, claramente, o significado dessa possibilidade	NA
	p) Compromisso de encaminhar os resultados da pesquisa para publicação em meio científico	Apêndice 1 / Pág. 61
	q) Declaração do pesquisador responsável que expresse o cumprimento das exigências da Resolução No. 466/2012	Apêndice 1 / Pág. 60
	r) Declaração do pesquisador responsável de que os resultados dos exames e/ou dados da pesquisa serão de responsabilidade dos pesquisadores	Apêndice 1 / Pág. 62
b. Pesquisador	a) Consta, em todas as folhas e vias do Termo, o endereço e contato telefônico ou outro, dos responsáveis pela pesquisa	Apêndice 1 / Pág. 62
c. Comitê de Ética	a) Consta, em todas as folhas e vias do Termo, o endereço e contato telefônico ou outro, do CEP	Apêndice 1 / Pág. 62
d. Participante	e) Há espaço para o nome do participante e/ou responsável legal e local para sua assinatura	Apêndice 1 / Pág. 62
d) Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)		Páginas

a. <i>Apresentação</i>	a) Há termo de consentimento dos responsáveis com anuência dos menores de idade ou legalmente incapazes	NA
------------------------	---	----

Anexo 2 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



Continuação do Parecer: 5.091.065

incapacidade funcional das mãos é o principal componente da incapacidade global nesta população, o teste de AVD-Glittre tem sido utilizado como teste de capacidade funcional submáximo já que envolve tanto membros inferiores quanto superiores, bem como tarefas diversificadas, aproximando-se mais das atividades que o indivíduo faz no seu ambiente habitual. Assim, o presente estudo tem como objetivo avaliar os efeitos de um programa de RDOF sobre a capacidade funcional de pacientes com ES, através do teste de AVD-Glittre, levando em consideração o impacto da função da mão, força muscular periférica, função pulmonar e qualidade de vida. Para isso serão avaliadas mulheres com ES, submetidas aos seguintes testes: Cochlin Hand Functional Scale (CHFS), Short-Form 36 Health Survey (SF-36); Scleroderma Health Assessment Questionnaire Disability Index (SHAQ-DI); dinamometria de preensão manual (handgrip); técnica oscilometria de impulso (IOS); espirometria; ultrassom pulmonar e teste de AVD-Glittre. Adicionalmente, os pacientes serão submetidos a um protocolo de RDOF durante 12 semanas, incluindo exercícios para função das mãos. Ao final deste período, todas as avaliações serão repetidas. Este será um estudo prospectivo, do tipo longitudinal, com avaliação quantitativa dos dados amostrais. Pretende-se, com o estudo, embasar a aplicabilidade de um programa de reabilitação à distância em pacientes com ES.

Palavras-chave: Esclerodermia, Exercício, Funcionalidade, Reabilitação, Teste de AVD-Glittre.

Objetivo da Pesquisa:

No presente estudo, nossa hipótese é de que um programa de RDOF tem efeitos benéficos sobre a capacidade funcional de mulheres com ES, avaliada através do Teste de AVD-Glittre, considerando a função pulmonar, impedância do sistema respiratório, USP, força muscular periférica, função manual e a QVRS.

Objetivo Primário:

Avaliar a capacidade funcional de mulheres com ES submetidas a um programa de Reabilitação Domiciliar Orientada por Fisioterapeuta (RDOF), com duração de 12 semanas, através do Teste de AVD-Glittre.

Objetivo Secundário:



Continuação do Parecer: 5.091.065

1. Analisar o impacto do programa de reabilitação domiciliar orientada pelo fisioterapeuta (RDOF) sobre a performance de mulheres com ES no tempo total do Teste de AVD-Giltre.
2. Testar a confiabilidade e a validade do teste de AVD-Giltre, considerando suas medidas em duplicata e no longo prazo.
3. Avaliar a associação entre o tempo de execução das tarefas manuais do Teste de AVD-Giltre com a funcionalidade da mão.
4. Determinar se fatores intervenientes, incluindo gênero, idade, peso, altura, índice de massa corporal, tempo de doença, função pulmonar, sinais no ultrassom de pulmão, presença de DPI e presença de HP podem influenciar o tempo para realização do teste de AVD-Giltre.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

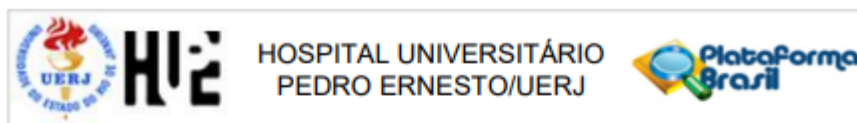
Neste estudo, poderão existir riscos de ordem física, como: cefaleia, tontura, náuseas, síncope, palpitação, dor torácica, elevação ou diminuição da pressão arterial, dispneia, fadiga e dor muscular. Poderão também existir riscos de ordem psicológica, intelectual e emocional, incluindo: possibilidade de constrangimento, medo, vergonha, estresse, cansaço ao responder aos questionários, alterações na autoestima provocadas por evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição restritiva ou incapacitante.

Benefícios:

Os benefícios individuais desta pesquisa são aprimorar as informações sobre o estado de saúde dos pacientes relacionado à capacidade física, melhora da capacidade funcional e da QVRS, e verificação do andamento do seu tratamento com um programa de reabilitação domiciliar. Os resultados desta pesquisa poderão servir, de modo coletivo, para que os profissionais de reabilitação aperfeiçoarem o tratamento de pacientes com ES, além de somar seus dados às pesquisas científicas realizadas nesta área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo transversal de série de pacientes sem grupo controle. Não vislumbro objeção para realização do projeto como esta descrito.



Continuação do Parecer: 5.091.065

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Não consta
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Documentos pertinentes à inclusão do HUPE: Adequado
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Não consta

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em consonância com a resolução CNS 466/12 e a Norma Operacional CNS 001/13, o CEP recomenda ao O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. Sª., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1807755.pdf	17/09/2021 12:20:32		Aceito
Declaração de concordância	DeclaracaoConcordancia.pdf	17/09/2021 12:09:48	SAMANTHA GOMES DE ALEGRIA	Aceito
Folha de Rosto	FolharostoAssinada.pdf	17/09/2021 12:08:38	SAMANTHA GOMES DE ALEGRIA	Aceito

Continuação do Parecer: 5.091.065

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.doc	03/09/2021 17:38:07	SAMANTHA GOMES DE ALEGRIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	03/09/2021 17:37:32	SAMANTHA GOMES DE ALEGRIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 09 de Novembro de 2021

Assinado por:
WILLE OIGMAN
(Coordenador(a))

Endereço: Av. 28 de setembro, nº77 - CePeM - Centro de Pesquisa Clínica Multiusuário - 2º andar/sala nº 28 - prédio
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **E-mail:** cep@hupe.uerj.br

Anexo 3 – Scleroderma Health Assessment Questionnaire- Disability Index

Marque com “X” o grau de dificuldade para cada item abaixo.

Categoria s	Atividade	Sem dificultad e	Com alguma dificultad e	Com muita dificultad e	Impossíve l de fazer
1	1. Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos seus sapatos e abotoar suas roupas?				
	2. Lavar sua cabeça e os seus cabelos?				
2	3. Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?				
	4. Deitar-se e levantar-se da cama?				
3	5. Cortar um pedaço de carne?				
	6. Levar à boca um copo ou uma xícara cheia de café, leite ou água?				
	7. Abrir um saco de leite comum?				
4	8. Caminhar em lugares planos?				

	9. Subir 5 degraus?				
5	10. Lavar seu corpo inteiro e secá-lo após o banho?				
	11. Tomar um banho de chuveiro?				
	12. Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?				
6	13. Levantar os braços e pegar um objeto de mais ou menos 2,5 quilos, que está posicionado um pouco acima de sua cabeça?				
	14. Curvar-se para pegar suas roupas no chão?				
7	15. Segurar-se em pé no ônibus ou no metrô?				
	16. Abrir potes ou vidros de conservas, que tenham sido previamente abertos?				
	17. Abrir e fechar torneiras?				
8	18. Fazer compras na				

	redondeza aonde mora?				
	19. Entrar e sair de um ônibus?				
	20. Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e o rodo para puxar água?				

Anexo 4 – Cochlin Hand Function Scale

Respostas às questões: 0 = sem dificuldade 1 = pouquíssima dificuldade 2 = alguma dificuldade 3 = com muita dificuldade 4 = quase impossível 5 = impossível

Queira responder às perguntas a seguir, sem o uso de adaptação. Por exemplo, lápis especial, faca especial. As respostas são baseadas na experiência do último mês.

Marque um X, você consegue:

NA COZINHA	0	1	2	3	4	5
1. Segurar uma tigela?						
2. Pegar uma garrafa cheia e levantá-la?						
3. Segurar um prato cheio?						
4. Despejar o líquido de uma garrafa num copo?						
5. Desenroscar a tampa de um pote que já foi aberto?						
6. Cortar a carne com uma faca?						
7. Pegar de forma eficaz com o garfo?						
8. Descascar uma fruta?						
ROUPA	0	1	2	3	4	5
9. Abotoar uma camisa?						
10. Abrir e fechar zíperes?						
HIGIENE PESSOAL	0	1	2	3	4	5
11. Apertar um tubo de creme dental?						

12. Segurar sua escova de dente de forma eficaz?						
NO ESCRITÓRIO	0	1	2	3	4	5
13. Escrever uma frase curta com um lápis ou uma caneta normal?						

--	--	--	--	--	--	--

DIVERSOS	0	1	2	3	4	5
15. Girar uma maçaneta redonda?						
16. Utilizar tesouras para cortar um pedaço de papel?						
17. Pegar moedas sobre a mesa?						
18. Girar uma chave na fechadura?						

Anexo 5 – Escore Cutâneo Total modificado de Rodnan

NOME DO PACIENTE:

Valor atribuído	0	1	2	3
	Pele normal	Espessamento leve	Espessamento moderado	Espessamento grave

Montagem do ERM

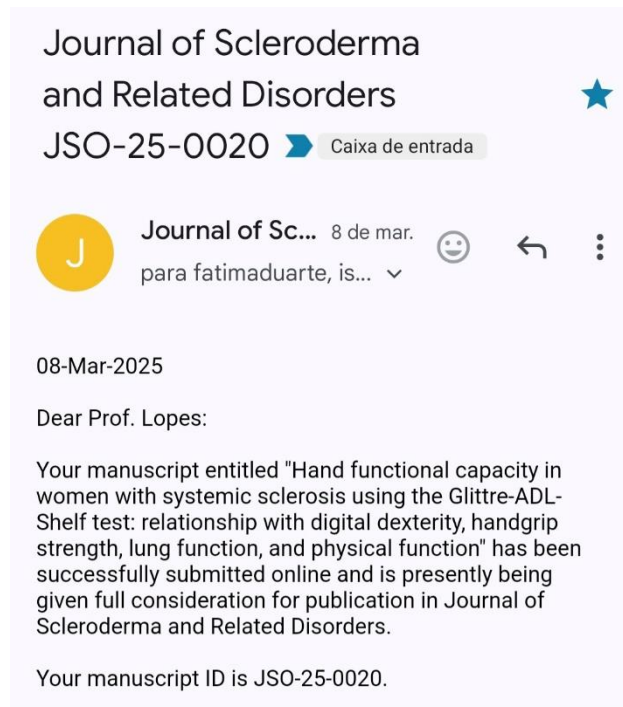
Local		Local	Direito	Esquerdo
Face		Braços		
Pescoço		Antebraços		
Tórax anterior		Mãos		
Abdome		Dedos		
Posterior Alta		Coxas		

Posterior Baixa		Pernas		
		Pés		
Totais Máximos				
Total Máximo				

Anexo 6 – Comprovante de submissão do manuscrito

NOTA SOBRE MANUSCRITOS PARA SUBMISSÃO

Este arquivo contém manuscrito(s) a ser(em) submetido(s) para publicação para revisão por pares interna. O conteúdo possui uma formatação preliminar considerando as instruções para os autores do periódico-alvo. A divulgação do(s) manuscrito(s) neste documento antes da revisão por pares permite a leitura e discussão sobre as descobertas imediatamente. Entretanto, o(s) manuscrito(s) deste documento não foram finalizados pelos autores; podem conter erros; relatar informações que ainda não foram aceitas ou endossadas de qualquer forma pela comunidade científica; e figuras e tabelas poderão ser revisadas antes da publicação do manuscrito em sua forma final. Qualquer menção ao conteúdo deste(s) manuscrito(s) deve considerar essas informações ao discutir os achados deste trabalho.



PARTE II – PRODUÇÃO INTELECTUAL

Contextualização da Produção

Quadro 4: Declaração de desvios de projeto original.

Declaração dos Autores	Sim	Não
A produção intelectual contém desvios substantivos do <u>tema proposto</u> no projeto de pesquisa?		X
<i>Justificativas e Modificações</i>		
A produção intelectual contém desvios substantivos do <u>delineamento do projeto</u> de pesquisa?		X
<i>Justificativas e Modificações</i>		
A produção intelectual contém desvios substantivos dos <u>procedimentos de coleta</u> e análise de dados do projeto de pesquisa?		X
<i>Justificativas e Modificações</i>		

Disseminação da Produção

Apresentação de resumo em formato pôster no 8º Simpósio Paradesportivo Carioca



Apresentação de resumo em formato pôster na XXI Semana Internacional de Pesquisa, Extensão e Inovação



**XXI SEMANA INTERNACIONAL
de Pesquisa, Extensão e Inovação**

+
I Simpósio de Educação e Empreendedorismo
do Colégio Estadual Professor José de Souza Marques

UNISUAM

Certificamos que,

Fátima de Sousa Paiva Duarte

por ter apresentado o trabalho intitulado

**COMPARAÇÃO ENTRE A REABILITAÇÃO CONVENCIONAL E A REABILITAÇÃO CONVENCIONAL
ADICIONADA A DANÇA EM PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA**

na XXI Semana Internacional de Pesquisa, Extensão e Inovação - SIPEI 2024,
realizada nos dias 4 e 5 de Novembro de 2024, promovida pelo Centro
Universitário Augusto Motta - UNISUAM

Claudia Costa

Diretora de Pesquisa e Extensão **UNISUAM**

MESTRADO
UNISUAM

CAPE

DOCTORADO
UNISUAM

Pólen

EXTENSÃO
UNIVERSITÁRIA



3.1. Correlations between exercise oxygen consumption, lung function, image

3.1.1 Contribuição dos autores do manuscrito para submissão #1

Iniciais dos autores, em ordem:	MPVLS	PVLSP	IMPPF	LSL	ASC	WC	APS	AJL
Concepção	X	X	X	X				X
Métodos	X	X	X	X	X	X	X	X
Programação								
Validação	X	X	X	X	X	X	X	X
Análise formal	X							X
Investigação	X							X
Recursos								
Manejo dos dados	X							
Redação do rascunho	X							X
Revisão e edição	X	X	X	X	X	X	X	X
Visualização	X	X	X					X
Supervisão								X

Administração do projeto	X							
Obtenção de financiamento								X

***Contributor Roles Taxonomy (CRediT)*²**

Hand functional capacity in women with systemic sclerosis using the Glittre-ADL-Shelf test: relationship with digital dexterity, handgrip strength, lung function, and physical function

Fátima de Sousa Paiva Duarte¹, Isabelle da Nobrega Ferreira², Alessandro dos Santos Beserra³, Nicolly Oliveira Barbosa⁴, Laura Lima da Silva⁴, Viviane Cristina Viana de Souza⁴, Valter Gomes⁵, Agnaldo José Lopes^{1,2,3,5}

¹Rehabilitation Sciences Postgraduate Programme, Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM), Rio de Janeiro, Brazil

²Postgraduate Programme in Medical Sciences, School of Medical Sciences, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brazil

³Department of Pulmonology, Pedro Ernesto University Hospital, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brazil

² Detalhes dos critérios em: <https://doi.org/10.1087/20150211>

⁴Faculty of Physiotherapy, Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM), Rio de Janeiro, Brazil

⁵Local Development Postgraduate Programme, Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM), Rio de Janeiro, Brazil

Corresponding author: Agnaldo José Lopes, Rehabilitation Sciences Postgraduate Programme, Augusto Motta University Centre (UNISUAM), Rua Dona Isabel, 94, Bonsucesso, 21032-060, Rio de Janeiro, Brazil. E-mail: agnaldolopes.uerj@gmail.com

Acknowledgements

The authors would like to thank the entire team of professionals at the Department of Pulmonology at the Piquet Carneiro Polyclinic, State University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.

Author contributions

Conceptualization: F.S.P.D., A.J.L.; Data curation: I.N.F., A.S.B.; Formal analysis: F.S.P.D., A.J.L.; Funding acquisition: A.J.L.; Investigation: M.P.V.L.S., A.J.L.; Methodology: N.O.B., L.L.S., V.C.V.S., V.G.; Supervision: F.S.P.D.; Writing – original draft: A.J.L.; Writing – review & editing: F.S.P.D., I.N.F., A.S.B., N.O.B., L.L.S., V.C.V.S., V.G., A.J.L.

Data availability statement

Data will be made available on request.

Declaration of conflicting interests

None of the authors have any conflict of interest to declare.

Funding

This study was funded by the Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq; Grant numbers #301967/2022-9 and #401633/2023-3), Brazil; the Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ; Grant number #E-26/200.929/2022), Brazil, and the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, Finance Code 001), Brazil.

Ethical approval and informed consent statements

The project was approved by the Research Ethics Committee of the Pedro Ernesto University Hospital of the State University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil, under number CAAE-52759521.2.0000.5259. All participants signed an informed consent form.

E-mail address and ORCID iDs

Fátima de Sousa Paiva Duarte – fatimaduarte@souunisuam.com.br; <https://orcid.org/0009-0000-3014-1945>

Isabelle da Nobrega Ferreira – isabellenob@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0003-4055-4991>

Alessandro dos Santos Beserra – alessandro.santos.br@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0000-9301-1283>

Nicolly Oliveira Barbosa – nicollyoliveirarj@hotmail.com; <https://orcid.org/0009-0007-6636-1983>

Laura Lima da Silva – lauralimas@souunisuam.com.br; <https://orcid.org/0009-0001-7268-4793>

Viviane Cristina Viana de Souza – vivianecristinaviana@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0005-4792-2322>

Valter Gomes – valtervieira@ufv.br; <https://orcid.org/0000-0002-8425-5355>

Aginaldo José Lopes – agnaldolopes.uerj@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-8598-4878>

Abstract

Objective: Hand functionality in systemic sclerosis (SSc) is assessed using patient-reported measures. However, the Glittre ADL test (TGlittre) provides an objective assessment of functional capacity using ADL-like activities, including the hand shelf task. The aim of this study was to assess hand functional capacity in women with SSc (wwSSc) using the TGlittre-

Shelf (TGlittre-S) and to correlate it with digital dexterity, muscle strength, lung function and physical function.

Methods: This was a cross-sectional study in which 41 wwSSc and 41 healthy controls underwent the TGlittre-S. They also underwent the following assessments: Cochin Hand Functional Scale (CHFS), modified Rodnan skin score (mRSS), Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI), 9-hole peg test (9-HPT), handgrip strength (HGS), and pulmonary function tests.

Results: Mean age and body mass index were 51.9 ± 13.7 years and 24.4 ± 4.9 years, respectively. TGlittre-S time was higher in wwSc than in healthy controls [60 (55-74) vs. 44 (41-49) sec, $p < 0.0001$]. In addition, 9-HPT was higher in wwSc than in healthy controls [24 (22-26) vs. 20 (18-22) sec, $p < 0.0001$]. Similarly, CHFS was higher in wwSc than in healthy controls [6 (0.5-25) vs. 0 (0-0) points, $p < 0.0001$]. In wwSc, TGlittre-S time was significantly correlated with the following variables: HGS ($r_s = -0.511$, $p = 0.0006$), HAQ-DI ($r_s = 0.510$, $p = 0.0006$), 9-HPT ($r_s = 0.398$, $p = 0.009$), and CHFS ($r_s = 0.351$, $p = 0.024$). No significant differences in TGlittre-S time were found between limited cutaneous and diffuse cutaneous forms.

Conclusion: In wwSSc, there is a deterioration in impaired hand functional capacity as measured by TGlittre-S. In these patients, the longer the TGlittre-S time, the worse the HGS, digital dexterity, and physical function. As TGlittre-S is easy to perform and does not require much space, its incorporation into clinical practice is promising and may be considered as an outcome measure for future studies in SSc.

Keywords:

Systemic sclerosis, hand, exercise, functional capacity, pulmonary function

Introduction

Systemic sclerosis (SSc) is a connective tissue disease characterized by inflammatory events, tissue fibrosis, and microvascular damage.¹ Despite the multisystemic nature of SSc, hand involvement is very common in people with SSc (pwSSc) and represents an important tool as a clue for diagnosis. In fact, hand involvement is an early manifestation of SSc that accounts for 75% of overall disability and is used as a major pillar for classification.² Furthermore, hand involvement varies widely between individuals, being more severe in diffuse cutaneous SSc (dcSSc) and in the presence of tenosynovitis and pain.³ However, the progression of hand disability remains an unmet clinical need in pwSSc despite currently available treatment options. Half of pwSSc experience clinically significant functional deterioration over two years, leading to an unacceptable and irreversible symptom state in more than 80% of cases.³

In the hands of pwSSc, contractures and deformities are the most common musculoskeletal disorders. These manifestations are progressive in nature and may be due to joint inflammation resulting in marked disability of the hands, especially when there are irreducible contractures.⁴ In these patients, skin sclerosis, subcutaneous calcinosis, acro-osteolysis, and carpal tunnel syndrome lead to the occurrence of pain and functional impairment.^{2,5} There is also vascular involvement of the hands with Raynaud's phenomenon—which plays a leading role in the deterioration of hand function in the early stages—which may be complicated by digital ulcers and necrosis, causing pain, infection, and significant disability.^{2,3} As a consequence, there may be impaired hand function, which is considered the main source of difficulty in activities of daily living (ADLs) and characterized by decreased range of motion, digital dexterity, and handgrip strength (HGS).⁶

In addition to hand involvement, SSc presents with foot and joint deformities and involvement of multiple organs such as the lungs and heart due to collagen deposition

resulting from fibroblast activation.⁷ These lesions place a significant burden on the disability status of patients, resulting in significant impairment of function and ADLs.⁸ In SSc, pulmonary involvement is the major cause of morbidity and mortality.⁹ It can lead to interstitial lung disease (ILD) and pulmonary arterial hypertension (PAH).¹ The main measures of lung function that express physiological parameters of lung disease severity in SSc are forced vital capacity (FVC) and lung diffusing capacity for carbon monoxide, with FVC identified as a significant predictive variable for disability.⁹

Hand involvement is recognized as a major factor in disability in pwSSc,³ and therefore functional hand disability should be routinely assessed. Despite the importance of hand function deterioration in pwSSc, hand function status has generally been investigated using measures reported by pwSSc. At the beginning of this century, the Glittre ADL test (TGlittre) was developed to provide a broader and more representative assessment of functional capacity using activities similar to ADLs¹⁰ and has even been evaluated in SSc.¹¹ Although the latter study timed the manual time to perform the shelf task, the authors included the squatting activity, which is severely impaired in SSc and can significantly increase the time to perform the shelf task.¹¹ Therefore, the aim of this study was to evaluate the functional capacity of the hands in women with SSc (wwSSc) using the TGlittre-Shelf (TGlittre-S) and to correlate it with digital dexterity, muscle strength, lung function and physical function.

Methods

Participants

Between August 2024 and February 2025, a cross-sectional study was conducted in wwSSc aged ≥ 18 years recruited at the Pedro Ernesto University Hospital of the State University of

Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil. The diagnosis of SSc was made according to the 2013 ACR/EULAR criteria.¹² The following exclusion criteria were used: presence of osteoarticular or cardiopulmonary diseases that could affect functional testing, and presence of end-stage hand disability defined by previous digital amputations or plastic/orthopedic hand surgery. In addition, we also evaluated a control group of 41 participants aged ≥ 18 years who did not have SSc, using the same exclusion criteria as the wwSSc group. All participants signed the informed consent form and the protocol was approved by the Research Ethics Committee of the Pedro Ernesto University Hospital of the State University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil, under number CAAE-52759521.2.0000.5259.

Instruments and measurements

Hand function was assessed using the Cochin Hand Functional Scale (CHFS), an 18-item questionnaire that includes activities that require hand function. There are six possible responses based on experience in the past month, ranging from 0 to 5 (i.e., no difficulty to impossible). The score is the sum of all items and ranges from 0 to 90. On the CHFS, the higher the score, the more difficult the hand function. We used a cut-off point of 26 points as an acceptable symptom state for the patient.³

Skin thickening was assessed using the modified Rodnan skin score (mRSS). This system assigns a score of 0 (no thickening), 1 (mild thickening), 2 (moderate thickening), or 3 (severe thickening) to 17 different body sites, resulting in a total score ranging from 0 to 51.¹³

Physical function was assessed using the Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI). It consists of 20 questions related to motor activities of the lower limbs and fine movements of the upper extremities. To quantify the values found, the HAQ-DI has a

score ranging from 0 to 3 (i.e., no disability to maximum disability). The total score is the average of the scores of the eight categories.¹⁴

Finger dexterity was assessed by the 9-hole peg test (9-HPT) using an appropriate device (Devine Medical, Norwalk, CA, USA). Participants were asked to pick up pegs from a container one at a time, place them in the holes in any order until all holes were filled, and then remove the pegs one at a time and return them to the container. We recorded the time of the dominant hand, with a shorter time indicating better performance. Normative values have been reported as 17.3 s for the right hand and 18.4 s for the left hand in women aged 40-49 years.¹⁵

HGS was measured using an isometric hydraulic dynamometer (SH5001, Saehan Corporation, Korea) on the dominant hand. Briefly, participants were seated comfortably on a chair without armrests with the elbow flexed at 90° and the forearm in a position intermediate between pronation and supination. They were then instructed to perform three maximal voluntary contractions with a 1-min interval between them, and the highest value was recorded.¹⁶

Pulmonary function tests (PFTs) consisted of spirometry and measurement of respiratory muscle strength. All of these tests were performed on a HDpft 3000 device (nSpire Health, Inc., Longmont, CO, USA) and followed the standardization established by the American Thoracic Society.¹⁷ National equations were used to calculate predicted values for each participant.^{18,19}

The TGlittre consists of a circuit of functional activities in which the participant must walk 5 times in the shortest possible time along a 10 m corridor.¹⁰ In this study, we evaluated only the shelf phase (TGlittre-S) and also removed the activity where objects are placed on the floor in order to evaluate only the functional capacity of the hands, avoiding the squatting

exercise (Figure 1). The timed period consisted of the time from the moment the participant touched the first object to the moment the last object was returned to the top shelf.

2.3. Statistical analysis

Observed data were expressed using appropriate measures of central tendency and dispersion for numerical data and frequency and percentages for categorical data. Normality of data distribution was checked by Shapiro-Wilk test and graphical analysis of histograms. Comparison of variables between wwSSc and healthy controls was performed using Student's *t*-test for independent samples or Mann-Whitney test for numerical data and Fisher's exact test for categorical data. The association between TGlitter-S and the other variables was performed by Spearman's correlation coefficient. The significance level was set at 5%. Statistical analysis was performed with SPSS software, version 26 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA).

3. Results

Of the 43 wwSSc evaluated for inclusion in the study, two were excluded due to inability to perform functional tests. The mean age and body mass index (BMI) were 51.9 ± 13.7 years and 24.4 ± 4.9 years, respectively. Twenty-six (63.4%) wwSSc presented with ILD, while 5 (12.2%) presented with PAH. While 30 (73.2%) had limited cutaneous SSc (lsSSc), 11 (26.8%) had dcSSc. The dominant hand was reported as right or left in 36 (87.8%) and 5 (12.2%) wwSc, respectively.

A CHSF >26 points was observed in 10 (24.4%) wwSc. 9-HPT higher than expected was observed in 37 (90.2%) wwSc. TGlitter-S time was longer in wwSc than in healthy controls [60 (55–74) vs. 44 (41–49) sec, $p < 0.0001$]. There were no complications during the

TGlittre-S performance and all participants were able to complete it. In addition, 9-HPT was longer in wwSc than in healthy controls [24 (22–26) vs. 20 (18–22) sec, $p<0.0001$]. Similarly, CHFS was longer in wwSc than in healthy controls [6 (0.5–25) vs. 0 (0–0) points, $p<0.0001$]. wwSc had lower lung function values for all variables except forced expiratory volume in 1 sec/forced vital capacity ratio. Comparisons of demographics, hand functional capacity, digital dexterity, HGS, lung function, and physical function between wwSc and healthy controls are shown in Table 1.

The correlations between TGlittre-S and the other study variables for wwSc and healthy controls are shown in Table 2 and Figure 2. In wwSc, TGlittre-S time was significantly correlated with the following variables HGS ($r_s=-0.511$, $p=0.0006$), HAQ-DI ($r_s=0.510$, $p=0.0006$), 9-HPT ($r_s=0.398$, $p=0.009$), and CHFS ($r_s=0.351$, $p=0.024$). In healthy controls, TG-litre-S time was significantly correlated with the following variables: 9-HPT ($r_s=0.462$, $p=0.002$), HGS ($r_s=-0.359$, $p=0.021$), and BMI ($r_s=-0.324$, $p=0.038$). Finally, no significant difference in TGlittre S time was found between the lsSSc form and the dcSSc form [49.3 ± 11.5 vs. 53.1 ± 12.8 , $p=0.22$].

4. Discussion

The main findings of the present study were that wwSSc had reduced functional hand capacity as assessed by the TGlittre-S. This difficulty in performing the TGlittre-S was associated to a decreasing degree with HGS, HAQ-DI, 9-HPT, and CHFS. However, there was no relationship between TGlittre-S time and lung function. To our knowledge, this is the first study to exclusively evaluate the TGlittre hand task (which we call TGlittre-S) in wwSSc and to show important associations with other measures of hand activity routinely used in clinical practice in this patient population.

We observed that the TGlittre-S was able to capture the functional disability of the hands in wwSSc. Similar to our study, Nonato et al¹¹ also found a reduced functional capacity of the hands in wwSSc, although they evaluated the entire shelving task, including squatting to place and retrieve objects from the floor. However, squatting is a complex movement, both in terms of biomechanics and neuromuscular demands, and is influenced by several conditions such as knee angle, foot width, lower limb rotation, muscle activity, and center of gravity position.²⁰ Because pwSSc often present with knee arthropathy, the squat exercise may have influenced the much longer time to perform the shelf task in the study by Nonato et al¹¹. This was the main reason we removed the squat exercise in the TGlittre-S. It is worth noting that we observed a significant correlation between TGlittre-S and CHFS. Similar to our findings, a recent study using the Sollerman Hand Function Test (SHFT) showed that test scores were significantly correlated with physical characteristics of the hands and patient-reported hand function, especially CHFS.⁷ However, the SHFT is a complex test that is difficult to administer in a physician's office and uses a scoring system that may not objectively reflect hand function due to a ceiling effect.

In our study, the strongest correlation was between TGlittre-S time and HGS (muscle strength) and, to a lesser extent, between TGlittre-S time and 9-HPT (digital dexterity). Consistent with our findings, Akatay et al⁷ showed that HGS was highly correlated with hand function in wwSSc. This finding highlights the importance of strengthening hand muscles in this population, although optimal hand strengthening programs for pwSSc remain to be determined in future studies. Interestingly, Gedikli et al²¹ recently used a more global test—the Londrina ADL Protocol (LAP)—in wwSSc and healthy controls and found that HGS and upper limb functionality were significantly lower in pwSSc and time spent was significantly higher in wwSSc compared to the healthy group. Similar to our findings, these authors

observed that wwSSc took longer to perform both the shelf phase of the LAP and the 9-HPT, and a significant correlation was found between the LAP and the 9-HPT ($r=0.519$, $p=0.001$) and between the LAP and the HGS ($r=-0.321$, $p=0.046$). It should be noted that the LAP consists of different activities, including stretching, flexion and rotation movements of the upper and lower limbs and the trunk, similar to the 'full' TGlittre, and our aim was to find a user-friendly tool that does not take up space, which is the case in physician's offices. However, the correlations between the two tests indicate the feasibility of the TGlittre-S.

The HAQ-DI has been incorporated into clinical practice because, in addition to being easy to administer, it assesses routine activities such as dressing, standing, eating, walking, hygiene, reaching, grasping, and general ADLs.¹⁴ In the present study, one of the strongest correlations of TGlittre-S time was with the HAQ-DI, which is not surprising given that hand involvement—particularly joint contractures—has been associated with high functional impairment as assessed by the HAQ-DI.²² However, we did not observe an association between TGlittre-S time and mRSS, which is one of the main outcome measures to assess the rate of skin involvement in SSc.⁹ Indeed, the relationship between skin thickness and hand function in pwSSc is controversial. While some authors⁷ have reported no correlation between these parameters, others argue that hand function is affected by skin thickness.²³ Finally, it is worth noting that although pulmonary involvement in SSc causes architectural distortions of alveolar structures with varying degrees of dyspnea and exercise intolerance,⁵ it *per se* does not appear to affect the hand functional capacity. In fact, although more than 60% of our sample had pulmonary involvement, no association was found between pulmonary function parameters and TGlittre-S time. In line with our findings, Gedikli et al²¹ found no significant correlation between LAP—which includes the shelf step—and lung involvement ($r=0.165$, $p=0.316$).

The strength of this study is that it shows the potential of TGlittre-S in pwSSc, since time to perform it is associated with HGS, HAQ-DI, 9-HPT and CHFS. However, some limitations should be noted. First, our design is cross-sectional, and assessing the response to change over time is indeed an important aspect to evaluate the incorporation of a test into clinical practice. Second, we did not assess hand range of motion using a goniometer, which would provide us with an objective measure of hand joint limitation. For future studies, we believe that randomized trials with prospective and long-term designs will be essential to assess the responsiveness of the TGlittre-S to changes over time.

In conclusion, our results show that wwSSc have impaired hand functional capacity using the TGlittre-S. In these patients, the higher the TGlittre-S time, the worse the handgrip strength, digital dexterity, and physical function. In addition, there is no relationship between TGlittre-S time and lung function. As the TGlittre-S is easy to perform and does not require much space, its incorporation into clinical practice is promising and could be considered as an outcome measure for future trials in SSc.

References

1. Andrade FM, Oliveira AD, Lopes AJ. Ventilation distribution as a contributor to the functional exercise capacity in patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease without pulmonary hypertension. *Braz J Med Biol Res* 2019; 52(8): e8513.
2. Mouthon L. [Hand involvement in systemic sclerosis]. *Presse Med* 2013; 42(12): 1616–1626.
3. De Lorenzis E, Kakkar V, Di Donato S, et al. Clinical trajectories of hand function impairment in systemic sclerosis: an unmet clinical need across disease subsets. *RMD Open* 2024; 10(1): e003216.

4. Fourmond S, Parreau S, Dumonteil S, et al. The functional disabilities of the dominant and opposite hands in patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol* 2024; 42(8): 1665–1668.
5. Moinzadeh P, Bonella F, Oberste M, et al. Impact of systemic sclerosis-associated interstitial lung disease with and without pulmonary hypertension on survival: a large cohort study of the german network for systemic sclerosis. *Chest* 2024; 165(1): 132–145.
6. Young A, Namas R, Dodge C, et al., 2016. Hand impairment in systemic sclerosis: various manifestations and currently available treatment. *Curr Treatm Opt Rheumatol* 2(3): 252–269.
7. Akatay EA, Bayraktar D, Otman E, et al. Investigating performance-based hand functions in patients with systemic sclerosis. *Z Rheumatol* 2024; 83(Suppl 1): 183–190.
8. Harb S, Cumin J, Rice DB, et al. Identifying barriers and facilitators to physical activity for people with scleroderma: a nominal group technique study. *Disabil Rehabil* 2021; 43(23): 3339–3346.
9. Çevik R, Em S, Nas K, et al. Association of pain and clinical factors on disability and quality of life in systemic sclerosis: A cross-sectional study from Turkish League Against Rheumatism Network. *Arch Rheumatol* 2022; 38(1): 9–21.
10. Skumlien S, Hagelund T, Bjørtuft O, et al. A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respir Med* 2006; 100(2): 316–323.

11. Nonato CP, Azevedo BLPA, Oliveira JGM, et al. The Glittre Activities of Daily Living Test in women with scleroderma and its relation to hand function and physical capacity. *Clin Biomech* 2020; 73: 71–77.
12. van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/European League against Rheumatism collaborative initiative. *Ann Rheum Dis* 2013; 72(11): 1747–1755.
13. Clements P, Lachenbruch P, Siebold J, et al. Inter and intraobserver variability of total skin thickness score (modified Rodnan TSS) in systemic sclerosis. *J Rheumatol* 1995; 22: 1281–1285.
14. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23(2): 137–145.
15. Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, et al. Adult norms for the nine hole peg test of finger dexterity. *OTJR* 1985; 5(1): 24–38.
16. Crosby CA, Wehbe MA, Mawr B. Hand strength: normative values. *J Hand Surg Am* 1994; 19(4): 665–670.
17. Graham BL, Steenbruggen I, Miller MR, et al. Standardization of spirometry 2019 update. An official American Thoracic Society and European Respiratory Society technical statement, *Am J Respir Crit Care Med* 2019; 200(8): e70–e88.
18. Pereira CAC, Sato T, Rodrigues, SC. New reference values for forced spirometry in white adults in Brazil, *J Bras Pneumol* 2007; 33(4) 397–406.
19. Neder JA, Andreoni S, Lerario MC, et al. Reference values for lung function tests. II. Maximal respiratory pressures and voluntary ventilation, *Braz J Med Biol Res* 1999; 32(6): 719–727.

20. Kitamura T, Kido A, Ishida Y, et al. Muscle activity pattern with a shifted center of pressure during the squat exercise. *J Sports Sci Med* 2019; 18(2): 248–252.
21. Gedikli Y, Kahraman BO, Birlik M, et al. Reliability and validity of the Londrina activities of daily living protocol in individuals with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol* 2025; 44(2): 719–726.
22. Sandler RD, Matucci-Cerinic M, Hughes M. Musculoskeletal hand involvement in systemic sclerosis. *Semin Arthritis Rheum* 2020; 50(2): 329–334.
23. Schouffoer AA, van der Giesen FJ, Beart-van de Voorde LJ et al. Validity and responsiveness of the Michigan hand questionnaire in patients with systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)* 2016; 55(8): 1386–1393.

Table 1. Comparisons of demographics, hand functional capacity, digital dexterity, handgrip strength, pulmonary function, and physical function between women with systemic sclerosis and controls.

Variables	Women with systemic sclerosis (<i>n</i> =41)	Healthy controls (<i>n</i> =41)	<i>p</i> -value
Age, mean (SD), years	51.9 ± 13.7	45.9 ± 9.3	0.09
BMI, mean (SD), kg/m ²	24.4 ± 4.9	29.4 ± 5.3	<0.0001
mRSS, mean (SD), points	16 (8–22)	0 (0–0)	<0.0001
TGlittre-S, median (IQR), sec	60 (55–74)	44 (41–49)	<0.0001
CHFS, median (IQR), points	6 (0.5–25)	0 (0–0)	<0.0001
9-HPT, median (IQR), sec	24 (22–26)	20 (18–22)	<0.0001
HGS, median (IQR), kgf	18 ± 6.6	27.8 ± 5.9	<0.0001
Pulmonary function			
FVC, mean (SD), % predicted	72.5 ± 17.6	95.6 ± 13.1	<0.0001
FEV ₁ , mean (SD), % predicted	74.7 ± 18	95 ± 12.1	<0.0001
FEV ₁ /FVC, mean (SD), %	85.3 ± 6.6	82.6 ± 5.6	0.056
FEF _{25-75%} , mean (SD), % predicted	89.5 ± 32.2	103.1 ± 29.3	0.049

MIP, mean (SD), %	59 (41–80)	84 (70–104)	<0.0001
predicted			
MEP, mean (SD), %	42 (30–51)	74 (58–82)	<0.0001
predicted			
HAQ-DI, mean (SD), points	1.30 (0.55–2.50)	0 (0–0.19)	<0.0001

The p values in bold are significant. BMI: body mass index; mRSS: modified Rodnan skin score; TGlittre-S: Glittre ADL-test-Shelf; CHFS: Cochin Hand Functional Scale; 9-HPT: 9-hole peg test; HGS: handgrip strength; FVC: forced vital capacity; FEV₁: forced expiratory volume in 1 sec; FEF_{25-75%}: forced expiratory flow during the middle half of the FVC manoeuvre; MIP: maximum inspiratory pressure; MEP: maximum expiratory pressure; HAQ-DI: Health Assessment Questionnaire Disability Index.

Table 2. Spearman's correlation coefficients between hand functional capacity, digital dexterity, demographics, handgrip strength, pulmonary function, and physical function for women with systemic sclerosis and healthy controls.

Variables	TGlittre-S	
	Women with systemic sclerosis (n=41)	Healthy controls (n=41)
Age		
r_s	0.088	0.130
p -value	0.58	0.42
BMI		
r_s	0.093	-0.324
p -value	0.56	0.038
mRSS		
r_s	0.029	UP
p -value	0.86	
CHFS		
r_s	0.351	0.120
p -value	0.024	0.45
9-HPT		
r_s	0.398	0.462
p -value	0.009	0.002
HGS		
r_s	-0.511	-0.359
p -value	0.0006	0.021
FVC		
r_s	-0.102	-0.156
p -value	0.53	0.33

FEV ₁		
r_s	-0.005	-0.201
p -value	0.98	0.21
FEV ₁ /FVC		
r_s	-0.163	-0.138
p -value	0.32	0.39
FEF _{25-75%}		
r_s	-0.090	-0.272
p -value	0.58	0.085
MIP		
r_s	-0.018	-0.190
p -value	0.91	0.25
MEP		
r_s	-0.219	-0.137
p -value	0.17	0.40
HAQ-DI		
r_s	0.510	0.218
p -value	0.0006	0.17

The p values in bold are significant. TGlittre-S: Glittre ADL-test-Shelf; BMI: body mass index; mRSS: modified Rodnan skin score; CHFS: Cochin Hand Functional Scale; 9-HPT: 9-hole peg test; HGS: handgrip strength; FVC: forced vital capacity; FEV₁: forced expiratory volume in 1 sec; FEF_{25-75%}: forced expiratory flow during the middle half of the FVC manoeuvre; MIP: maximum inspiratory pressure; MEP: maximum expiratory pressure; HAQ-DI: Health Assessment Questionnaire Disability Index. UP: Unprocessed

FIGURE CAPTIONS



Fig. 1. Schematic representation of the Glittre-ADL test. The participant moved three objects of 1 kg each from an upper shelf (shoulder height) to a lower shelf (pelvic height), one at a time. The participant then moved the three objects from the middle shelf to the top shelf in reverse order. This was done 5 times. Participants performed the test with a 2.5 kg backpack, as recommended in the initial test description.

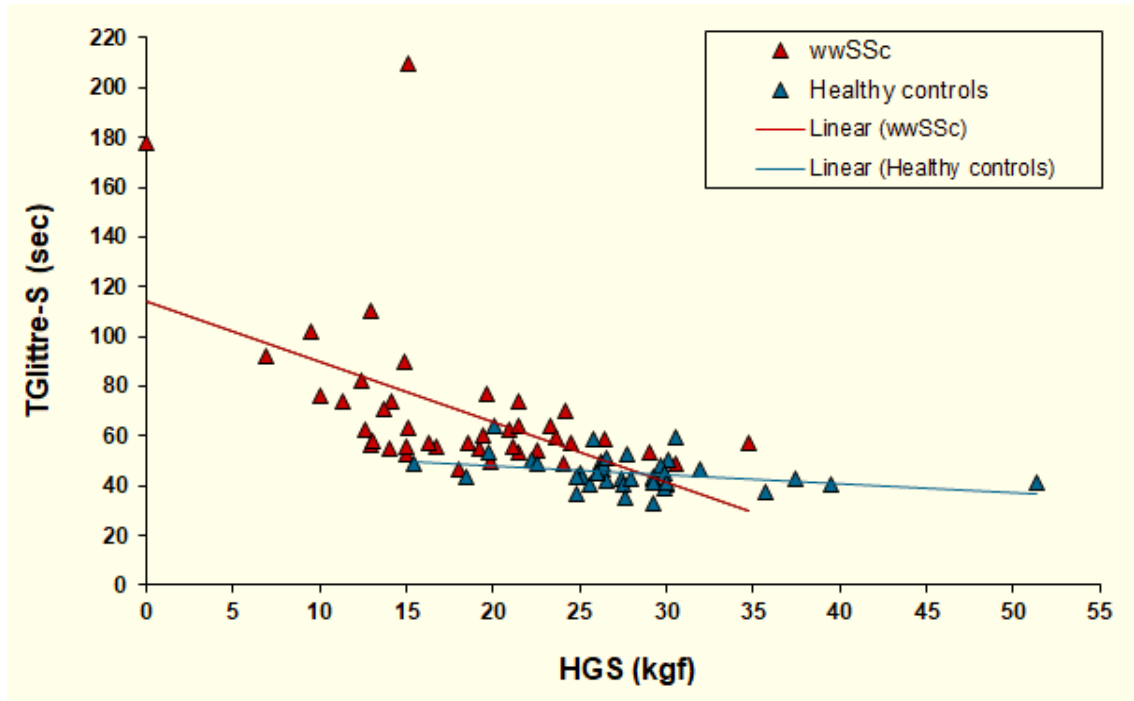


Fig. 2. Relationship between the Glittre-ADL-Shelf test time (TGlittre-S) and handgrip strength (HGS) in women with systemic sclerosis (wwSSc) ($r_s=-0.511$, $p=0.0006$) and healthy controls ($r_s=-0.359$, $p=0.021$).



UNISUAM

COMPROMISSO PARA A VIDA TODA