



CENTRO UNIVERSITÁRIO AUGUSTO MOTTA

Pró-reitoria de Ensino de Pesquisa e Extensão
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação - PPGCR
Mestrado Acadêmico em Ciências da Reabilitação

ALEXANDRE GOMES SANCHO

FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA
ESPINOCEREBELAR

RIO DE JANEIRO

2013

ALEXANDRE GOMES SANCHO

FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA
ESPINOCEREBELAR

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto-Sensu* em Ciências da Reabilitação do Centro Universitário Augusto Motta, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. LAURA ALICE SANTOS DE OLIVEIRA

RIO DE JANEIRO

2013

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

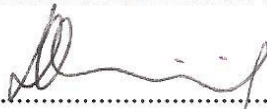
616.83 S211f	Sancho, Alexandre Gomes Funcionalidade de indivíduos com ataxia espinocerebelar / Alexandre Gomes Sancho. – Rio de Janeiro, 2013. 49 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação). Centro Universitário Augusto Motta, 2013. 1. Ataxia espinocerebelar. 2. Sistema nervoso central – Doenças. 3. Atividades cotidianas. 4. Atividade motora. I. Título.
-----------------	---

FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR


Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto-Sensu* em Ciências da Reabilitação do Centro Universitário Augusto Motta, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em 19 de novembro de 2013.

BANCA EXAMINADORA




.....
Profª. Dra. LAURA ALICE SANTOS DE OLIVEIRA
UNISUAM (Orientadora)



.....
Profª. Dra. MÍRIAM RAQUEL MEIRA MAINENTI
UNISUAM



.....
Profª. Dra. PATRÍCIA DOS SANTOS VIGÁRIO
UNISUAM



.....
Prof. Dr. THIAGO LEMOS DE CARVALHO
UFRJ

RIO DE JANEIRO

2013

Dedico esse trabalho primeiramente à Deus, força maior, que
iluminou meu caminho durante esta caminhada.
Especialmente a minha esposa Vivian e meu filho Rafael.
Aos meus pais Nelson e Fátima, irmãos Marcos, Simone e Estela
(consideração), a minha avó Maria do Carmo e a toda minha família
que, com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu
chegasse até esta etapa de minha vida.
À minha madrinha Maria Augusta, muita saudade.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus por toda a força, por toda luz, por me escutar e me acolher, por me compreender e me guiar e por me amparar nos momentos mais difíceis. Sinto-me abençoado. Obrigado Senhor!

Ao meu filho e minha esposa pelo carinho, compreensão e todo amor que me dedicam sempre. Amo vocês.

À minha orientadora, Profa. Laura Alice Santos de Oliveira por sua dedicação, atenção, compreensão, paciência, estímulo e principalmente a amizade. Meus sinceros agradecimentos, pois sem você este trabalho não seria possível. Muito obrigado.

Ao meu chefe e grande amigo Jefferson Braga pela força, estímulo, exemplo de pessoa e determinação.

Agradeço com muito carinho aos professores Míriam Mainenti, Patrícia Vigário, Agnaldo Lopes que foram tão importantes na minha vida acadêmica e no desenvolvimento deste trabalho e a todos os professores, que de forma direta ou indireta, contribuíram de maneira relevante.

Àqueles que contribuíram essencialmente a elaboração e confecção deste trabalho, os alunos do mestrado e da graduação Camila e Carlos.

Agradeço aos amigos de classe Jaqueline, André, Carina e aos que fiz ao longo do caminho que me apoiaram e deram o estímulo necessário para chegar até aqui.

À professora e coordenadora do curso, Sara Menezes, pelo convívio, pelo apoio e pela compreensão.

RESUMO

A ataxia espinocerebelar (SCA) é um distúrbio neurológico que engloba um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades que degeneram progressivamente o cerebelo e/ou suas conexões. Os pacientes com SCA apresentam sérios comprometimentos do equilíbrio, marcha e coordenação que podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais. Essas limitações podem contribuir para uma baixa autoestima, depressão, isolamento social e deterioração física. Assim, a avaliação da capacidade funcional nessa população é de extrema importância. O objetivo do estudo foi caracterizar o grau de independência no desempenho das atividades de vida diária (AVD) de indivíduos com SCA. Quinze indivíduos diagnosticados com diferentes tipos de SCA foram selecionados. Os participantes tinham idades entre 27 e 64 anos. Dentre esses, 8 eram homens (53,33%). Quanto ao tipo de SCA, 13 tinham a do tipo 3 (86,67%), 1 do tipo 2 (6,67%) e 1 do tipo 7 (6,67%). A média da idade de início da SCA foi de 39,5 anos. Quase metade dos indivíduos era independente no desempenho de todas as atividades. Os demais eram independentes em pelo menos uma ou mais atividades. Apenas um indivíduo era dependente no desempenho de todas as atividades. Esse estudo demonstrou que a capacidade funcional é afetada nos indivíduos com SCA e aparentemente, a associação da idade com maior tempo de evolução da doença pode ser um fator importante no declínio funcional. Em virtude do número restrito de pacientes incluídos na amostra, novas investigações são necessárias para que conclusões mais elucidativas acerca do grau de capacidade funcional sejam estabelecidas.

Palavras-chave: ataxia espinocerebelar, atividades cotidianas, atividade motora.

ABSTRACT

The spinocerebellar ataxia (SCA) is a neurological disorder that encompasses a large, complex and heterogeneous group of diseases that progressively degenerate cerebellum and their connections. Patients with SCA have serious impairments of balance, gait and coordination which may limit the ability to perform functional tasks. These limitations may contribute to low self-esteem, depression, social isolation and physical deterioration. Thus, the assessment of functional capacity in this population is of maximal importance. The aim of this study was to characterize the degree of independence in performing activities of daily living (ADL) of patients with SCA. Fifteen individuals diagnosed with different types of SCA were selected. Participants were aged between 27 and 64 years. Among these, 8 were men (53.33%). The distribution of the type of SCA was 13 type 3 (86.67 %), 1 type 2 (6.67%) and 1 type 7 (6.67 %). The mean age of the onset of ACS was 39.5 years. Almost half of the subjects were independent in the performance of all activities. The rest were independent in at least one or more activities. Only one individual was dependent on the performance of all activities. This study demonstrated that functional capacity is affected in individuals with SCA and apparently the association of age with longer disease progression may be an important factor in functional decline. Because of the limited number of patients included in this sample, further investigations are necessary to ensure that more illuminating conclusions about the degree of functional capacity are established.

Key words: spinocerebellar ataxia, activities of daily living, motor activity.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC acidente vascular cerebral

AVD atividade de vida diária

AVE acidente vascular encefálico

DGI dynamic gait index

DMJ doença de Machado Joseph

IMC índice de massa corporal

SARA escala de avaliação e classificação de ataxia

SCA ataxia espinocerebelar

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	09
1.1 CEREBELO: ANATOMIA, HISTOLOGIA E FUNÇÃO.....	10
1.2 ATAXIA ESPINOCEREBELAR	15
1.3 FUNCIONALIDADE NAS ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS.....	16
1.3.1 FUNCIONALIDADE NAS ATAXIAS ESPINOCEREBELARES.....	17
2. OBJETIVO.....	19
3. JUSTIFICATIVA.....	20
4. HIPÓTESES.....	21
5. ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO.....	22
6. MANUSCRITO: FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR.....	23
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	36
ANEXO I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	40
ANEXO II – Ficha de Avaliação.....	43
ANEXO III – Índice de Katz.....	44
ANEXO IV – Carta de aprovação do Comitê de Ética.....	45
ANEXO V – Carta de submissão da Revista Fisioterapia e Pesquisa.....	48

1. INTRODUÇÃO

A capacidade funcional refere-se à condição de viver de maneira autônoma, realizar atividades funcionais rotineiras (físicas e mentais) e de se relacionar em seu meio (SOUZA E IGLESIAS, 2002). Atividades funcionais são aquelas consideradas pelo indivíduo como sendo essenciais para o seu bem-estar físico e psicológico e para a criação de uma percepção pessoal de estar vivendo uma vida significativa (McNAUGHTON et al, 2005). Para alcançar a plena capacidade funcional, o indivíduo necessita da integração de recursos cognitivos, comportamentais e sensório-motores, a fim de que as habilidades motoras sejam produzidas de forma efetiva (CESÁRIO et al, 2006).

Em pacientes com distúrbios neurológicos, a perda da capacidade funcional pode se refletir na dependência durante o desempenho das atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD), atingindo ou não todos os domínios da funcionalidade. Assim, a avaliação da capacidade funcional nessa população é de extrema importância na identificação da perda da funcionalidade ou risco de perdê-la.

A desordem denominada ataxia espinocerebelar (SCA, do inglês *spinocerebellar ataxia*) é um distúrbio neurológico que engloba um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades autossômicas dominantes que degeneram progressivamente o cerebelo e/ou suas conexões (KLOCKGETHER & PAULSON, 2011). Frequentemente é dito que a SCA é uma desordem neurológica incomum, mas evidências recentes sugerem que ela possa estar sendo sub diagnosticada (MARSDEN & HARRIS, 2011). Os avanços na pesquisa genética podem facilitar o diagnóstico dessa enfermidade e, em alguns anos, é possível que o real panorama de incidência da doença seja descrito no Brasil e no mundo.

Dependendo do gene defeituoso causador da SCA, esta cursa com diferentes sequelas e recebe um número para identificá-la. Por exemplo, SCA1, SCA2, SCA3, entre outros. Essa numeração não está relacionada a gravidade da doença, mas sim a ordem de descobrimento do locus cromossomial comprometido, chegando atualmente a 36 SCA descritas (DÜRR, 2010). No Brasil, a SCA3, conhecida como Doença de Machado-Joseph, é o tipo mais prevalente (SILVEIRA et al, 1996; LOPES-CENDES et al, 1997; JARDIM et al, 2001).

Além da variedade das sequelas ocasionadas pela combinação de acometimentos de diferentes regiões do sistema nervoso central, todas as SCA tem em comum a degeneração do cerebelo o que causa ataxia da marcha e dos membros, disartria e distúrbios do controle oculomotor (SEIDEL et al, 2012). A alteração da marcha é uma das mais pronunciadas e incapacitantes sequelas ocasionadas pela SCA, por aumentar significativamente o risco de

quedas (VAN DE WARRENBURG et al, 2005; AIZAWA et al, 2013). Somados às perdas motoras progressivas, esses problemas acarretam fraqueza e atrofia muscular por desuso, criando um círculo vicioso de descondição e imobilismo (MACKO et al, 1997; VAN DE WARRENBURG et al, 2005). Em conjunto, essas alterações podem elevar as taxas de morbidade e mortalidade e acelerar o curso natural da doença, podendo comprometer a funcionalidade desses pacientes.

O presente estudo tem como objetivo caracterizar o grau de independência no desempenho das AVDs de indivíduos com ataxia espinocerebelar. Apesar da importância do tema, pouco é conhecido acerca do impacto da SCA sobre a funcionalidade dos pacientes. Esse conhecimento pode proporcionar oportunidades para a criação de estratégias de recuperação e/ou manutenção da funcionalidade. Isso pode ser alcançado através da prescrição de exercícios físicos adequados e da implementação de adaptações no lar e no ambiente de trabalho. Além disso, o conhecimento dos índices de funcionalidade e incapacidade das populações afetadas por doenças neurológicas pode direcionar políticas públicas voltadas para inclusão desses indivíduos em atividades de cultura, lazer e esportes tornando suas vidas mais eficazes e felizes. É possível então hipotetizar que a gravidade da doença associada à instabilidade da marcha e à incoordenação levem a um declínio significativo no desempenho das AVDs por parte dos pacientes com SCA.

1.1 CEREBELO: ANATOMIA, HISTOLOGIA E FUNÇÃO

O cerebelo é um dos componentes do sistema nervoso suprasegmentar, também conhecido como “pequeno cérebro”. O cerebelo está envolvido em diversas atividades ligadas a preparação e a execução do movimento como a iniciação e coordenação de movimentos voluntários; planejamento motor; manutenção do equilíbrio e do tônus; controle dos movimentos dos olhos e reflexos vestibulo-oculares; organização da amplitude, velocidade, direção e força das contrações musculares, aprendizado de habilidades motoras (GLICKSTEIN et al, 2011) e em certas funções cognitivas, embora isso ainda não esteja completamente esclarecido (CHAFETZ et al, 1996; VOOGD, 2003).

Topograficamente, o cerebelo situa-se dorsalmente ao bulbo e à ponte, repousando sobre a fossa cerebelar do osso occipital (figura 1). Apresenta em sua superfície

pregueamentos paralelos, as “folhas” do cerebelo (figura 2). Mais profundamente, encontram-se os núcleos do cerebelo, a saber, o fastigial, o interpósito (composto pelo emboliforme e globoso) e o maior e mais lateral, o denteado (figura 2) (BRODAL, 1992; YOUNG, 1998; PAZO, 2003).

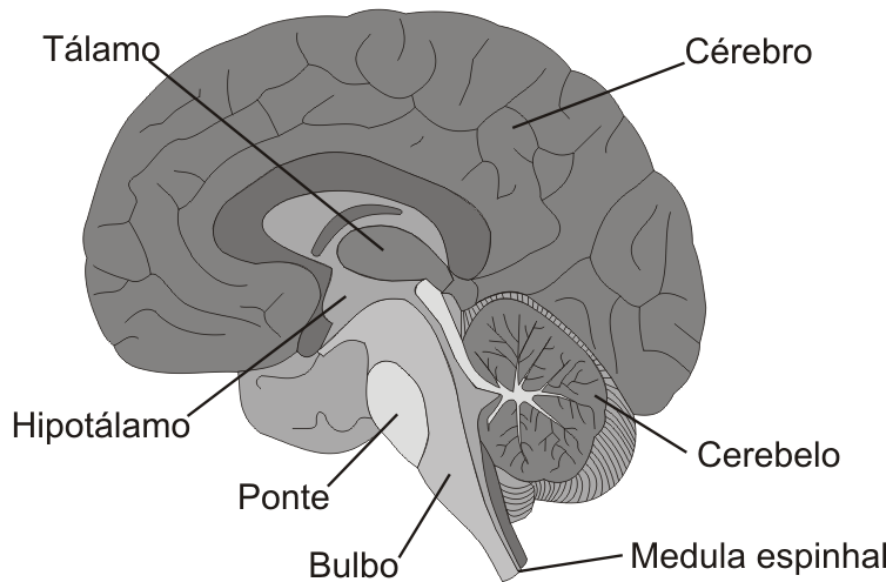


Figura 1: Corte sagital do encéfalo. Acervo pessoal.

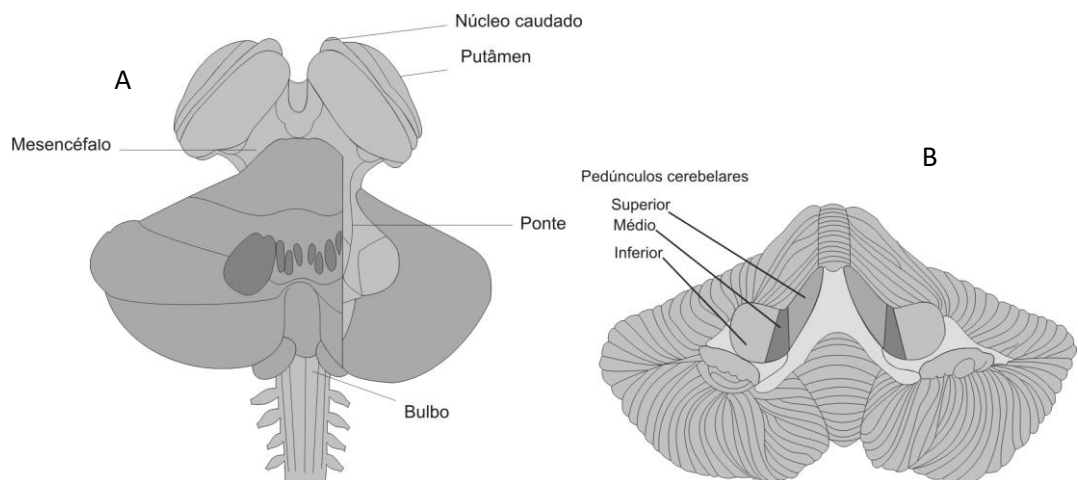


Figura 2: Em A, o cerebelo na vista dorsal com os hemisférios cerebelares e suas relações como tronco encefálico. Em B, uma vista dorsal do cerebelo com os pedúnculos cerebelares. Adaptado de Kandel, 2013.

Na superfície do cerebelo encontra-se o córtex cerebelar e, subjacente a este, a substância branca (ENGELHARDT & MOREIRA, 2009). Os neurônios do córtex cerebelar estão organizados em três camadas. A camada mais externa do córtex cerebelar é a molecular, a qual contém arborizações dendríticas dos neurônios de Purkinje, intercaladas com os corpos de neurônios estelares e em cesto, assim como axônios das células granulares (fibras paralelas). A segunda camada (medial ou de células de Purkinje) corresponde aos corpos das células de Purkinje. A terceira camada, a mais interna e profunda, a camada granular, contém células granulares, musgosas, assim como interneurônios excitatórios, cujos axônios dirigem-se à camada mais superficial, onde se dividem em T formando as fibras paralelas. (VOOGD & GLICKSTEIN, 1998).

As fibras musgosas e trepadeiras são fibras aferentes que trazem informações para o córtex cerebelar. As fibras musgosas carregam informações aferentes para medula espinhal, tronco cerebral e córtex cerebral, provenientes principalmente dos núcleos pontinos, espinhais, trigeminais e vestibulares, assim como de áreas visuais e auditivas (MORTON & BASTIAN, 2004). Constituem a principal aferência cerebelar carreando informações periféricas e centrais sobre a direção, velocidade e força do movimento (BRODAL, 1992; YOUNG, 1998; PAZO, 2003). As fibras musgosas fazem sinapse com as células granulares (neurônio excitatório), as quais estimulam as células de Purkinje e as células de Golgi tipo II. (YOUNG, 1998; PAZO, 2003). As fibras trepadeiras originam-se exclusivamente das aferências provenientes do núcleo olivar inferior, que por sua vez recebem informação periférica da medula espinhal e do córtex motor pelos núcleos pontinos (BRODAL, 1992; YOUNG, 1998; PAZO, 2003). A atividade destas fibras produz um efeito menos difuso do que a das fibras musgosas, pois excitam poucas células de Purkinje, as células em cesto (inibitórias) e as de Golgi tipo II (PAZO, 2003). As fibras trepadeiras ficam extremamente ativas enquanto o córtex cerebelar está se adaptando a um novo movimento estimulando a atividade das células de Purkinje (YOUNG, 1998; PAZO, 2003).

A região subjacente ao córtex cerebelar, a substância branca, compreende dois conjuntos de fibras, intrínsecas e extrínsecas. As fibras intrínsecas estão relacionadas às conexões intracerebelares (arqueadas, associativas, comissurais, córtico-nucleares-corticais, além de aferentes e eferentes extrínsecos). As fibras extrínsecas são as de projeção do cerebelo, aferentes (de regiões diversas, como medula, tronco cerebral, diencefalo) e eferentes (a maioria a partir dos núcleos cerebelares profundos), que constituem os pedúnculos cerebelares, destinados principalmente ao tronco cerebral e diencefalo e tálamo (ENGELHARDT & MOREIRA, 2009).

As fibras aferentes e eferentes passam por três pares de pedúnculos cerebelares que conectam o cerebelo ao tronco encefálico, ver a figura 2b (VOOGD e GLICKSTEIN, 1998). O pedúnculo cerebelar inferior é constituído predominantemente por fibras aferentes oriundas da medula e bulbo. O pedúnculo cerebelar médio ou braço da ponte é formado predominantemente por fibras aferentes dos núcleos pontinos que conectam a parte basilar da ponte ao cerebelo. O pedúnculo cerebelar superior conecta o cerebelo ao mesencéfalo e é formado predominantemente por fibras eferentes que se projetam para o cérebro (YOUNG, 1998). Assim, as entradas para o cerebelo são transmitidas principalmente através dos pedúnculos cerebelares inferior e médio, enquanto que as saídas são transmitidas principalmente através do pedúnculo cerebelar superior.

Anatomicamente, o cerebelo é dividido em três lobos: flóculo-nodular, situado posteriormente à fissura póstero-lateral, correspondendo filogeneticamente ao arquicerebelo; anterior, situado anteriormente à fissura primária, correspondendo filogeneticamente ao paleocerebelo e posterior, situado entre a fissura primária e a póstero-lateral, correspondendo filogeneticamente ao neocerebelo (figuras 2a e 2b e 4) (BRODAL, 1992).

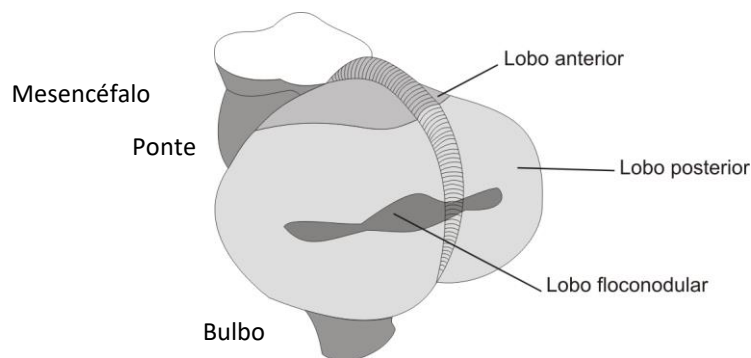


Figura 3: Lobos cerebelares. Adaptado de Kandel, 2013.

No plano sagital, o cerebelo é formado por uma porção ímpar e mediana, o vérmis, ligado a duas grandes expansões laterais e os hemisférios cerebelares, que são divididos em parte paravérmica (ou intermediária) e lateral (figura 4) (BRODAL, 1992; SCHMAHMANN, 2004).

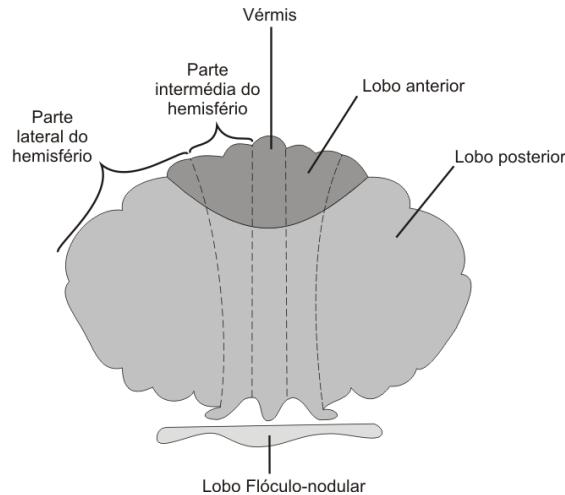


Figura 4: Lobos cerebelares, seus hemisférios e o vérmis. Adaptado de Kandel, 2013.

Funcionalmente, o lobo flóculo-nodular corresponde ao “vestibulocerebelo” recebendo aferências principalmente dos núcleos vestibulares e enviando eferências para esta mesma região. Suas funções estão relacionadas ao equilíbrio (YOUNG, 1998; PAZO, 2003) e o controle oculomotor (ENGELHARDT & MOREIRA, 2009). O vérmis e a zona paravermiana, bem como os núcleos fastigial e interpósito em seu interior, tem como principais aferências informações proprioceptivas advindas dos membros superiores e inferiores que são enviadas ao cerebelo por conexões espinhais (vias espinocerebelares ascendentes), assim como aferências visuais, vestibulares, trigeminais e auditivas (KANDEL, 2013; ENGELHARDT & MOREIRA, 2009). O vérmis e a zona paravermiana são denominados em conjunto “espinocerebelo” e por suas eferências para as vias laterais e mediais da medula, têm como função o controle dos movimentos do tronco e membros (YOUNG, 1998; PAZO, 2003). A parte lateral dos hemisférios cerebelares corresponde ao “cerebrocerebelo”. As aferências que chegam ao seu núcleo denteado são originadas de regiões do córtex cerebral através dos núcleos pontinos. As eferências dessa região são enviadas para os córtices motor e pré-motor. O cerebrocerebelo está envolvido no controle de movimentos finos (coordenação motora), no planejamento motor e em funções cognitivas e afetivas (YOUNG, 1998; PAZO, 2003; ENGELHARDT & MOREIRA, 2009). Todas as aferências passam pelos núcleos cerebelares profundos e todas as eferências se originam deles. Assim, uma lesão dos núcleos cerebelares tem o mesmo efeito que uma lesão de todo o cerebelo (ENGELHARDT & MOREIRA, 2009).

1.2 A ATAXIA ESPINOCEREBELAR (SCA)

A palavra “ataxia” deriva da palavra grega *taxis*, que significa ordem. O termo “ataxia” pode ser entendido como a falta de ordem ou desordem. Atualmente, esse termo denota uma síndrome clínica que cursa com perda de coordenação, particularmente da marcha, causada por disfunção do cerebelo e/ou de suas conexões (KLOCKGETHER & PAULSON, 2011; SEIDEL et al, 2012).

As ataxias são subdivididas em dois grupos: as adquiridas, tais como a ataxia por alcoolismo, tumor, esclerose múltipla, entre outras e as hereditárias tais como ataxias autossômicas recessivas, ataxias autossômicas dominantes, ataxia ligada ao cromossomo X e ataxias devido a mutações mitocondriais (KLOCKGETHER & PAULSON, 2011).

As ataxias autossômicas dominantes (ACADs) foram mencionadas pela primeira vez em 1893, quando Pierre Marie distinguiu um grupo de pacientes portadores de ACAD do grupo recessivo, anteriormente descrita por Nikolaus Friedreich, pelo início mais tardio dos sintomas, herança dominante, reflexos tendinosos hiperativos e frequentemente a oftalmoplegia (SEIDEL et al, 2012). Na década de 1980, as ACADs foram classificadas por Harding, o qual se baseou nas características clínicas (fenótipo) destas. Assim, a ACAD I denotava a ataxia com oftalmoplegia, atrofia óptica, demência, características extrapiramidais e / ou amiotrofia; a ACAD II, ataxia com degeneração da retina, oftalmoplegia, com ou sem demência e características extrapiramidais; a ACAD III, ataxia com puros sintomas cerebelares e a ACAD IV, ataxia cerebelar, mioclonia e surdez a qual foi originalmente atribuída a uma única família e posteriormente foi retirada desta classificação (HARDING et al, 1982; TEIVE, 2009a; SEIDEL et al, 2012).

A evolução do conhecimento genético permitiu ligar a desordem atáxica presente nas ACADs ao locus cromossômico alterado, possibilitando a identificação do primeiro gene atáxico relacionado à ACAD em 1990. Com os avanços recentes na genética molecular, várias outras mutações foram identificadas em diferentes cromossomos estabelecendo um novo padrão para classificação das ACADs as quais passaram a serem chamadas de ataxias espinocerebelares.

No momento, 31 tipos de SCA já foram identificados, da SCA1 a SCA36 (sendo as SCAs 9, 15, 16, 24 e 33 não incluídas), numerados cronologicamente pela ordem de descoberta (DÜR et al, 2010; TEIVE et al, 2012). Esse número continua crescendo devido ao mapeamento de novos genes defeituosos.

Em resumo, as SCA constituem um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades neurodegenerativas progressivas de origem genética que afetam o cerebelo e/ou suas conexões (SEIDEL et al, 2012). Outras estruturas do sistema nervoso também podem ser afetadas tais como os núcleos da base, núcleos do tronco cerebral, trato piramidal, coluna posterior, corno anterior da medula espinhal e nervos periféricos (GILMAN, 2011). Assim, dependendo das regiões afetadas, as SCA podem ocasionar diferentes sequelas (SEIDEL et al, 2012). Contudo, como todos os tipos de SCA levam a degeneração do cerebelo, elas cursam, no mínimo, com ataxia da marcha e dos membros (dismetria, disdiadococinesia, tremor de intenção), disartria e distúrbios no controle oculomotor (TEIVE, 2009a). Dentre os outros sintomas possíveis pode-se citar as alterações cognitivas (comuns na SCA1 e 2), déficit sensitivo e amiotrofia (comuns na SCA3), perda progressiva da visão (comuns na SCA7) e sintomas psiquiátricos (comuns na SCA10) (SEIDEL, 2012).

Os sintomas das SCAs costumam ter início geralmente entre 30 e 50 anos de idade sendo elas, por isso, chamadas de ataxias de início tardio, apesar de alguns casos terem início antes dos 20 e outros depois dos 60 anos (SCHÖLS et al, 2004; TEIVE, 2009a; TEIVE, 2009b).

A prevalência da SCA é de 0,9 a 3:100.000, variando conforme o tipo de SCA e o continente estudado (MARSDEN & HARRIS, 2011). As SCA1, SCA2, SCA3 e SCA6 são as mais frequentes em todo o mundo (SEIDEL *et al.*, 2012) e juntas respondem por cerca de metade das SCA (SCHÖLS et al, 2004; JACOBI et al, 2011). No Brasil, a SCA 3, também conhecida como Doença de Machado-Joseph (DMJ), é o tipo de SCA mais comum (SILVEIRA et al., 1996; LOPES-CENDES et al., 1997; JARDIM et al., 2001).

Inicialmente, o diagnóstico da SCA é feito com base no exame clínico, história familiar, descobertas radiológicas na tomografia computadorizada (TC) e ressonância nuclear magnética (RNM). Porém, o tipo de SCA só é realmente confirmado por testes genéticos no qual o gene causador da SCA pode ser identificado, embora não existam testes para todos os tipos (SCHÖLS, 2003; KLOCKGETHER, 2011).

1.3 FUNCIONALIDADE NAS ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS.

A capacidade funcional refere-se à condição de viver de maneira autônoma, realizar atividades funcionais rotineiras (físicas e mentais) e de se relacionar em seu meio (SOUZA E

IGLESIAS, 2002). Atividades funcionais são aquelas consideradas pelo indivíduo como sendo essenciais para o seu bem-estar físico e psicológico e para a criação de uma percepção pessoal de estar vivendo uma vida significativa (MAYO et al, 2002; McNAUGHTON et al, 2005). Para alcançar a plena capacidade funcional, o indivíduo necessita da integração de recursos cognitivos, comportamentais e sensório-motores, a fim de que as habilidades motoras sejam produzidas de forma efetiva (CESÁRIO et al, 2006).

Após um dano neurológico um indivíduo pode sofrer perdas nos domínios motores, sensitivos, intelectuais e afetivos. Em outros casos, pode haver perda apenas em alguns domínios com preservação dos demais. Particularmente, perdas relativas aos domínios motores e sensitivos têm um grande impacto na capacidade funcional dos pacientes com sequelas neurológicas. Isso pode levar o indivíduo ao desenvolvimento de problemas de mobilidade, risco aumentado de quedas, distúrbios de ansiedade e depressão, tornando-o improdutivo e criando custos para a família e a sociedade. Assim sendo, a perda da capacidade funcional por doenças neurológicas pode se refletir na dependência no desempenho das AVD e AIVD. Nesses pacientes, o declínio da capacidade funcional também está associado a efeitos negativos sobre o desempenho de papéis nas relações pessoais, familiares, sociais com um grande impacto sobre a qualidade de vida (TERRONI et al, 2003).

Nesse contexto, a avaliação da capacidade funcional de pacientes com distúrbios neurológicos é de extrema importância na identificação precoce tanto do risco de perder essa capacidade quanto da sua perda propriamente dita. Essa identificação pode proporcionar oportunidades para criação de estratégias de recuperação e/ou manutenção da funcionalidade e de prevenção de sua perda. Isso pode ser alcançado através da prescrição de exercícios físicos adequados e da implementação de adaptações no lar e no ambiente de trabalho. Além disso, o conhecimento dos índices de funcionalidade e incapacidade das populações afetadas por doenças neurológicas pode direcionar políticas públicas voltadas para inclusão desses indivíduos em atividades de cultura, lazer e esportes tornando suas vidas mais eficazes e felizes.

1.3.1 FUNCIONALIDADE NAS ATAXIAS ESPINOCEREBELARES

Como já discutido neste trabalho, o cerebelo tem importante papel no controle do equilíbrio e nas atividades musculares rápidas modulando os comandos motores dirigidos

pelo córtex motor e por outras partes do cérebro e fazendo os ajustes necessários quando erros são detectados (GLICKSTEIN et al, 2011). O comprometimento do cerebelo e de suas vias pode ocasionar a incoordenação das atividades motoras, oscilação postural e reações de equilíbrio atrasadas com grande propensão a quedas (LEONARDI et al, 2009).

De fato, uma das mais pronunciadas e incapacitantes sequelas apresentadas pelos pacientes com SCA é a alteração da marcha. A marcha típica das lesões no cerebelo é denominada marcha atáxica ou ebriosa e se caracteriza por uma base alargada, instabilidade, irregularidade dos passos e desvio lateral (ADAMS, 1997). Associado a essas alterações na marcha, os pacientes com SCA, apresentam sérios comprometimentos do equilíbrio com elevado risco de quedas e problemas de coordenação que podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais como fazer compras, subir escadas e cuidar-se. Essas limitações podem contribuir para uma baixa autoestima, depressão, isolamento social e deterioração física, contribuindo para que o paciente adote um estilo de vida sedentário. Em conjunto, esses problemas acarretam fraqueza e atrofia muscular por desuso, comprometimento das funções neuromusculares, fadiga, com conseqüente perda da capacidade funcional e descondicionamento físico (HACHISUKA et al, 1997; MACKO et al, 1997; VAN DE WARRENBURG et al, 2005).

Esses problemas podem levar os indivíduos a um declínio funcional significativo com grande impacto na vida diária, nas atividades sociais, em sua saúde e em sua independência (MORTON & BASTIAN, 2004; VAN DE WARRENBURG et al, 2005; AIZAWA et al, 2013).

Especificamente, os indivíduos com SCA podem ter diferentes níveis de incapacidades dependendo do estágio de evolução da doença (GILMAN, 2011). Assim, é de extrema importância que os profissionais que atuam na sua assistência avaliem o estado funcional dessa população para identificar precocemente potenciais deficiências, monitorar a progressão da perda funcional e acompanhar a evolução da doença, possibilitar ações preventivas e estruturar adequadamente um programa de reabilitação.

2. OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo caracterizar o grau de independência no desempenho das atividades de vida diária de indivíduos com ataxia espinocerebelar.

3. JUSTIFICATIVA

A SCA pertence a um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades neurodegenerativas progressivas de origem genética que afetam o cerebelo e/ou suas conexões. É uma enfermidade progressiva e irreversível que cursa com sequelas como ataxia da marcha e dos membros, disartria e distúrbios no controle oculomotor, além de outras alterações que podem ocorrer dependendo do tipo de SCA (SEIDEL et al, 2012).

Apesar da importância do tema, pouco é conhecido acerca do impacto dessa doença sobre a funcionalidade dos pacientes. Esse conhecimento é fundamental para propiciar maior entendimento sobre a doença, identificar precocemente potenciais perdas funcionais, orientar no planejamento do tratamento e na prescrição de exercícios que visem reverter ou prevenir esse problema e monitorizar a progressão da perda funcional, proporcionando assim uma possibilidade de enfrentamento adequado dos graves problemas ocasionados pela SCA sobre a vida em geral dos pacientes.

4. HIPÓTESES

É possível supor que a gravidade da doença associada à instabilidade da marcha e incapacidade de coordenação levem a um declínio significativo no desempenho das atividades de vida diária (AVD).

5. ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

A problemática desse estudo foi contextualizada nos capítulos precedentes os quais incluíram a introdução do tema, a exposição da justificativa, dos objetivos e da hipótese. No próximo capítulo, as sessões de materiais e métodos, resultados e discussão serão apresentadas no corpo do manuscrito intitulado: **FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR** que foi submetido ao periódico: Revista Fisioterapia & Pesquisa.

6. MANUSCRITO

FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR

FUNCTIONALITY OF SPINOCEREBELLAR ATAXIA SUBJECTS

Alexandre Gomes Sancho¹; Erika de Carvalho Rodrigues^{1,2}; Laura Alice Santos de Oliveira^{1,3}

¹Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Centro Universitário Augusto Motta, UNISUAM, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

²Instituto D'or de ensino e Pesquisa

³Instituto Federal do Rio de Janeiro - IFRJ

Endereço para correspondência: Centro Universitário Augusto Motta

Mestrado Acadêmico em Ciências da Reabilitação

Praça das Nações, 34. 3º andar - Bonsucesso, Rio de Janeiro - RJ

CEP 21041-020. Tel (21) 3868-5063

E-mail: lauraoliveira.ft@gmail.com

RESUMO

A ataxia espinocerebelar (SCA) é um distúrbio neurológico que engloba um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades que degeneram progressivamente o cerebelo e/ou suas conexões. Os pacientes com SCA apresentam sérios comprometimentos do equilíbrio, marcha e coordenação que podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais. Essas limitações podem contribuir para uma baixa autoestima, depressão, isolamento social e deterioração física. Assim, a avaliação da capacidade funcional nessa população é de extrema importância. O objetivo do estudo foi caracterizar o grau de independência no desempenho das atividades de vida diária (AVD) de indivíduos com SCA. Quinze indivíduos com diferentes tipos de SCA foram selecionados. Os participantes tinham idades entre 27 e 64 anos. Dentre esses, 8 eram homens (53,33%). Quanto ao tipo de SCA, 13 tinham a do tipo 3 (86,67%), 1 do tipo 2 (6,67%) e 1 do tipo 7 (6,67%). A média da idade de início da SCA foi de 39,5 anos. Quase metade dos indivíduos era independente no desempenho de todas as atividades. Os demais eram independentes em pelo menos uma ou mais atividades. Apenas um indivíduo era dependente no desempenho de todas as atividades. Esse estudo demonstrou que a capacidade funcional é afetada nos indivíduos com SCA e aparentemente, a associação da idade com maior tempo de evolução da doença pode ser um fator importante no declínio funcional. Em virtude do número restrito de pacientes incluídos na amostra, novas investigações são necessárias para que conclusões mais elucidativas acerca do grau de capacidade funcional sejam estabelecidas.

Palavras-chave: ataxia espinocerebelar, atividades cotidianas, atividade motora.

ABSTRACT

The spinocerebellar ataxia (SCA) is a neurological disorder that encompasses a large, complex and heterogeneous group of diseases that progressively degenerate cerebellum and their connections. Patients with SCA have serious impairments of balance, gait and coordination which may limit the ability to perform functional tasks. These limitations may contribute to low self-esteem, depression, social isolation and physical deterioration. Thus, the assessment of functional capacity in this population is of maximal importance. The aim of

this study was to characterize the degree of independence in performing activities of daily living (ADL) of patients with SCA. Fifteen individuals diagnosed with different types of SCA were selected. Participants were aged between 27 and 64 years. Among these, 8 were men (53.33%). The distribution of the type of SCA was 13 type 3 (86.67 %), 1 type 2 (6.67%) and 1 type 7 (6.67 %). The mean age of the onset of ACS was 39.5 years. Almost half of the subjects were independent in the performance of all activities. The rest were independent in at least one or more activities. Only one individual was dependent on the performance of all activities. This study demonstrated that functional capacity is affected in individuals with SCA and apparently the association of age with longer disease progression may be an important factor in functional decline. Because of the limited number of patients included in this sample, further investigations are necessary to ensure that more illuminating conclusions about the degree of functional capacity are established.

Key words: spinocerebellar ataxia, activities of daily living, motor activity.

INTRODUÇÃO

A capacidade funcional refere-se à condição de viver de maneira autônoma, realizar atividades rotineiras e de se relacionar em seu meio (1). Atividades funcionais são aquelas consideradas pelo indivíduo como essenciais para o seu bem-estar físico e psicológico e para a criação de uma percepção pessoal de ter uma vida significativa (2). Para alcançar a plena capacidade funcional, o indivíduo necessita da integração de recursos cognitivos, comportamentais e sensório-motores, a fim de que as habilidades motoras sejam produzidas de forma efetiva (3).

Em pacientes com distúrbios neurológicos, a perda da capacidade funcional, especialmente por sequelas sensório-motoras, pode se refletir na dependência durante o desempenho das atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Assim, a avaliação da capacidade funcional nessa população é de extrema importância na identificação da perda da funcionalidade.

A desordem denominada ataxia espinocerebelar (SCA, do inglês *spinocerebellar ataxia*) é um distúrbio neurológico que engloba um grande, heterogêneo e complexo grupo de enfermidades autossômicas dominantes que degeneram progressivamente o cerebelo e/ou suas

conexões (4). Frequentemente é dito que a SCA é uma desordem neurológica incomum, mas evidências recentes sugerem que ela possa estar sendo subdiagnosticada (5).

Dependendo do gene defeituoso causador da SCA, ela cursa com diferentes sequelas e recebe um número para identificá-la (por ex. SCA1, SCA2, SCA3). Essa numeração não está relacionada à gravidade da doença, mas sim a ordem de descobrimento do locus cromossomial comprometido, chegando a 36 SCA descritas (6). No Brasil, a SCA3, conhecida como Doença de Machado-Joseph, é o tipo mais prevalente (7–9).

Além da variedade das sequelas ocasionadas pela combinação de acometimentos de diferentes regiões do sistema nervoso central, todas as SCA cursam com degeneração do cerebelo, que causa ataxia da marcha e dos membros, disartria e distúrbios do controle oculomotor (10). A alteração da marcha é uma das mais pronunciadas e incapacitantes sequelas ocasionadas pela SCA, por aumentar significativamente o risco de queda (11).

Além das alterações na marcha, os pacientes com SCA, apresentam sérios comprometimentos do equilíbrio e da coordenação que podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais como subir escadas e autocuidados. Isso contribui para uma baixa autoestima, depressão, isolamento social e deterioração física. Em conjunto, esses problemas podem levar os indivíduos a um declínio funcional com grande impacto na vida diária, nas atividades sociais, em sua saúde e em sua independência (12,13).

O presente estudo tem o objetivo de caracterizar o grau de independência no desempenho das AVD de indivíduos com SCA. Esse conhecimento pode proporcionar oportunidades para a criação de estratégias de recuperação e/ou manutenção da funcionalidade. Isso pode ser alcançado através da prescrição de exercícios físicos adequados, de adaptações no lar e no ambiente de trabalho. Além disso, o conhecimento dos índices de funcionalidade e incapacidade das populações afetadas por doenças neurológicas pode direcionar políticas públicas voltadas para inclusão desses indivíduos em atividades de cultura, lazer e esportes tornando suas vidas mais eficazes e felizes.

MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo foi do tipo transversal e descritivo e foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa do Centro Universitário Augusto Motta – UNISUAM, número 022/11 e encontra-se registrado na plataforma Brasil sob o CAAE: 17754813.0.0000.5235.

Amostra

A amostragem foi não probabilística de conveniência. Trinta e dois pacientes com idade superior a 18 anos, que receberam diagnóstico clínico de SCA confirmado por exame genético, foram convidados a participar, a partir da indicação de um médico neurologista.

Os critérios de exclusão foram: presença de outras doenças envolvendo o sistema nervoso, déficits cognitivos, vestibulopatias e presença de alterações osteomioarticulares envolvendo o tronco e membros inferiores que impedissem a execução de AVD.

Quinze indivíduos se encaixavam nos critérios de inclusão e exclusão e aceitaram participar. Todos assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Procedimentos

A avaliação dos pacientes foi realizada no Laboratório de Desempenho Neurofuncional (LABNEUF) do Mestrado Acadêmico em Ciências da Reabilitação da UNISUAM - no período de janeiro de 2012 a junho de 2013.

Inicialmente, todos os participantes passaram por uma entrevista para avaliação da presença dos critérios de inclusão e de exclusão. Em seguida, caso concordassem em participar, assinavam o TCLE, respondiam a algumas outras questões sobre a doença e um fisioterapeuta coletava as medidas de peso e altura. Depois, os pacientes respondiam ao questionário de Katz.

Índice de Katz

O índice de independência nas atividades de vida diária ou Índice de Katz foi aplicado por um fisioterapeuta.

Este índice foi desenvolvido e publicado por Sidney Katz em 1963 (14). É um instrumento de medida das AVD, idealizado para mensurar a independência no desempenho de seis principais atividades: banhar-se, vestir-se, usar o banheiro, transferir-se, ser continente e alimentar-se (15). Esse índice é útil para caracterizar a dinâmica da instalação da incapacidade, estabelecer prognósticos e determinar as demandas assistenciais (16).

No Índice de Katz os indivíduos são classificados da seguinte maneira: A — Independente para todas as atividades (comer, ser continente, mobilizar-se, usar o sanitário, vestir-se e banhar-se); B — Independente para realizar todas atividades, exceto uma; C —

Independente para realizar todas as atividades, exceto banhar-se e outra atividade; D — Independente para realizar todas as atividades, exceto banhar-se, vestir-se e outra atividade; E — Independente para realizar todas as atividades, exceto banhar-se, vestir-se e usar o sanitário; F — Independente para realizar todas as atividades, exceto banhar-se, vestir-se, usar o sanitário, mobilizar-se e outra atividade; G — Dependente para realizar as seis atividades; Outro — Dependente para realizar duas atividades, mas não pode ser classificado em C, D, E e F.

ANÁLISE DOS DADOS

A análise descritiva foi feita sob a forma de tabelas, sendo os dados expressos por médias e desvio-padrão.

A partir das medidas antropométricas de peso e estatura, foi calculado o índice de massa corporal (IMC), obtido pela relação peso sobre a altura elevada ao quadrado ($\text{peso}/\text{altura}^2$). Foram adotados os pontos de corte, que consideram baixo peso, eutrofia e sobrepeso valores de IMC menores que 22 kg/m², entre 22 kg/m² e 27 kg/m², e acima de 27 kg/m², respectivamente.

Para classificação com o índice de Katz, o número de atividades nas quais o paciente era dependente ou independente era contabilizado e em seguida o paciente era enquadrado numa das categorias do índice.

RESULTADOS

Os 15 indivíduos participantes tinham idades entre 27 e 64 anos. Apenas 2 dos indivíduos eram idosos (13,33%), dentre esses, 8 eram homens (53,33%). Quanto ao tipo de SCA, 13 tinham a do tipo 3 (86,67%), 1 do tipo 2 (6,67%) e 1 do tipo 7 (6,67%), ver a Tabela 1.

Tabela 1. Descrição da amostra.

Paciente	Idade	Sexo	IMC	SCA	Início SCA (anos)	Tempo de evolução	KATZ
1	32	F	29,83	2	20	12	A
2	53	F	29,57	3	50	3	B
3	56	F	32,72	3	45	11	F
4	27	M	18,18	3	23	4	B
5	31	M	18,78	3	24	7	A
6	58	M	22,21	3	50	8	A
7	52	M	23,88	3	45	7	A
8	44	M	37,82	3	38	6	C
9	52	F	19,56	3	45	7	OUTRO
10	30	F	25,39	3	24	6	A
11	64	M	37,88	3	50	14	B
12	53	F	27,70	3	51	2	A
13	54	M	28,57	3	42	12	A
14	64	M	16,35	3	42	22	G
15	47	F	15,79	7	43	4	OUTRO
Média	47,80	NA	25,60	NA	39,50	8,30	NA
DP	12,30	NA	7,20	NA	11,10	5,20	NA

NA – não se aplica.

Os resultados obtidos a partir da aplicação do Índice de Katz demonstram que quase metade dos indivíduos era independente no desempenho de todas as atividades do índice. Os demais eram independentes em pelo menos uma ou mais atividades. Apenas um indivíduo era dependente no desempenho de todas as atividades (Tabela 1 e 2).

TABELA 2: Percentual de pacientes enquadrados em cada categoria da classificação do índice de Katz.

Classificação no Índice de Katz	Número de pacientes	Percentual da amostra (%)
A – Independente para todas as atividades	7	46,67
B – Independente para todas as atividades menos uma	4	26,67
C – Independente para todas as atividades menos banho + outra	1	6,67
D/ E/ F	0	0

G - Dependente para todas as atividades	1	6,67
Outro - Dependente em pelo menos duas funções (não C,D,E,F)	2	13,33

Na Tabela 3, estão listados os tempos de evolução da doença (idade atual menos a idade do paciente quando do aparecimento dos primeiros sinais da doença) dos pacientes, divididos em dois grupos: independentes e dependentes em uma ou duas atividades.

Tabela 3: Média e tempo de evolução (em anos) dos pacientes dependentes em uma/duas atividades (Dependentes) e independentes em todas as atividades (Independentes).

	Dependentes	Independentes
	3	2
	4	6
	4	7
	6	7
	7	8
	11	12
	14	12
Média	7	7,7

DISCUSSÃO

O presente estudo analisou o grau de independência no desempenho das AVD de pacientes com SCA 2, 3 e 7, pela aplicação do índice de Katz. Na amostra estudada, quase metade dos pacientes era independente ou tinha diferentes graus de independência para as AVD. Apenas um paciente era dependente no desempenho de todas as atividades. Havia uma semelhança na distribuição dos pacientes entre os sexos. De qualquer maneira, não há relatos de predominância da SCA em nenhum sexo. À partir do cálculo do IMC, cinco indivíduos estavam com baixo peso, três com peso normal e sete com sobrepeso.

A maioria dos indivíduos avaliados apresentava SCA 3. De fato, a SCA3 é o tipo mais prevalente no Brasil (9).

Apesar da faixa etária média estar abaixo de 60 anos, quase metade da amostra era dependente em uma ou duas atividades (7 indivíduos), achado pouco frequente nas populações saudáveis da mesma idade (17). Ademais, o indivíduo mais jovem era dependente em uma atividade. Isso sugere que a SCA pode afetar a funcionalidade mesmo de jovens. É sabido que a SCA é caracterizada pelo déficit na execução de movimentos coordenados e progressiva dificuldade na manutenção do equilíbrio, além de outras alterações motoras (10,11,18). Essas alterações podem justificar o declínio funcional encontrado na amostra desse estudo.

Apenas dois indivíduos eram idosos (> 60 anos). O único indivíduo dependente em todas as atividades era um deles. Já é sabido que a incapacidade funcional aumenta com a idade em indivíduos com SCA (19). Por outro lado este era o indivíduo com maior tempo de evolução da doença. O outro idoso era dependente em apenas uma atividade e tinha o segundo maior tempo de evolução da doença. Isso sugere que a junção da idade com maior tempo de evolução poderia ser um fator importante no declínio da funcionalidade desses indivíduos. Num estudo multicêntrico, Jacobi et al (2011) acompanharam a evolução das SCA 1, 2, 3 e 6, por dois anos, avaliando periodicamente os pacientes com uma escala que avalia a gravidade da ataxia (SARA, do inglês scale of assessment and rating of ataxia). Os resultados demonstraram quanto maior o tempo de evolução da SCA3, mais rápida a progressão da piora dos sintomas na escala SARA a cada ano. Provavelmente a maior gravidade deve se refletir num pior desempenho funcional nas AVD. Outro ponto relevante é que a média dos anos de evolução dos indivíduos divididos em dois grupos (independentes e dependentes em uma ou duas atividades) foi aproximada, apontando que, quem tinha maior tempo de evolução da doença não tinha um maior grau de dependência nas AVD na amostra desse estudo.

Diferentes estudos avaliaram o desempenho funcional de pacientes com SCA. Pacheco (2012), utilizando o Índice de Barthel (IB), comparou o desempenho funcional nas AVD de 7 pacientes com SCA3 a indivíduos saudáveis. A autora relata não haver diferença estatística significativa entre os grupos. Aizawa e cols (2013) avaliaram o desempenho nas AVD de 44 indivíduos com diferentes tipos de SCA utilizando a medida de independência funcional (MIF). Os resultados demonstraram que a habilidade funcional deste grupo estava reduzida de maneira importante. Além disso, independentemente do tipo de SCA, todos os pacientes tiveram dificuldades semelhantes na realização das AVD (especialmente sobre o autocuidado, transferências e locomoção). Utilizar instrumentos de avaliação de confiabilidade, validade e reprodutibilidade estabelecidas como o índice de Katz, que é curto, mais rápido e fácil de aplicar quando comparado à MIF e ao IB permite que, mesmo em consultas clínicas, a

capacidade funcional possa ser avaliada com agilidade. Isso poderia possibilitar a detecção precoce do seu declínio e facilitar o encaminhamento desses indivíduos aos serviços de fisioterapia e terapia ocupacional. Isso permite que ações preventivas, assistenciais e de reabilitação mais realistas e apropriadas sejam implementadas na tentativa de recuperar e/ou manter a capacidade funcional, podendo diminuir o impacto da doença sobre o bem-estar físico e psicológico dessa população.

Esse estudo teve como limitação o número reduzido de participantes. Porém, deve-se levar em consideração a dificuldade de conduzir estudos com indivíduos com SCA dado que esses têm grandes dificuldades de locomoção, que somadas à falta de recursos, impedem sua participação nas investigações. Além disso, estudos recentes sugerem que a SCA pode estar sendo subdiagnosticada, dificultando o acesso a esses pacientes (5).

CONCLUSÃO

A amostra do presente estudo foi composta, em sua maioria, por adultos jovens. Pouco menos da metade dos pacientes era independente ou tinha diferentes graus de independência para as AVD. Apenas um paciente era dependente no desempenho de todas as atividades. Aparentemente, a associação da idade com maior tempo de evolução da doença pode ser um fator importante no declínio funcional. A grande maioria dos indivíduos avaliados apresentava SCA 3, o tipo mais prevalente no Brasil.

A avaliação da capacidade funcional através do índice de Katz poderia possibilitar a detecção precoce do seu declínio e facilitar o encaminhamento desses indivíduos aos serviços especializados de reabilitação, permitindo que ações mais realistas e apropriadas sejam implementadas para diminuir o impacto da doença sobre o bem-estar físico e psicológico dessa população.

À partir dos achados desse estudo, pode-se concluir que a capacidade funcional é afetada nos indivíduos com SCA. Dado o número restrito de pacientes incluídos na amostra, novas investigações são necessárias para que conclusões mais elucidativas acerca do grau de capacidade funcional sejam estabelecidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De Souza JAG, Iglesias ACRG. [Trauma in the elderly]. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [Internet]. [cited 2013 Dec 20];48(1):79–86.
2. McNaughton HK, Weatherall M, McPherson KM. Functional measures across neurologic disease states: analysis of factors in common. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* [Internet]. 2005 Nov [cited 2013 Dec 20];86(11):2184–8.
3. Cesário CMM, Penasso P, Oliveira APR. Impacto da disfunção motora na qualidade de vida em pacientes com acidente vascular encefálico. *Rev Neurocienc.* 2006;14(1):6-9.
4. Klockgether T, Paulson H. Milestones in ataxia. *Mov. Disord.* [Internet]. 2011 May [cited 2013 May 26];26(6):1134–41.
5. Marsden J, Harris C. Cerebellar ataxia: pathophysiology and rehabilitation. *Clin. Rehabil.* [Internet]. 2011 Mar [cited 2013 May 28];25(3):195–216.
6. Durr A. Autosomal dominant cerebellar ataxias: polyglutamine expansions and beyond. *Lancet Neurol.* [Internet]. 2010 Sep [cited 2013 May 26];9(9):885–94.
7. Silveira I, Lopes-Cendes I, Kish S, Maciel P, Gaspar C, Coutinho P, et al. Frequency of spinocerebellar ataxia type 1, dentatorubropallidoluysian atrophy, and Machado-Joseph disease mutations in a large group of spinocerebellar ataxia patients. *Neurology* [Internet]. 1996 Jan [cited 2013 May 26];46(1):214–8. Available from:
8. Lopes-Cendes I, Teive HG, Calcagnotto ME, Da Costa JC, Cardoso F, Viana E, et al. Frequency of the different mutations causing spinocerebellar ataxia (SCA1, SCA2, MJD/SCA3 and DRPLA) in a large group of Brazilian patients. *Arq. Neuropsiquiatr.* [Internet]. 1997 Sep [cited 2013 May 26];55(3B):519–29.
9. Jardim LB, Silveira I, Pereira ML, Ferro a, Alonso I, do Céu Moreira M, et al. A survey of spinocerebellar ataxia in South Brazil - 66 new cases with Machado-Joseph disease, SCA7, SCA8, or unidentified disease-causing mutations. *J. Neurol.* [Internet]. 2001 Oct;248(10):870–6.
10. Seidel K, Siswanto S, Brunt ERP, den Dunnen W, Korf H-W, Rüb U. Brain pathology of spinocerebellar ataxias. *Acta Neuropathol.* [Internet]. 2012 Jul [cited 2013 May 26];124(1):1–21.
11. Van de Warrenburg BPC, Steijns J a G, Munneke M, Kremer BPH, Bloem BR. Falls in degenerative cerebellar ataxias. *Mov. Disord.* [Internet]. 2005 Apr [cited 2013 May 26];20(4):497–500.
12. Macko RF, DeSouza CA, Tretter LD, Silver KH, Smith G V, Anderson PA, et al. Treadmill aerobic exercise training reduces the energy expenditure and cardiovascular demands of hemiparetic gait in chronic stroke patients. A preliminary report. *Stroke.* [Internet]. 1997 Feb [cited 2013 May 26];28(2):326–30.

13. Schmitz-Hübsch T, du Montcel ST, Baliko L, Berciano J, Boesch S, Depondt C, et al. Scale for the assessment and rating of ataxia: development of a new clinical scale. *Neurology* [Internet]. 2006 Jun 13 [cited 2013 May 28];66(11):1717–20.
14. Duarte YA de O, de Andrade CL, Lebrão ML. [Katz Index on elderly functionality evaluation]. *Rev. Esc. Enferm. USP.* [Internet]. 2007 Jun [cited 2013 May 28];41(2):317–25.
15. Katz S, Stroud III MW. Functional assessment in geriatrics: a review of progress and directions. *J Am Geriatr Soc.* 1989;37(3):267-71.
16. Katz S, Akpom CA. A measure of primary sociobiological functions. *Int J Health Serv.* 1976; 6(3):493-508.;
17. Rosa TE da C, Benício MHD, Latorre M do RD de O, Ramos LR. [Determinant factors of functional status among the elderly]. *Rev. Saude Publica* [Internet]. 2003 Feb [cited 2013 Dec 20];37(1):40–8.
18. Teive HAG. Spinocerebellar ataxias. *Arq. Neuropsiquiatr.* [Internet]. 2009 Dec [cited 2013 May 26];67(4):1133–42.
19. Aizawa CYP, Pedroso JL, Braga-Neto P, Callegari MR, Barsottini OGP. Patients with autosomal dominant spinocerebellar ataxia have more risk of falls, important balance impairment, and decreased ability to function. *Arq. Neuropsiquiatr.* [Internet]. 2013 Aug [cited 2013 Dec 20];71(8):508–11.
20. Jacobi H, Bauer P, Giunti P, Labrum R, Sweeney MG, Charles P, et al. The natural history of spinocerebellar ataxia type 1, 2, 3, and 6: a 2-year follow-up study. *Neurology* [Internet]. 2011 Sep 13 [cited 2013 Dec 20];77(11):1035–41.
21. Pacheco LS. Avaliação do equilíbrio, desempenho funcional e do metabolismo oxidativo em portadores da doença de Machado-Joseph. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana), Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2012.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo analisou o grau de independência no desempenho das AVD de pacientes com SCA dos tipos 2, 3 e 7, através da aplicação do índice de Katz. A amostra do presente estudo foi composta, em sua maioria, por adultos jovens, com apenas dois idosos. A SCA3, o tipo mais prevalente no Brasil, apresentou-se como a mais frequente entre os indivíduos do estudo. Quase metade dos sujeitos era independente ou tinham diferentes graus de independência para as AVD. Apenas um paciente era dependente no desempenho de todas as atividades. Aparentemente, a associação da idade com maior tempo de evolução da doença pode ser um fator importante no declínio funcional.

Poucos são os estudos publicados na literatura avaliando a funcionalidade de indivíduos com SCA, mas nenhum deles utilizou o Índice de Katz como parâmetro. Essa ferramenta possui confiabilidade, validade e reprodutibilidade e pode agilizar a avaliação da capacidade funcional. O emprego do Índice de Katz poderia possibilitar a detecção precoce do declínio da capacidade funcional e facilitar o encaminhamento desses indivíduos aos serviços especializados de reabilitação, permitindo que ações mais realistas e apropriadas sejam implementadas para diminuir o impacto da doença sobre o bem-estar físico e psicológico dessa população.

À partir dos achados desse estudo, pode-se concluir que a capacidade funcional é afetada nos indivíduos com SCA. Dado o número restrito de pacientes incluídos na amostra, novas investigações são necessárias para que conclusões mais elucidativas acerca do grau de capacidade funcional sejam estabelecidas.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams RD, Victor M, Ropper AH. Disorders of stance and gait. New York: McGraw-Hill, 1997.
- Aizawa CYP, Pedroso JL, Braga-Neto P, Callegari MR, Barsottini OGP. Patients with autosomal dominant spinocerebellar ataxia have more risk of falls, important balance impairment, and decreased ability to function. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2013;71(8):508-511.
- Brodal P. The Central Nervous System: structure and function. New York, Oxford University Press, 1992; 80-85.
- Cesário CMM, Penasso P, Oliveira APR. Impacto da disfunção motora na qualidade de vida em pacientes com acidente vascular encefálico. *Rev Neurocienc.* 2006;14(1):6-9.
- Chafetz MD, Friedman AL, Kevorkian CG, Levy JK. The cerebellum and cognitive function: implications for rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996; 77(12):1303-8.
- Dürr A. Autosomal dominant cerebellar ataxias: polyglutamine expansions and beyond. *Lancet Neurol* 2010;9:885-894.
- Engelhardt E, Moreira DM. O cerebelo e suas principais conexões: estudo com tensor de difusão. *Rev Bras Neurol* 2009;45(3):17-32.
- Gilman S. Progression rates of dominant spinocerebellar ataxias. *Neurology* 2011;77:1026-1027.
- Glickstein M, Sultan F, Voogd J. Functional localization in the cerebellum. *Cortex.* 2011;47(1):59-80.
- Hachisuka K, Umezu Y, Ogata H. Disuse muscle atrophy of lower limbs in hemiplegic patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997;78(1):13-18.
- Harding AE. The clinical features and classification of the late onset autosomal dominant cerebellar ataxias. A study of 11 families, including descendants of the 'the Drew family of Walworth'. *Brain* 1982;105:1-28.
- Jacobi H, Bauer P, Giunti P et al. The natural history of spinocerebellar ataxia type 1, 2, 3 and 6: a 2-year follow-up study. *Neurology* 2011;77:1035-1041.

Jardim LB, Silveira I, Pereira ML, et al. A survey of spinocerebellar ataxia in South Brazil: 66 new cases with Machado-Joseph disease, SCA 7, SCA 8, or unidentified disease-causing mutations. *J Neurol* 2001; 248:870-876.

Kandel ER, Schwartz JH, Jessell TM. Principles of neural science. Fourth edition. Elsevier, 2013.

Klockgether T, Paulson H. Milestones in ataxia. *Mov Disord* 2011;26:1134-1141.

Leonardi MM, Lopes GJ, Bezerra PP, et al. Impacto do desequilíbrio estático e dinâmico no risco de quedas em indivíduos com ataxia espinocerebelar. *Rev Neurocienc* 2009;17:178-182.

Lopes-Cendes I, Teive HAG, Calcagnotto ME, et al. Frequency of the different mutations causing spinocerebellar ataxia (SCA 1, SCA 2, SCA 3/MJD and DRPLA) in a large group of Brazilian patients. *Arq Neuropsiquiatr* 1997;55:519-529.

Macko RF, De Souza CA, Trett LD, Silver KH, Smith GV, Anderson PA, Tomoyasu N, Gorman P, Dengel DR. Treadmill aerobic exercise training reduces the energy expenditure and cardiovascular demands of hemiparetic gait in chronic stroke patients. *Stroke* 1997; 28: 326-330.

Marsden J, Harris C. Cerebellar ataxia: pathophysiology and rehabilitation. *Clin Rehabil* March 2011; 25(3):195-216.

McNaughton HK, Weatherall M, McPherson KM. Functional measures across neurologic disease states: analysis of factors in common. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:2184-8.

Morton SM, Bastian AJ. Relative contributions of balance and voluntary leg-coordination deficits to cerebellar gait ataxia. *J Neurophysiol*. 2003;89(4):1844-56.

Morton SM, Bastian AJ. Cerebellar control of balance and locomotion. *Neuroscientist*. 2004 Jun;10(3):247-59.

Pazo JH. Fisiologia do cerebelo. In: Cingolani H, Houssay H. Fisiologia Humana de Houssay. 7ª ed. Artmed. São Paulo, 2003.

Schmahmann JD. Disorders of the cerebellum: ataxia, dysmetria of thought, and the cerebellar cognitive affective syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2004;16(3):367-378.

Schöls L, Bauer P, Schmidt T, Schulte T, Riess O Autosomal dominant cerebellar ataxias: clinical features, genetics, and pathogenesis. *Lancet Neurol* 2004;3:291-304.

Schöls L, Bauer I, Zühlke C, Schulte T, Kölmel C, Bürk K, Topka H, Bauer P, Przuntek H, Riess O. Do CTG expansions at the SCA8 locus cause ataxia? *Ann Neurol*. 2003 Jul;54(1):110-5.

Seidel K, Siswanto S, Brunt ERP, den Dunnen W, Korf HW, Rüb U. Brain pathology of spinocerebellar ataxias. *Acta Neuropathologica* 2012;124:1-21.

Silveira I, Lopes-Cendes I, Kish S. Frequency of spinocerebellar ataxia type 1, dentatorubropallidolusian atrophy, and Machado-Joseph disease mutations in a large group of spinocerebellar ataxia patients. *Neurology* 1996; 46: 214-218.

Souza JAG, Iglesias ACRG. Trauma no Idoso. *Rev Associação Médica Brasileira* 2002; 79-86

Teive HAG, Munhoz RP, Arruda WO, Lopes-Cendes I, Raskin S, Werneck LC, Ashizawa T. Spinocerebellar ataxias – genotype-phenotype correlations in 104 Brazilian families. *Clinics* 2012;67(5):443-449.

Teive HAG. Spinocerebellar ataxias. *Arq Neuropsiquiatr*. 2009a;67(4):1133-42.

Teive HAG. Spinocerebellar degenerations in Japan. New insights from an epidemiological study. *Neuroepidemiology*. 2009b;32(3):184-5.

Terroni, L.; Leite, C.; Tinone, G. e Fráguas, R. (2003). Depressão pós-AVC: Fatores de risco e terapêutica antidepressiva. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2003: 49(4), 450-459.

Van de Warrenburg BP, Steijns JA, Munneke M, Kremer BP, Bloem BR. Falls in degenerative cerebellar ataxias. *Mov Disord* 2005;20:497-500

Voogd J, Glickstein M. The Anatomy of cerebellum. *Trends Neurosci* 1998;21:370-375

Voogd J. The human cerebellum. *J Chem Neuroanat.* 2003; 26(4):243-52.

Young PA, Young PH. *Bases da neuroanatomia clínica.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. 285p.

ANEXO I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Centro Universitário Augusto Motta

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

PROJETO DE PESQUISA: Treino em esteira com suporte parcial de peso em pacientes atáxicos: impacto sobre o consumo energético, a eficácia da marcha, o risco de quedas e a qualidade de vida.

Responsável: Prof^a Dr^a Laura Alice Santos de Oliveira

Este trabalho tem como objetivo verificar o efeito do treino de marcha em esteira associado ao suporte parcial de peso em pacientes com doenças cerebelares hereditárias. A esteira com suporte parcial de peso permite que o indivíduo caminhe numa esteira elétrica enquanto parte do seu peso é elevado por um equipamento de suspensão. Esse tratamento já foi testado em pessoas que sofreram derrames e pessoas com doenças de Parkinson com bons resultados. Esse trabalho pode contribuir para auxiliar os fisioterapeutas a prescrever melhor os exercícios para pessoas com problemas cerebelares, além de investigar se esse tratamento melhora o condicionamento físico, melhoram a qualidade e a velocidade da marcha, diminuem o risco de quedas e melhoram o equilíbrio e a qualidade de vida desses pacientes.

A pesquisa consistirá em sessões de TRATAMENTO e de AVALIAÇÃO.

As sessões de TRATAMENTO serão compostas de treinamento de marcha em esteira com suporte parcial de peso.

O tratamento será realizado durante dois meses, duas vezes por semana (as QUARTAS e SEXTAS). Cada sessão terá uma duração total de 40 min.

O local do tratamento será:

Prédio do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação – UNISUAM na **Praça das Nações, 34, 3º andar – Bonsucesso** – Rio de Janeiro.

* * *

As sessões de AVALIAÇÃO serão constituídas pelos seguintes testes:

- Estabilidade corporal: para avaliar as oscilações do corpo. Este teste será realizado sobre uma plataforma de força, um equipamento parecido com uma balança.
- Teste de equilíbrio durante diversas atividades do dia-a-dia. Você vai realizar as atividades e iremos avaliar como você as realiza e como fica o seu equilíbrio durante essas tarefas;
- Função do membro inferior: avaliaremos como o seu membro inferior está se movendo;

- Velocidade e a cadência da marcha. Será pedido a você que ande por 10 metros para que esses parâmetros sejam avaliados;
- Questionário de qualidade de vida: para descrever como você se sente em relação ao estado geral da sua saúde, dor, vitalidade, aspectos emocionais, saúde mental, etc;
- Escalas de avaliação da gravidade da doença cerebelar: avalia o estado físico dos pacientes com problemas cerebelares;
- Teste de ergoespirometria: exame indicado para identificar doenças cardíacas, avaliar o comportamento da pressão arterial durante o esforço físico, além de ser útil como parâmetro para prescrição de quanto esforço você vai suportar durante o tratamento.

Como o teste ergométrico é feito:

- 1) Em primeiro lugar, informamos que, durante todo o teste, o médico estará ao seu lado monitorando seu eletrocardiograma, a pressão arterial, frequência cardíaca e qualquer sintoma que você possa relatar durante o teste.
- 2) É preciso raspar os pêlos de alguns pontos do tórax e do abdome e friccionar a pele com gaze e álcool, para remover a oleosidade natural destas áreas, onde serão colocados eletrodos descartáveis. Embora na grande maioria das vezes esse processo seja bem tolerado, é possível que, ocasionalmente, ocorra algum desconforto por reações alérgicas ou hipersensibilidade individual. Nestes casos, recomendamos evitar a exposição ao sol nos dias subsequentes, podendo ser usado hidratante ou creme dermatológico, sob orientação médica.
- 2) Você realizará o teste caminhando em uma esteira rolante. Progressivamente o médico aumentará a velocidade e/ou a inclinação do aparelho, até o limite que você aguentar. Você poderá interromper o teste a qualquer momento, se sentir muito cansaço ou qualquer outro desconforto. O próprio médico que estará acompanhando o seu teste poderá interrompê-lo, se ele achar necessário. Apesar de todos os cuidados na realização deste teste, alguns incidentes podem ocorrer, incluindo queda da esteira, resposta anormal da pressão arterial, alteração do ritmo cardíaco, dor no peito e tonteados. Este exame pode identificar, com segurança, a grande maioria dos pacientes que apresenta doença cardíaca e salvar muitas vidas. Entretanto, em circunstâncias extremamente raras, pode ocorrer infarto ou morte. Lembramos que esses casos excepcionais (menos de 0,01% de óbitos na maioria das estatísticas mundiais) geralmente ocorrem em quem possui doença severa do coração e que esses indivíduos com alto risco, podem apresentar as mesmas complicações em qualquer outra circunstância, inclusive dormindo e geralmente longe dos recursos necessários para tentar revertê-las. Para essas situações, dispomos de equipamentos de ressuscitação e profissionais habilitados.

O local da avaliação será o mesmo que o de tratamento, **exceto para o teste ergométrico**. O teste ergoespirométrico será realizado na **Escola de Educação Física e Desporto da UFRJ na Ilha do Fundão – Rio de Janeiro**.

Saiba que a qualquer etapa do experimento você terá acesso a experimentadora responsável: Prof^a Laura Oliveira que pode ser encontrada nos seguintes telefones (21)

93484107 e (21) 38829797, ou no local da pesquisa. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o comitê de ética em pesquisa (CEP) Praça das Nações, 34 - Subsolo - Bonsucesso - RJ (Sala de Reuniões - Prédio do Mestrado da UNISUAM).

Eu garanto que os dados aqui colhidos serão mantidos em sigilo e você será identificado durante as análises desse experimento apenas com um número. Você tem o direito de ser informado dos resultados da pesquisa a qualquer momento se assim o desejar. Informamos que você não será compensado financeiramente por sua participação. Sinta-se inteiramente livre para não aceitar participar do experimento ou se aceitar, sinta-se livre para interromper o experimento a qualquer momento, ou retirar seu consentimento quando quiser, se sentir necessidade.

Como pesquisadora responsável, comprometo-me a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa, justificando, o destino e a necessidade de utilização para estudos futuros. Qualquer dúvida, pergunte à experimentadora Dra. Laura Alice S. de Oliveira.

Assinatura da experimentadora:_____.

Eu, _____ RG _____, residente à _____ n° _____, complemento _____ Bairro _____, na cidade _____, estado _____, acredito ter sido suficientemente informado a respeito do estudo acima citado cujas informações li, ou foram lidas para mim. Eu discuti com a pesquisadora Laura Oliveira sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Assim sendo, concordo voluntariamente em participar do projeto de pesquisa “Treino em esteira com suporte parcial de peso em pacientes atáxicos: impacto sobre o consumo energético, a eficácia da marcha, o risco de quedas e a qualidade de vida”. Estou ciente que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento nesta instituição.

Assinatura do participante:_____.

ANEXO II

Ficha de Avaliação
INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DO PROJETO

Avaliador: _____

IDENTIFICAÇÃO

Data de Inclusão: ___ / ___ / _____ Telefone: _____

Nome: _____ Idade: Peso: kg Altura: m IMC: Data de Nascimento: Sexo: (1) Masculino; (2) FemininoEstado Civil: (1) Solteiro; (2) Casado; (3) Divorciado; (4) Viúvo; (5) União ConsensualCor / Etnia: (1) Branco; (2) Negro; (3) Pardo; (4) Amarelo; (5) IndígenaGrau de Instrução: (1) Analfabeto; (2) Ensino Fundamental; (3) Ensino Médio; (4) Superior Completo**DADOS CLÍNICOS**

(0) Não; (1) Sim

Dispnéia: Hipertensão: Diabetes: Tabagismo: maços-ano: _____Pneumopatia Prévia: Qual: _____ Cardiopatia: Qual: _____Implante metálico: Qual: _____ Marca-passo: BAV: Arritmia: Controlada: Aneurisma Aorta Torácica: Transplante Cardíaco: IAM ou angina instável no mês anterior: Hemoptise: Deslocamento de retina: Tontura / Vertigem / Labirintite: Data último episódio: ___ / ___ / _____Dor ou lesão grave: Qual região: _____ Data último episódio: ___ / ___ / _____Doença Reumatológica: Qual: _____ Câncer: _____Medicamento regular: Qual(is) _____

PC: _____ PA (MSd): _____ PA (MSe): _____

Data de introdução na UNATI (mês e ano): _____ / _____

Pratica exercícios físicos? _____ Qual? _____ Frequência semanal: _____

Há quanto tempo? _____

ANEXO III
ÍNDICE DE KATZ

Nome:		Data da avaliação: __/__/__
Para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que melhor se aplica. A palavra "assistência" significa supervisão, orientação ou auxílio pessoal		
Banho - banho de leito, banheira ou chuveiro		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não recebe assistência (entra e sai da banheira sozinho se essa é usualmente utilizada para banho)	Recebe assistência no banho somente para uma parte do corpo (como costas ou uma perna)	Recebe assistência no banho em mais de uma parte do corpo
Vestir - pega roupa no armário e veste, incluindo roupas íntimas, roupas externas e fechos e cintos (caso use)		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pega as roupas e se veste completamente sem assistência	Pega as roupas e se veste sem assistência, exceto para amarrar os sapatos	Recebe assistência para pegar as roupas ou para vestir-se ou permanece parcial ou totalmente despido
Ir ao banheiro - dirige-se ao banheiro para urinar ou evacuar: faz sua higiene e se veste após as eliminações		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vai ao banheiro, higieniza-se e se veste após as eliminações sem assistência (pode utilizar objetos de apoio como bengala, andador, barras de apoio ou cadeira de rodas e pode utilizar comadre ou urinol à noite esvaziando por si mesmo pela manhã)	Recebe assistência para ir ao banheiro ou para higienizar-se ou para vestir-se após as eliminações ou para usar urinol ou comadre à noite	Não vai ao banheiro para urinar ou evacuar
Transferência		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira sem assistência (pode utilizar um objeto de apoio como bengala ou andador)	Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira com auxílio	Não sai da cama
Continência		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem controle sobre as funções de urinar e evacuar	Tem "acidentes"* ocasionais * acidentes= perdas urinárias ou fecais	Supervisão para controlar urina e fezes, utiliza cateterismo ou é incontinente
Alimentação		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimenta-se sem assistência	Alimenta-se se assistência, exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão	Recebe assistência para se alimentar ou é alimentado parcial ou totalmente por sonda enteral ou parenteral

Fonte: Katz, 1963⁽¹²⁾

ANEXO IV – Carta de aprovação do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FISIOTERAPIA E TREINO EM ESTEIRA COM SUPORTE PARCIAL DE PESO EM PACIENTES COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR: IMPACTO SOBRE O CONSUMO ENERGÉTICO, A EFICÁCIA E A CINEMÁTICA DA MARCHA, O EQUILÍBRIO, O RISCO DE QUEDAS E A QUALIDADE DE VIDA.

Pesquisador: Laura Alice Santos de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17754813.0.0000.5235

Instituição Proponente: Centro Universitário Augusto Motta/ UNISUAM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 429.085

Data da Relatoria: 13/11/2013

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora apresenta o projeto de forma clara e adequada. Percebe-se que a emenda propõe grandes alterações no projeto, porém bem apresentadas.

Objetivo da Pesquisa:

O presente projeto tem o objetivo prover evidências científicas sobre (i) o perfil funcional, cinemático e cardiopulmonar ao esforço dos pacientes com SCA; (ii) a eficácia do treinamento de marcha em esteira com o suporte parcial de peso nesses pacientes; (iii) a eficácia do treino de marcha em esteira com SPP num paciente em estágio avançado da SCA; (iv) a eficácia de um protocolo de treino de coordenação, equilíbrio e diminuição do risco de quedas especificamente para pacientes com SCA; (v) a eficácia do uso do treinamento funcional associado ao uso da meia bola nesses pacientes e (vi) o impacto imediato do treinamento de equilíbrio na meia bola sobre a os parâmetros estabilométricos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores incluíram, conforme solicitado no último parecer, os riscos e benefícios (que já estavam no projeto) no TCLE.

Endereço: Praça das Nações nº 34

Bairro: Bonsucesso

CEP: 21.041-010

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3868-5063

Fax: (21)3882-9797

E-mail: comitedeetica@unisuum.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO
AUGUSTO MOTTA/ UNISUAM



Continuação do Parecer: 429.085

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa apresenta embasamento científico que a justifique, os objetivos são bem definidos, há critérios de inclusão e exclusão claros, compromisso na divulgação dos dados, forma de recrutamento, justificativa breve para o tamanho amostral, forma de encerramento da pesquisa, dentre outros. Está adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) conta com uma breve introdução e justificativa, deixa explícito que há o compromisso com o anonimato. De acordo com o último parecer desse CEP, os pesquisadores acrescentaram os riscos e benefícios do estudo e o apontamento sobre indenização. Os termos foram apresentados de forma adequada

Recomendações:

Nenhuma recomendação a fazer.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda do projeto está aprovada.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto está aprovado.

Cabe ressaltar que o pesquisador se compromete em anexar na Plataforma Brasil um relatório ao final da realização da pesquisa. Pedimos a gentileza de utilizar o modelo de relatório final que se encontra na página eletrônica do CEP-UNISUAM (<http://www.unisuam.edu.br/index.php/introducao-comite-etica-em-pesquisa>). Além disso, em caso de evento adverso, cabe ao pesquisador relatar, também através da Plataforma Brasil.

Endereço: Praça das Nações nº 34

Bairro: Bonsucesso

CEP: 21.041-010

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3868-5063

Fax: (21)3882-9797

E-mail: comitedeetica@unuam.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO
AUGUSTO MOTTA/ UNISUAM



Continuação do Parecer: 429.085

RIO DE JANEIRO, 18 de Outubro de 2013

Assinador por:
Miriam Raquel Meira Mainenti
(Coordenador)

Endereço: Praça das Nações nº 34

Bairro: Bonsucesso

CEP: 21.041-010

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3868-5063

Fax: (21)3882-9797

E-mail: comitedeetica@unisuam.edu.br

ANEXO V – Carta de submissão da Revista Fisioterapia e Pesquisa



Fisioterapia e Pesquisa

USUÁRIO Logado como:
alexandre_sancho

- [Meus periódicos](#)
- [Perfil](#)
- [Sair do sistema](#)

AUTOR Submissões

- [Ativo \(1\)](#)
- [Arquivo \(0\)](#)
- [Nova submissão](#)

NOTIFICAÇÕES

- [Visualizar](#)
- [Gerenciar](#)

IDIOMA

Português (Brasil) ▼

- [PÁGINA INICIAL](#)
- [SOBRE](#)
- [PÁGINA DO USUÁRIO](#)

[Página inicial](#) > [Usuário](#) > [Autor](#) > **[Submissões Ativas](#)**

Submissões Ativas

- **[ATIVO](#)**

- [ARQUIVO](#)

ID	MM-DD ENVIADO	SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
FP-722	12-20	PO	Sancho, de Oliveira, Rodrigues	FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR	EM AVALIAÇÃO





#FP-722 FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR

• [RESUMO](#)

• [AVALIAÇÃO](#)

• [EDIÇÃO](#)

Submissão



Autores	Alexandre Gomes Sancho, Laura Alice Santos de Oliveira, Erika de Carvalho Rodrigues 
Título	FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM ATAXIA ESPINOCEREBELAR
Seção	Pesquisas Originais
Editor	Secretaria Fisioterapia e Pesquisa  Rinaldo Roberto de Jesus Guirro  Amélia Pasqual Marques 

Avaliação

Rodada 1

Versão para avaliação	128435-641750-1-RV.DOCX 2013-12-20
Iniciado	—
Última alteração	—
Arquivo enviado	Nenhum(a)

Decisão Editorial

Decisão	—
Notificar editor	 Comunicação entre editor/autor  Sem comentários
Versão do editor	Nenhum(a)
Versão do autor	Nenhum(a)