

Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da Esclerose Múltipla

Impairment, fatigue, and quality of life in progressive primary form of Multiple Sclerosis

Kátia Nogueira Lopes¹, Leandro Alberto Calazans Nogueira², Felipe Resende Nóbrega³, Helcio Alvarenga-Filho⁴, Regina Maria Papais Alvarenga⁵

RESUMO

Introdução. A Esclerose Múltipla (EM) é a mais frequente doença desmielinizante inflamatória idiopática do sistema nervoso central. Cerca de 10 a 20% apresentam a forma progressiva primária da Esclerose Múltipla (EMPP). Limitações funcionais e fadiga são queixas frequentes dos indivíduos com EM e estas influenciam negativamente na qualidade de vida. **Objetivo.** Analisar a limitação funcional, qualidade de vida e fadiga em indivíduos com EMPP. **Método.** Foram avaliados 30 pacientes com EMPP, atendidos no Hospital da Lagoa-RJ, no período entre março/2006 a junho/2008. Os principais itens avaliados foram: variáveis demográficas, qualidade de vida (Escala SF-36), Incapacidade (Escala Expandida do Estado de Incapacidade), função dos membros superiores (teste da caixa em blocos), tônus (Escala de Ashworth modificada), marcha (Índice Ambulatorial de Hauser), e fadiga (Escala de gravidade da Fadiga). **Resultados.** A média de idade dos pacientes foi de 49,3 anos. A maior parte apresentou incapacidade grave e 96% limitação funcional em membros superiores. Mais de 70% necessitava de auxílio unilateral para deambular (IAH >3,0). Cerca de 90% dos pacientes apresentaram fadiga. Uma baixa qualidade de vida foi observada em todas as dimensões da SF-36. **Conclusão.** Pacientes EMPP apresentaram incapacidade grave, disfunção na marcha, fadiga e uma baixa qualidade de vida.

Unitermos. Esclerose Múltipla, Disfunção, Fadiga, Qualidade de Vida.

Citação. Lopes KN, Nogueira LAC, Nóbrega FR, Alvarenga-Filho H, Alvarenga RMP. Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da Esclerose Múltipla.

Trabalho realizado como parte da dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

1. Fisioterapeuta do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e mestranda da UNIRIO, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.
2. Fisioterapeuta do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, professor da Universidade Gama Filho e mestre em Neurologia pela UNIRIO, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.
3. Mestre em Neurologia pela UNIRIO e professor da Universidade Celso Lisboa, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.
4. Professor de Educação Física, Mestrando do Curso de Pós graduação em neurologia da UNIRIO, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.
5. Médica Neurologista, Pós-Doutora, Professora e coordenadora da pós-graduação stricto-senso em neurologia da UNIRIO, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

ABSTRACT

Introduction. The Multiple Sclerosis (MS) is the most frequent idiopathic inflammatory demyelinating disease of the central nervous system. About 10 to 20% of Multiple Sclerosis (MS) are progressive primary form. Functional limitations and fatigue are the frequent complaints of MS patients and influence negatively their quality of life (QoL). **Objective.** To analyse the functional limitations, the QoL, and fatigue in MS patients. **Method.** Thirty MS patients were evaluated at Lagoa Hospital, in Rio de Janeiro (RJ), from March 2006 to June 2008. The main outcome measurements were demographic variables, QoL (SF-36 v.1), disability (Expanded Disability Status Scale), motor function of the upper limb (Box & Blocks test); Tone (Modified Ashworth Scale), gait (Hauser ambulatory index), and fatigue (Fatigue Severity Scale). **Results.** The mean age was 49.3 years. Most of them present severe disability and 96% functional limitation of the upper limbs. More than 70% needed one-sided help to walk (IAH>3.0). The presence of fatigue was detected in about 90% of them. A low quality of life was observed in all SF-36 domains. **Conclusion.** Patients with progressive primary form of MS patients presented severe disability, gait impairment, fatigue, and low quality of life.

Keywords. Multiple Sclerosis, Impairment, Fatigue, Quality of Life.

Citation. Lopes KN, Nogueira LAC, Nóbrega FR, Alvarenga-Filho H, Alvarenga RMP. Impairment, fatigue, and quality of life in progressive primary form of Multiple Sclerosis.

Endereço para correspondência:

Katia N Lopes
Hospital Universitário Gaffrée e Guinle
Departamento de Neurologia
R. Mariz e Barros, 775
Tel: (21) 8834-9005
CEP 20270-004, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.
E-mail: katianlopes@yahoo.com.br

Artigo Original
Recebido em: 24/03/2009
Aceito em: 13/11/2009
Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

A Esclerose múltipla (EM) é a mais frequente doença desmielinizante inflamatória idiopática do sistema nervoso central. Trata-se de uma doença de etiologia desconhecida, relacionada a fatores biológicos e ambientais¹. Afeta preferencialmente mulheres jovens e caucasianas, ocasionando manifestações neurológicas variadas, sendo a disfunção motora, a mais frequente sequela¹. Embora a forma surto e remissão (EMSR) caracterizada por episódios agudos com remissão variável, seja a evolução clínica mais frequente nesta enfermidade crônica, cerca de 10 a 20%² dos pacientes apresentam a forma progressiva primária (EMPP), que se inicia de forma insidiosa afetando, em especial, a força muscular dos membros inferiores modificando lenta e progressivamente o padrão da marcha e ocasionando, grave incapacidade¹.

A EMPP apresenta-se com um perfil demográfico e características clínicas diferente da forma surto-remissão. A forma progressiva primária tem igual distribuição entre os sexos, inicia-se mais tardiamente, apresenta maior morbidade e não responde a terapia com imunomoduladores³.

Alguns estudos relatam que na forma progressiva primária a disfunção motora e distúrbios sensitivos são mais frequentemente presente no início da doença^{4,5} porém segundo um estudo brasileiro, na EMPP a disfunção piramidal e cerebelar foram as disfunções que mais afetaram ambos os grupos étnicos⁶. As alterações piramidais foram vistas em 80% da amostra estudada ao realizar uma primeira avaliação, sendo que a maioria dos 26 pacientes estudados com formas progressivas da doença apresentava também outros sistemas funcionais acometidos⁷.

Dos sintomas experimentados pelos pacientes com EM, a fadiga é um sintoma particularmente comum, afetando cerca de 50 a 70% dos pacientes^{8,9}. É considerado por muitos pacientes como seu maior sintoma de deficiência causando efeitos negativos na qualidade de vida independente da disfunção motora¹⁰. Tanto a fadiga quanto os distúrbios cerebelares e alterações motoras podem causar impedimentos durante as atividades de vida diária quanto alterar a qualidade de vida dos pacientes com EMPP.

O objetivo deste trabalho é realizar uma análise descritiva da qualidade de vida, fadiga e disfunção motora em pacientes com EMPP.

MÉTODO

Amostra

Foi realizado um estudo observacional descritivo no Hospital da Lagoa (RJ), no ambulatório de doenças desmielinizantes, no período entre março de 2006 a junho de 2008.

A fim de selecionar pacientes com Esclerose Múltipla da forma Progressiva Primária foi utilizado como critério de inclusão, pacientes com diagnóstico de EMPP de acordo com os critérios de Polman et al (2005)¹¹. Aqueles pacientes que possuíam alguma doença neurológica e/ou alterações cognitivas que os impedissem de completar satisfatoriamente as escalas utilizadas em nosso estudo foram excluídos da pesquisa.

Foram selecionados para pesquisa 30 pacientes que se enquadraram completamente nos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle.

Procedimento

Após serem selecionados, os 30 pacientes foram submetidos a uma avaliação médica, onde foi aplicada a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) e posteriormente encaminhados à equipe de Fisioterapeutas. Após assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, os pacientes foram submetidos a avaliação motora, da fadiga e da qualidade de vida (QV) através dos instrumentos de avaliação: Escala do Estado de Incapacidade (EEI), Índice Ambulatorial de Hauser (IAH), Teste da caixa e blocos (TCB), Escala de severidade da Fadiga (ESF) e Escala SF-36 (questionário de qualidade de vida).

A EEI é um instrumento além de avaliar as principais atividades de vida diária, mensura também alguns sintomas prevalentes na EM tais como fadiga, disfunção vesical e urinária assim como distúrbios de humor e pensamento. Possui uma boa fidedignidade e confiabilidade além de ser uma escala de fácil aplicabilidade^{12,13}. O IAH avalia o tempo e esforço dos pacientes em caminhar oito metros. A forma de classificar a deambulação é de 0 a 9, sendo que na classificação 0 o paciente deambula sem esforço e a 9 o paciente está restrito a cadeira de rodas e não consegue transferência sem auxílio¹. O TCB visa avaliar a função dos membros superiores através da transferência de blocos entre dois compartimentos de uma caixa de madeira¹⁴. Valores acima de 60 blocos por minutos são considerados como função íntegra dos membros superiores¹⁴. O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, que possui 36 itens que medem oito dimensões de saúde: função

física (10 itens), limitações decorrentes de problemas físicos (4 itens), dor corporal (2 itens), percepção geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), função social (dois itens), limitações decorrentes de problemas emocionais (três itens) e saúde mental (5 itens)¹⁵. A ESF mensura a fadiga em pacientes com EM. A escala consiste em nove afirmações, que devem ser pontuadas de 1 a 7 através do formato Likert¹⁶. Valores acima de 28 podem ser considerados como presença da fadiga¹, assim como valores acima de 4, onde previamente realizou-se uma média do somatório geral da escala, são também indicativos de fadiga¹⁷.

Análise Estatística

Os dados foram analisados pelo programa SSPS para Windows (versão 12) e Epi Info (CDC, versão 1.6). Os resultados serão apresentados através de tabelas com valores médios com desvio padrão e percentuais de acordo com cada variável analisada.

RESULTADOS

Foram estudados 30 pacientes com Esclerose Múltipla da forma progressiva primária. A média de idade dos pacientes foi de 49,3±8,55, com variação de idade entre 34 e 71 anos, sendo que 90% da amostra possuíam idade superior a 40 anos. Sessenta por cento da amostra foi do gênero feminino e a proporção entre o gênero feminino e masculino foi de 1,5:1. A maior parte da amostra (73,3%) possuía mais de 10 anos de doença. A média do tempo de doença foi de 7,1±5,9 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Características clínicas e demográficas.

Variável	Número (%)	Média±DP
Idade		49,3±8,55
Acima de 40 anos	27 (90%)	
Abaixo de 40 anos	3 (10%)	
Gênero		
Feminino	18 (60%)	
Masculino	12 (40%)	
Razão Feminino: Masculino	1,5:1	
Tempo de doença		7,1±5,9
Acima de 10 anos	22 (73,3%)	
Abaixo de 10 anos	8 (26,7%)	
Idade de início da doença		42,1±10,4
Acima de 40 anos	18 (66,6%)	
Abaixo de 40 anos	12 (33,4%)	

Ao aplicar a EDSS, observou-se que mais da metade dos pacientes avaliados possuía incapacidade grave, caracterizada por EDSS maior que 6,0. Já na avaliação das atividades de vida diária (AVDS) através da EEI, observou-se que apenas 3,3% da amostra apresentaram índices maiores de incapacidades (EEI>31), com uma média na EEI de 15,77. Noventa e seis por cento da amostra apresentou alteração no teste da caixa e blocos em ambos os membros superiores avaliados (Tabela 2).

Tabela 2. Escalas motoras e de fadiga.

Escalas	Nº (%)	Média±DP
EDSS		6,06±6,5
Leve (0-3,0)	5 (16,7)	
Moderado (3,5- 6,0)	9 (30)	
Grave (6,5-10,0)	16 (53,3)	
EEI		15,77±15
0-10	8 (26,7)	
11-20	15 (50)	
21-30	6 (20)	
31-40	1 (3,3)	
41-50	0 (0)	
Teste da caixa em blocos (mão direita)		35,13±34,5
≤ 60	28 (96,5)	
> 60	1 (3,5)	
Teste da caixa em blocos (mão esquerda)		33,63±35,5
≤ 60	28 (96,5)	
> 60	1 (3,5)	
Índice Ambulatorial de Hauser		5,23±6,0
0-3	8 (26,7)	
4-6	14 (46,6)	
7-9	8 (26,7)	
Escala de gravidade de fadiga		41,47±41
0-27	4 (13,3)	
28-39	7 (23,4)	
40-51	11 (36,6)	
52-63	8 (26,7)	

EDSS= Expanded Disability Status Scale; EEI = Escala do Estado de Incapacidade

Ao avaliar a marcha foi observado que a maior parte da amostra necessitava de pelo menos auxílio unilateral para deambular (73,3% com IAH >3,0). A fadiga foi um sintoma prevalente na amostra estudada com EMPP. A presença da fadiga foi detectada em 86,7% dos pacientes, sendo que 26,7% apresentaram uma fadiga classificada como grave (ESF>52) (Tabela 2).

Os valores encontrados na escala de QV dos pacientes com EMPP foram comparados com valores padrão em indivíduos normais. Todas as dimensões da SF-36 apresentaram valores inferiores aos valores padrão de normalidade. A dimensão que apresentou maior alteração foi a função física; que atingiu somente 18,7% do valor padrão de normalidade. A vitalidade foi a dimensão menos comprometida, atingindo 88,1 % do padrão de valores normais (Tabela 3).

Tabela 3. Dimensões da qualidade de vida medida pela SF-36.

Qualidade de Vida (Dimensões)	Média±DP	Valor padrão de pacientes normais	% alcance da amostra
Função Física	15,77±7,5	84,2	18,72
Comprometimento Físico	17,50±34,2	80,9	21,63
Dor corporal	34,00±22,6	75,2	45,21
Saúde Geral	60,67±20,9	71,9	84,38
Vitalidade	53,67±11,95	60,9	88,10
Função Social	41,85±13,58	83,3	50,20
Comprometimento Emocional	16,67±31,25	81,3	20,50
Saúde Mental	48,27±14,16	74,7	64,60

DISCUSSÃO

Este estudo analisou uma série de pacientes do Rio de Janeiro com EMPP, que apresentou uma média de idade de início de doença de 42,1±10,4 anos e uma proporção entre o gênero feminino:masculino de 1,5:1. O perfil demográfico desta série de pacientes com EMPP está de acordo com a literatura que relata uma idade de início da doença nos pacientes com forma progressiva primária, em torno da terceira a quarta década de vida⁶⁻¹⁹ e uma proporção de aproximadamente 1:1 entre os gêneros²⁰.

Valores mais altos na Escala do Estado de Incapacidade traduzem uma maior incapacidade nas atividades de vida diária, assim como um valor de incapacidade maior que 6,0, medida pela EDSS, reporta uma necessidade de auxílio para deambulação. Este estudo apresenta predomínio de pacientes com EMPP com incapacidade grave tanto nas atividades de vida diária (média EEI=15,77), quanto na deambulação (média IAH=5,2). Enquanto os pacientes do presente estudo apresentavam um predomínio de incapacidade grave, em outro estudo com diferentes formas de evolução da EM, mostrou-se uma média na EEI de 12,9 e uma incapacidade leve (EDSS≤3,0) em 60,6% da sua amostra²¹. No presente estudo, a marcha apresentou-se

bastante comprometida com valores médios de 5,2 no IAH, enquanto naquele estudo Brasileiro foi observada uma média de 3,3²¹.

A fadiga esteve presente na grande maioria dos pacientes com EMPP, sendo que em aproximadamente um quarto a fadiga foi considerada grave. Outro estudo, ao avaliar uma amostra de 207 pacientes com EM, sendo que 45 pacientes eram de EMPP observaram alta média de fadiga, assim como encontrado no presente estudo²². Médias de fadiga mais baixas foram encontradas em um estudo prévio que avaliou 87 pacientes, onde 14 foram classificados como EMPP, apesar do sintoma atingir 60,2% da amostra estudada¹⁰. Em pacientes brasileiros com a forma surto e remissão também foi observada alta prevalência de fadiga^{20, 23,24}.

Dois estudos avaliaram as dimensões da QV em indivíduos com EM. Um relata que dimensão da QV que apresentou menor comprometimento foi saúde geral²⁵ enquanto que no outro o comprometimento emocional foi a dimensão menos comprometida²⁶, no presente estudo a vitalidade foi a dimensão que obteve menor comprometimento. Um único estudo que analisou exclusivamente a QV de pacientes com EMPP, observou que o menor comprometimento foi na dimensão dor corporal (média=77,6) enquanto a dimensão comprometimento físico foi a mais afetada (média=3,8)¹⁰. Um estudo brasileiro, ao avaliar 61 pacientes com EMSR, constatou que a dimensão da QV mais afetada foi o comprometimento físico (média=28,23) enquanto a dimensão que obteve menor comprometimento foi a saúde geral (média=63,29)²⁴. Pacientes da forma progressiva primária tiveram maior comprometimento na função física (média=7,0) e maiores valores no comprometimento emocional (média=100,0) da escala SF-36²⁶. Este mesmo estudo também encontrou maior comprometimento da função física em pacientes da forma surto remissão da EM.

CONCLUSÃO

A amostra de pacientes do presente estudo, com a forma progressiva primária da EM, apresentou uma grave incapacidade, importante comprometimento da marcha, alta prevalência de fadiga e valores de qualidade de vida inferiores aos valores de referência em todas as dimensões, principalmente na função física.

REFERÊNCIAS

1. Tilbery CP. Esclerose Múltipla no Brasil: Aspectos Clínicos e Terapêuticos. São Paulo: Editora Atheneu, 2005, 276p.
2. Weinshenker BG. Natural history of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1994;36:S6-11.
3. Montalban X. Primary Progressive Multiple Sclerosis. *Cur Op Neurol* 2005;18:261-6.
4. Bashir K, Whitaker JN. Clinical and laboratory features of primary progressive and secondary progressive MS. *Neurology* 1999;53:765-71.
5. Dujmović I, Mesáros S, Pekmezović T, Levic Z, Drulovic J. Primary progressive multiple sclerosis: clinical and paraclinical characteristics with application of the new diagnostic criteria. *Eur J Neurol* 2004;11:439-44.
6. Alvarenga RMP. South Atlantic Project: A Brazilian Multiple Sclerosis. In: Arriagada CR, Nogales-Gaete J (eds.). *Esclerose Múltipla*. In: Uma Mirada Ibero-Americana. Santiago: Arrynog Ediciones, 2002, p.129-51.
7. Vasconcelos CCF, Miranda-Santos CM, Alvarenga RMP. Clinical course of progressive multiple sclerosis in Brazilian patients. *Neuroepidemiology* 2006;26:233-9.
8. Colosimo C, Milleforni E, Grasso MG, Vinci F, Fiorelli M, Koudriavtseva T, et al. Fatigue in MS is associated with specific clinical features. *Act Neurol Scand* 1995;92:353-5.
9. Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1998;45:435-7.
10. Merkelsbach S, Sittinger H, Koenig J. Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:388-93.
11. Polman CH, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann Neurol* 2005;58:840-6.
12. LaRocca NG, Scheinberg LC, Slater RJ, Giesser B, Smith CR, Traugott U, et al. Field testing of a minimal record of disability in multiple sclerosis: the United States and Canada. *Act Neurol Scand* 1984;101:126-38.
13. Rouillet E, Coste M, Basque V, Moccatti D, Beneton C, Millet MF, et al. The minimal record of disability and multiple sclerosis. Results of the evaluation of 200 patients. *Rev Neurol* 1988;144:805-16.
14. Mendes MF, Tilbery CP, Balsimeli S, Moreira MA, Cruz AMB. Teste de destreza manual da caixa e blocos em indivíduos normais e em pacientes com Esclerose Múltipla. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;259:889-94.
15. Litern TC, Beaumont JG, Kenealy PM, Murrell RC. Quality of life in severely disable multiple sclerosis patients: Comparison of three QoL measures using multidimensional scaling. *Qual Life Res* 2001;10:371-8.
16. Krupp LB, Alvarez LA, Larocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in Multiple Sclerosis. *Arch Neurol* 1988;45:435-7.
17. Egener A, Phillips VL, Vora R, Wiggers E. Depression fatigue and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: Results from an exploratory telerehabilitation study. *Neurorehabil* 2003;18:125-33.
18. Tremlett H, Paty D, Devonshire V. Disability progression in multiple sclerosis is slower than previously reported. *Neurology* 2006;66:172-7.
19. Andersson PB, Waubant E, Gee L, Goodkin E. Multiple Sclerosis That Is Progressive from the Time of Onset. Clinical Characteristics and Progression of Disability. *Arch Neurol* 1999;56:1138-42.
20. Thompson A. Over view of primary progressive multiple sclerosis (PPMS): similarities and differences from other forms of MS, diagnostic criteria, pros and cons of progressive diagnosis. *Mult Scler* 2004;10: S2-7.
21. Nogueira LAC, Nóbrega FR, Nogueira K, Thuler LCS, Alvarenga RMP. Estudo comparativo entre duas escalas funcionais para pacientes com esclerose múltipla. *Fisioter Bras* 2008;9:118-23.
22. Kroencke DC, Lynch SG, Denney DR. Fatigue in multiple sclerosis: relationship to depression, disability, and disease pattern. *Mult Scler* 2000;6:131-6.
23. Mendes MF, Tilbery CP, Balsimeli S, Felipe E, Moreira MA, Cruz AMB. Fadiga na forma remittente recorrente da esclerose múltipla. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:471-5.
24. Nóbrega FR. A análise quantitativa da disfunção motora e da fadiga em pacientes com Esclerose Múltipla da forma surto-remissão do centro de referência do Hospital da Lagoa na cidade do Rio de Janeiro (Dissertação). Rio de Janeiro: UNIRIO, 2006, 85p.
25. Nogueira LAC. A Influência das Alterações Motoras e da Fadiga na Qualidade de Vida de pacientes com Esclerose Múltipla (dissertação). Rio de Janeiro: UNIRIO, 2006, 51p.
26. Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, et al. Quality of life is favorable for most patients with MS. *Arch Neurol* 2004;61:679-86.