UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO

JULIANA NOGUEIRA COELHO

A funcionalidade dos indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática – uma proposta para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Ribeirão Preto - SP

2015

JULIANA NOGUEIRA COELHO

A funcionalidade dos indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática – uma proposta para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Riberto

Versão corrigida. A versão original encontra-se disponível tanto na Biblioteca da Unidade que aloja o Programa, quanto na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP (BDTD)

Ribeirão Preto
2015

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Coelho, Juliana Nogueira

A funcionalidade dos indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática – uma proposta para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Ribeirão Preto, 2015.

147 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Riberto, Marcelo.

1. CIF. 2. *Core Set* da CIF. 3. Paraparesia espástica. 4. Questionários. 5. Lesão Medular. 6. Deficiência. 7. Incapacidade.

Esta dissertação foi redigida de acordo com as
Diretrizes para apresentação de dissertações e teses
da USP: documento eletrônico e impresso Parte I
(ABNT)

FOLHA DE APROVAÇÃO

Coelho, Juliana Nogueira. **A funcionalidade dos indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática – uma proposta para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus amados pais,

Francisco Petronilho e Esmeralda, pelo carinho, amor, dedicação e confiança. Pelas sabias palavras e todo apoio dado durante esta jornada me ajudado na realização de mais um sonho e avançar mais uma etapa da minha vida.

Ao meu querido irmão,

José Henrique, simplesmente obrigada por tudo! Obrigada por ser esse irmão tão amado, que faz de tudo um pouco para me ajudar e que apoia em todas as minhas idéias e decisões (incluindo as mais mirabolantes).

Obrigada por me ensinar que a palavra desistir não existe e que o sonho de um é o sonho de todos. Amo muito vocês!

À todos pesquisadores e estudantes da CIF,

para que este trabalho ajude a aprofundar seus conhecimentos.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao ***Prof. Dr. Marcelo Riberto***: Á minha gratidão. Pelo privilégio de aprender através dos seus ensinamentos; pela oportunidade de ser sua aluna; pelo tempo que pudemos conviver nestes estudos absorvendo o conhecimento transmitido, com muito zelo e segurança; pelas cobranças nas horas devidas, característica de um excelente orientador, um guia sereno, que sempre apontava o caminho seguinte dentro de uma seqüência de raciocínio óbvios, mostrando assuntos intrínsecos, com muita tranquilidade e propriedade. Por isso, me sinto privilegiada, e orgulhosa por poder conviver com você neste período!

Agradeço por acreditar no meu potencial. Por sua extraordinária paciência. Por ter me apresentando à esta fantástica classificação que é a CIF e por ter me dado a grande oportunidade de trabalhar com algo tão fascinante e desafiador. Agradeço, principalmente pela pessoa que você é, pelo seu grande coração e por toda sua dedicação e disponibilidade durante estes anos. Obrigada pelos conselhos, pelo suporte e pelas suas inteligentes colocações, que me fizeram pensar e agir da forma correta.

Meus sinceros agradecimentos!

AGRADECIMENTO

A *Deus*, pois sem ele não teria conseguido chegar até aqui, nada teria acontecido. Obrigada pelos sábios exemplos de superação, que nos momentos mais difíceis, acalmaram e acalentaram o meu coração.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde Aplicadas ao Aparelho Locomotor da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

A disponibilidade dos pacientes participantes desta pesquisa, pois sem vocês este trabalho não seria possível.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação pelas aulas e trocas de conhecimentos adquiridos durante toda esta fase.

A minha querida madrinha *Silvana Maria Monte Coelho Frota*, pelas orientações e incentivos a mim sempre dedicados.

Aos queridos amigos *Ana Cláudia, Roni, Ana Laura e Mariana Reis*, obrigada de coração, pela acolhida e amizade.

Ao *Prof. Dr. Osvaldo Massaiti Takayanagui*, ambulatório de Doenças Neurotropicais, por permitir e auxiliar na seleção dos pacientes deste ambulatório, além de, ser muito prestativo e tirar todas as minhas dúvidas em relação as doença em estudo.

Ao *Prof Dr. Wilson Marques Junior* e ao *Dr. Charles Marques Lourenço*, ambulatório de Neurogenética, por permitir e auxiliar na seleção dos pacientes deste ambulatório.

Aos queridos amigos e colaboradores *Patricia Carla Vianna, Camila de Almeida e Vitor Faeda Dalto*, pela atenção, companheirismo, amizade, por compartilharem seus conhecimentos e me ajudarem em todos os momentos. Agradeço a Deus por ter me dado colaboradores e amigos especiais como vocês, sempre prestativos e preocupados com o andamento deste estudo.

Ao querido amigo *Ricardo Nobre*, por perder várias noites de sono tentando me ensinar estatística via *Skype*. Confesso que não fui a melhor aluna, que dei muito trabalho, mas sinta-se orgulhoso, pois finalmente entendi o que é estatística.

Às minhas queridas amigas *Aline Cristina Pacheco e Emanuella Barros dos Santos*, por todos os momentos juntas e por aquelas cervejinhas para aliviar o estresse e o cansaço do dia-a-dia.

A todos meus amigos do coração e da vida "*Os meus Veguinhas*", obrigada pelas risadas, pelo amor, carinho, pelas chamadas de atenção, apoio, ajuda e por todos bons e maus

momentos. Agradeço todos os dias por vocês fazerem parte da minha vida. Amo vocês!

À minha amada *avó Margarida*, pela torcida e confiança à mim depositadas por ter uma neta que faz mestrado na USP, sempre me apoiando e dando força; acompanhando as minhas vitórias e vibrando com cada conquista.

A toda equipe do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, em especial a equipe de Enfermagem, por todo carinho, apoio e amizade.

Leve na sua memória, para o resto da vida, as coisas boas que surgem nas dificuldades. Elas serão uma prova de sua capacidade e lhe darão confiança diante de qualquer obstáculo.

Chico Xavier

RESUMO

Coelho, J.N. **A funcionalidade dos indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática – uma proposta para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** 2015. 147 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Objetivo: Construir e testar a aplicabilidade de um instrumento baseado no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular em indivíduos com etiologia não-traumática. **Métodos:** Foi realizada uma revisão sistemática para identificarmos as escalas de avaliação funcional que tenham sido aplicadas em indivíduos com paraparesia espástica. Para o desenvolvimento do instrumento utilizamos as descrições das categorias selecionadas para o *Core Set* resumido de lesão medular traumática crônica e elaboramos perguntas de fácil compreensão e alternativas de respostas descritas com detalhes que satisfizessem os seus qualificadores para guiar a aplicação do instrumento e garantir a reprodutibilidade dos achados. Após esta fase realizamos a aplicação desse instrumento em 40 indivíduos com lesão medular não-traumática (mulheres: 62,5%, média de idade: 44 ± 16 anos). A prevalência de incapacidade em cada uma das categorias da CIF foi definida pela proporção de indivíduos com os qualificadores de 1 a 4. **Resultados:** Na revisão sistemática identificamos 10 instrumentos de avaliação funcional usados para paraparesia espástica, dos quais somente a Escala de Osame e a SCIM-III podem ser consideradas específicas para a nossa amostra. Dentre estes instrumentos de avaliação a MIF apresentou maior número de categorias da CIF, a Escala de Osame e o Rankin apresentaram menores números de categorias da CIF e o DEFU-QV foi a escala que continha mais categorias exclusivas. Desenvolvemos um instrumento baseado no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular traumática crônica, contendo 43 perguntas com subitens. O instrumento foi considerado bom e de fácil uso pelos avaliadores, levando em média 45 minutos de aplicação. Os dados foram correlacionados com a Escala de Disfunção Motora Osame (0 - 13 pontos), que foi dicotomizada em dois grupos leve (0 a 4 pontos) e grave (≥ 5) para análise. A pontuação média na Escala de Osame foi $5,4 \pm 2,2$, a SCIM-III apresentou a pontuação média de $83,0 \pm 13,0$. Indivíduos do grupo grave apresentaram maior frequência de deficiências quando avaliados pelo *Core Set* de lesão medular, principalmente: funções sexuais, neuromusculoesqueléticas, defecação e dor. A medula espinhal foi a Estrutura do Corpo citada com maior frequência. Nas categorias de Atividades e Participação: todos os indivíduos apresentaram deficiência na utilização de transporte, bem como dificuldade para o uso da mão e do braço, andar, dirigir, deslocar-se, realizar rotina diária, trabalho e lazer. As principais barreiras identificadas referiram-se a condições de ambientes internos e externos, enquanto os principais facilitadores foram os produtos para uso pessoal na vida diária, seguido daqueles usados para mobilidade e transporte pessoal em ambientes interno e externo, família imediata e profissionais de saúde. **Conclusão:** O instrumento desenvolvido propõe uma forma de aplicar o *Core Set* de lesão medular crônica. É de fácil compreensão e aplicação pelos profissionais que o utilizaram e foi capaz de diferenciar os indivíduos mais gravemente incapacitados. Tem vantagem de identificar e ponderar o impacto dos Fatores Ambientais.

Palavras-chave: CIF; *Core set* da CIF; Paraparesia espástica; Questionários; Lesão Medular, Deficiência; Incapacidade.

ABSTRACT

Coelho, J.N. **The functioning of individuals with spinal cord injury of non-traumatic etiology - a proposal for the use of the International Classification of Functioning, Disability and Health.** 2015. 147 f. Dissertation (Master) – School of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto 2015.

Objective: Building and test the applicability of an instrument based on the brief ICF Core Set for spinal cord injury in patients with non-traumatic etiology. **Methods:** A systematic review was performed to identify the functional assessment scales that have been applied in individuals with spastic paraparesis. For the development of this instrument, we used the description of the selected categories for the brief Core Set of chronic traumatic spinal cord injury and easy comprehension questions were elaborated along with choices for answers described with enough details in order to satisfy their qualifiers to guide the application of the instrument and ensure the reproducibility of the findings. After this phase we applied this instrument in 40 patients with non-traumatic spinal cord injury (women: 62.5%; mean age: 44 ± 16 years). The proportion of individuals defined the prevalence of disability in each ICF category with the qualifiers from 1 to 4. **Results:** The systematic review enabled us to identify 10 functional assessment instruments used for spastic paraparesis, of which only Osame Scale and SCIM-III may be considered specific to the sample used herein. Among these evaluation tools MIF presented a higher number of ICF categories, the Osame Scale and Rankin had lower numbers of ICF categories and DEFU-QOL was the scale which contained more exclusive categories. We have developed a tool based on the brief ICF Core Set for chronic traumatic spinal cord injury, containing 43 questions with sub-items. This instrument was considered good and easy to use by the evaluators, taking an average of 45 minutes of application. The data was correlated with Osame Motor Disability Scale (0 - 13 points), which was dichotomized into two groups: mild (0 to 4 points), and severe (≥ 5) for analysis purposes. The average score in Osame Scale was 5.4 ± 2.2 , and SCIM-III presented an average of 83.0 ± 13.0 . Individuals from the severe group presented a greater frequency of disabilities when evaluated by the Core Set of spinal cord injury, mainly: sexual functions, neuromusculoskeletal, defecation and pain. The spinal cord was the Body Structure most frequently cited. In the categories of Activities and Participation, all of the individuals presented limitation to use transportation as well as the use of hand and arm, walking, driving, moving, carrying out daily routine tasks, work and leisure. The main barriers identified were related to the conditions of internal and external environments, while the main facilitators were the products for personal use in daily life, followed by those used for mobility and personal transport in internal and external environments, immediate family and health professionals. **Conclusion:** The developed instrument proposes a form to apply the Core Set of chronic spinal cord injury. It is easy to understand and be applied by professionals who used it. Furthermore, it was able to differentiate the individuals more severely disabled. It has the advantage to identify and ponder the impact of environmental factors as well.

Keywords: ICF; ICF Core Set; Spastic paraparesis; Questionnaires; Spinal Cord Injury, Disability.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Conceitos dos componentes da CIF	36
Quadro 2	Nível hierárquico da CIF	39
Quadro 3	Qualificadores da CIF para Funções, Estruturas do Corpo e Atividade e Participação	39
Quadro 4	Qualificadores da CIF para Fatores Ambientais	40
Quadro 5	Características dos <i>Core Sets</i> de lesão medular	50
Quadro 6.	<i>Core Set</i> resumido da CIF para lesão medular crônica	50
Quadro 7	<i>Core Set</i> resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica	52
Quadro 8	Exemplo de elaboração de uma questão do <i>Core Set</i> resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica a partir da descrição da categoria pela CIF	55
Quadro 9	Elaboração de uma questão dos Fatores Ambientais baseada no <i>Core Set</i> resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica	56
Quadro 10	Elaboração da pergunta baseada no <i>Core Set</i> resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica utilizando um instrumento de avaliação existente	57
Quadro 11	Adaptação de instrumentos de avaliação existentes no questionário resumido e ampliado do <i>Core Set</i> da CIF para lesão medular não-traumática	57
Quadro 12	Perfil funcional de um indivíduo com paraparesia espástica para as Funções do Corpo, Estruturas do Corpo e Atividade e Participação	85
Quadro 13	Perfil funcional de um indivíduo com paraparesia espástica para os Fatores Ambientais	86

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Interação entre os componentes da CIF	38
Figura 2	Representação gráfica da comparação entre as escalas SCIM-III e a Escala de Osame nos grupos leve e grave	77

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Quantidade de categorias da CIF compartilhadas e exclusivas dos instrumentos de avaliação funcional para indivíduos com paraparesia espástica não-traumática	66
Tabela 2	Categorias da CIF do componente Funções do Corpo nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não- traumática	66
Tabela 3	Categorias da CIF do componente Estruturas do Corpo nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não- traumática	68
Tabela 4	Categorias da CIF do componente Atividades e Participação nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não-traumática	68
Tabela 5	Categorias da CIF do componente Fatores Ambientais nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não- traumática	72
Tabela 6	Informações biodemográficas e aspectos clínicos da amostra	73
Tabela 7	Frequência das deficiências nas Funções do Corpo de acordo com os grupos leve e grave	74
Tabela 8	Frequência de deficiências nas Estruturas do Corpo de acordo com os grupos leve e grave	74
Tabela 9	Frequência de problemas nas Atividades e Participação de acordo com a pontuação dos grupos leve e grave	75
Tabela 10	Frequência de classificação dos Fatores Ambientais como facilitadores ou barreiras de acordo com os grupos leve e grave	76
Tabela 11	Frequência e intensidade de deficiências nas Funções do Corpo, Estrutura do Corpo e Atividade e Participação de acordo com a pontuação dos grupos leve e grave	77
Tabela 12	Frequência e intensidade que os Fatores Ambientais foram indicados como facilitadores ou barreira	78
Tabela 13	Correlação entre a Escala da SCIM-III e Escala de Osame com a intensidade e frequência dos problemas nas Funções do Corpo	79

(b), Estruturas do Corpo (s), Atividade e Participação (d)

Tabela 14 Correlação entre a Escala da SCIM-III e Escala de Osame com a 79
intensidade e frequência dos problemas dos facilitadores e
barreiras nos Fatores Ambientais

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	Organização Mundial de Saúde
SCIM-III	<i>Spinal Cord Independence Measure version III</i> /Medida de Independência de Medula Espinhal Versão III
CIF	Classificação Internacional de funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CSLM	<i>Core Set</i> resumido e ampliado da CIF para Lesão Medular Crônica
AVDs	Atividade da Vida Diária
MIF	Medida de Independência Funcional
mRANKIN	Escala de Rankin Modificada
EDSS	<i>Expanded Disability Status Scale</i>
DEFU-QV	Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida
IB	Índice de Barthel
NIHSS	<i>National Institute of Health Stroke Scale</i>
SF-36	<i>Short Form -36</i>
SUNNAS	Índice de Sunnas para AVD
LMNT	Lesão Medular Não-Traumática
PEH	Paraparesia Espástica Hereditária
HTLV	<i>Human-T- Lymphotropic Vírus</i>
HAM/TSP	Mielopatia Associada ao HTLV-1 e Paraparesia Espástica Tropical
EVA	Escala Visual Analógica
MMII	Membros inferiores

SUMÁRIO

Resumo	xi
Abstract	xii
Listas	Xiii
1.0 INTRODUÇÃO	20
2.0 REVISÃO DA LITERATURA	24
2.1 Lesão medular não-traumática (LMNT)	24
2.1.1 Paraparesia Espástica Hereditária	25
2.1.2 Mielopatia associada ao HTLV-1	27
2.1.3 Outras etiologias	31
2.2 Avaliação funcional de indivíduos com LMNT	31
2.3 Histórico da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) / Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)	32
2.4 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	35
2.4.1 Modelo integrador da funcionalidade humana	35
2.4.2 Estrutura da CIF	38
2.4.3 Qualificadores	39
2.4.4 Usos da CIF	40
2.5 <i>Core Set</i> da CIF	41
3.0 OBJETIVOS	46
3.1 Objetivo geral	46
3.2 Objetivos específicos	46
4.0 MÉTODOS	48
4.1 Comparação dos instrumentos de avaliação funcional para LMNT e correlação dos seus conteúdos com a CIF	48
4.1.1 Identificação dos instrumentos de avaliação funcional para LMNT	48
4.1.2 Ligação dos instrumentos de avaliação funcional à CIF	49
4.2 Desenvolvimento de um instrumento de avaliação funcional de indivíduos com LMNT a partir do <i>Core Set</i> da CIF	49
4.3 Aplicação do questionário baseado no <i>Core Set</i> da CIF de lesão	58

	medular numa amostra de indivíduos com etiologia não-traumática	
4.3.1	Casuística	58
4.3.1.1	Critérios de inclusão do estudo	59
4.3.1.2	Critérios de exclusão do estudo	59
4.3.2	Aplicação de um questionário clínico	60
4.3.3	Aplicação do questionário baseado no <i>Core Set</i> da CIF para lesão medular	60
4.3.4	Aplicação do Questionário de Medida de Independência de Medula Espinhal- versão III (SCIM-III)	60
4.3.5	Aplicação da Escala de Disfunção Motora de Osame (Escala de Osame)	61
4.4	Análise estatística	61
5.0	RESULTADOS	65
5.1	Revisão sistemática	65
5.2	O questionário baseado no <i>Core Set</i> da CIF para lesão medular	72
5.3	Aplicação do questionário desenvolvido numa amostra de pacientes	73
6.0	DISCUSSÃO	81
6.1	Revisão sistemática	81
6.2	Desenvolvimento de um instrumento baseado no <i>Core Set</i> resumido da CIF para etiologia não-traumática	83
6.3	Aplicação do questionário baseado no <i>Core Set</i> da CIF para lesão medular	87
7.0	CONCLUSÃO	98
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
	ANEXOS	118
	APÊNDICE	129

INTRODUÇÃO

1.0 INTRODUÇÃO

A lesão da medula espinhal pode ser decorrente de trauma, doença ou defeito congênito, havendo alterações na função motora e na sensibilidade, dependendo da extensão e da localização da lesão. Quanto à etiologia a lesão medular pode ser classificada como traumática e não-traumática. A lesão medular traumática é relacionada a acidentes automobilísticos, ferimentos por armas de fogo, mergulho em águas rasas, acidentes esportivos e quedas. Já as causas das lesões não-traumáticas podem estar relacionadas a tumores, infecções, alterações vasculares, malformações e processos degenerativos ou compressivos (ADLER, 2005; ATKINS, 2005; CASALIS, 2003). A lesão medular é muito incapacitante pelo comprometimento de múltiplas funções fisiológicas, com incontinência fecal, urinária e disfunção sexual, por exemplo, e está associada a complicações como as úlceras de pressão, ossificação heterotópica, hipotensão postural, entre outras (LUCARELI, 2009).

As paraparesias espásticas são condições crônicas de saúde decorrentes de uma lesão funcional ou estrutural da medula espinhal fazendo parte do grupo das lesões medulares não-traumática (LMNT). A sintomatologia inclui a diminuição progressiva da força muscular e espasticidade, hiperreflexia, deficiências no controle esfinteriano, alterações da marcha e da funcionalidade (McKINLEY; SEEL; HARDMAN, 1999; ROȘULESCU, 2009). Podendo apresentar comprometimento dos membros superiores e inferiores, sendo os membros inferiores (MMII) os mais acometidos (TAUIL, 2003). Sendo uma condição crônica de saúde, requer gerenciamento contínuo por longos períodos, incluindo as condições transmissíveis persistentes e as não transmissíveis, as incapacidades estruturais, os distúrbios mentais de longo prazo ou as deficiências físicas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A incidência e prevalência das doenças crônicas aumentou nos últimos anos e a expectativa de vida da população também tem seguido este aumento. Em virtude disso, a mensuração da funcionalidade e das incapacidades encontram-se em uma fase crescente de interesse da população. A incapacidade é um termo ambíguo e subjetivo (CASTANEDA; BERGMANN; BAHIA, 2014; JETTE, 2006). Há aproximadamente 30 anos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) vem desenvolvendo modelos de classificação e entendimento dos fenômenos de incapacidade, deficiência e funcionalidade (STUCKI; MELVIN, 2007).

A OMS desenvolveu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) no ano de 2001 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), tendo como

objetivo descrever a funcionalidade de forma abrangente e definir a incapacidade como um termo amplo para deficiências partindo da integração de um modelo biopsicossocial, no qual, não comete o erro de reduzir a noção de incapacidade apenas ao aspecto biomédico (CASTANEDA; CASTRO, 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002). A CIF é formada pela interação de várias componentes de modo a incluir as Funções e Estruturas do Corpo, as Atividades e Participação, que de acordo com a natureza da interação destas componentes podem levar a funcionalidade que se caracteriza por características positivas neutras, contrapondo-se à incapacidade que são os aspectos negativos da funcionalidade do indivíduo. Estas interações podem ser influenciadas de modo positivo ou negativo dependendo do ambiente e dos Fatores Pessoais (ESCORPIZO, 2014; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A reabilitação é casada com a funcionalidade. Para obtermos uma melhor compreensão e definição da funcionalidade, devemos tentar aprofundar os conceitos que resumem a deficiência uma vez que, em seguida, irão, informar os processos de reabilitação adequada (ESCORPIZO, 2014).

A reabilitação está dentre as quatro estratégias de saúde, que incluem também a prevenção, suporte e a cura (STUCKI; CIEZA; MELVIN, 2007). Ela é baseada na fundamentação dos conhecimentos das dimensões biológica, psicológica e social, bem como, dos determinantes da funcionalidade humana e incapacidade (STUCK et al., 2008a). A reabilitação é um processo dinâmico orientado para a recuperação de habilidades e desenvolvimento de conhecimentos e atitudes que auxiliam os pacientes a viver com um grau de dependência mínima (FARO, 2006; PADULA; SOUZA, 2008; RABEH, 2007; RIBERTO et al, 2005; SCHOELLER et al., 2012).

Os *Core Sets* são conjuntos de categorias consideradas de maior relevância para descrever a funcionalidade de uma pessoa para determinada condição de saúde (RIBERTO, 2011; SAMPAIO; MANCINI, 2007) e constituem uma estratégia de operacionalização da CIF para uso clínico. Eles foram desenvolvidos através de processos de consenso com representação internacional e multiprofissional e validados por painéis internacionais de especialistas e profissões variadas (RIBERTO, 2011).

As escalas de avaliações funcionais nos permitem documentar as limitações decorrentes de uma doença, além de realizar a prevenção de futuras necessidades em termos de cuidados de saúde, adaptações do meio, produtos de apoio e custos econômicos (DANTAS et al., 2012). A tendência atual é que a CIF torne-se a base para a avaliação multiprofissional através do sistema de classificação ou a categorias da CIF usadas na análise do conteúdo da

incapacidade ou da funcionalidade abordados em diferentes instrumentos de avaliação (DRUMMOND et al., 2007), definindo assim as metas, gerenciamento de intervenção e medida de resultados (STUCKI; EWERT; CIEZA 2002).

REVISÃO DE LITERATURA

2.0 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Lesão medular não-traumática (LMNT)

Existem muitos estudos sobre a lesão medular traumática, porém poucos que falem sobre a LMNT. Na literatura, encontramos uma vasta quantidade de publicações sobre complicações médicas, reabilitação, aspectos neurológicos e funcionalidade na lesão medular traumática, porém poucos estudos tratam sobre estes assuntos após uma LMNT (GUPTA et al., 2009). Existe uma tendência para o aumento de estudos e publicações sobre a LMNT, devido uma maior sobrevivência de doentes com neoplasias e, o envelhecimento da população, dentre outros (GUILCHER et al., 2010; McKINLEY et al., 2001).

São diversas as afecções não-traumáticas que, podem lesionar a medula espinhal, entre elas estão as de etiologia degenerativa, infecciosa (NEW; RAWICKI; BALEY, 2002; NEW; SUNDARARAJAN, 2008), as disfunções vasculares, infecções, neoplasias, subluxações vertebrais secundárias, doenças autoimunes ou doença articular degenerativa vertebral, tumores e malformações. Estima-se que as etiologias não-traumáticas correspondam a 20% de todas as lesões da medula espinhal (PEREIRA; ARAUJO, 2006).

A incidência das LMNT ocorre em uma população mais velha, tendo predomínio de quadro motor de paralisia e lesões neurológicas incompletas e com mais comorbidades e sem diferença significativa entre os sexos (GUILCHER et al., 2010; McKINLEY et al., 2001).

Os problemas encontrados com maior frequência nestes indivíduos durante a reabilitação são as infecções do trato urinário, dor (neuropática e músculo-esquelética), úlceras de pressão, espasticidade, depressão, ossificação heterotópica e trombose venosa profunda (McKINLEY; SEEL; HARDMAN, 1999; NAIR et al., 2005).

A causa mais comum da paraparesia é uma lesão intra-espinhal no nível da coluna torácica superior ou acima dela, também pode ser decorrente de acometimento em outras localizações que gerem alterações de neurônio motor superior ou inferior (FAUCI et al., 2008).

A paraparesia pode ser classificada como aguda e subaguda ou crônica. A paraparesia aguda não pode ser reconhecida como decorrente de uma doença da medula espinhal em um estágio precoce se as pernas estiverem flácidas e sem reflexo. A paraparesia subaguda ou

crônica com espasticidade é causada por uma doença do neurônio motor superior (FAUCI et al., 2008).

2.1.1 Paraparesia Espástica Hereditária

No ano de 1880 foi publicado por Strümpell a primeira descrição sobre a paraparesia espástica hereditária (STRÜMPELL, 1880) ou Síndrome Strümpell-Lorrain, que é o nome dado a um grupo genética e clinicamente heterogêneo de doenças hereditárias, neurodegenerativas, que a principal característica clínica é a espasticidade progressiva e a fraqueza bilateral e simétrica dos MMII (FINK, 2003; 2005). É uma doença que afeta principalmente os neurônios motores superiores, sendo caracterizada, principalmente, pelo enfraquecimento muscular e por vários graus de rigidez (McDERMOTT et al., 2000), nos casos mais graves pode apresentar comprometimento cognitivo, ataxia e surdez.

A paraparesia espástica hereditária (PEH) é decorrente da degeneração axonal limitada do sistema nervoso central (SNC), afetando, principalmente as extremidades mais distais das fibras motoras longas descendentes dos tratos corticoespinhais, envolvendo a medula espinhal torácica e as extremidades distais das fibras longas mais ascendentes que, pertencentes ao fascículo grácil na altura da medula cervical (BEHAN; MAIA, 1974; DELUCA; EBERS; ESIRI, 2004). A degeneração progressiva dos axônios longos da medula não é a única causa da PEH, também ocorre em várias outras doenças como esclerose lateral amiotrófica, esclerose lateral primária e alterações na medula espinal, assim como, em indivíduos normais com o passar dos anos (FINK, 2004). Um padrão específico de degeneração é visto na PEH, quando os corpos celulares permanecem intactos enquanto a degeneração se limita, principalmente, aos axônios, podendo ocorrer o que é definido de axonopatia de “morte retrógrada”, acometendo inicialmente as porções distais, progredindo para as mais proximais até atingir o corpo celular (McDERMOTT et al., 2000).

Ela é classificada de acordo com o modo da herança podendo ser autossômica recessiva, autossômica dominante ou autossômica recessiva ligada ao cromossomo X (FINK, 2006), havendo relatos de casos para ambas as formas *puras* e *complexas*, para cada um dos tipos citados (FINK, 2003). O modo de herança autossômica dominante é mais comum, sendo responsável por aproximadamente 70 a 80% dos casos (KLEBE; STOLZE, 2004; VAZZA;

ZORTEA, 2000). Por outro lado, a forma autossômica recessiva apresenta um número menor de PEH e de genes identificados (FINK, 2004; SANTOS; KOK, 2005).

Atualmente, uma grande variedade de tipos de PEH tem sido definida por meio de análise genética. O termo PEH é denominado *SPG* (“Paraplegia Espástica”) para diferenciar suas diversas formas (FINK, 2003; KLEBE; STOLZE, 2004). Apesar desse número estar crescendo a cada ano, estudos recentes se contradizem quanto ao número correto de SPG’s existentes até o momento. O estudo mais recente mostra que mais de 30 SPG’s foram identificados (FINK, 2006).

A paraparesia espástica hereditária pode ser classificada de duas formas a *pura* (incompleta ou assindrômica) e a *complexa* (sindrômica). O indivíduo que tem a PEH *pura* apresenta os sintomas limitados ao acometimento de neurônios motores superiores, que incluem a fraqueza progressiva, espasticidade e hiperreflexia nos MMII, freqüentemente acompanhados por distúrbios urinários e déficit sensitivo profundo nas extremidades distais, presença do sinal de Babinski (VAZZA; ZORTEA, 2000; FINK, 2002a, 2003), alterações na marcha, dificuldade na deambulação. Estes sintomas podem ser observados pelo próprio indivíduo ou por algum familiar (HARDING, 1981). Na forma *pura* os sintomas limitam-se aos MMII (FINK, 2003). A forma *complexa* atinge um número limitado de famílias (FINK, 2002a), ocorre quando há associação dos sinais citados na forma *pura* com outros déficits neurológicos ou não-neurológicos, incluindo neuropatia periférica e motora, surdez, ataxia, neuropatia óptica, epilepsia, catarata, disartria, atraso mental, retinopatia, disfagia, ictiose, amiotrofia, neuropatia periférica, anemia hemolítica autoimune e trombocitopenia (síndrome de Evan), demência, disfunção extrapiramidal, atraso mental e disfunção vesical (FINK, 2002a, 2003; SATHASIVAM, 2010; VAZZA; ZORTEA, 2000).

A prevalência da PEH difere em vários estudos, podendo ser de 2,0 a 9,6/100.000 habitantes de acordo com Roşulescu (2009), a prevalência varia de 4,3 a 9,6/100.000 habitantes. Fink (2006), Vieira; Aily, (2007), estimam que a variação seja de 1,3 a 9,6/100.000 habitantes. Esta oscilação epidemiológica ocorre devido a diferentes fatores geográficos método de variável epidemiológica e critérios de diagnóstico (FINK, 2006; McDERMOTT, 2000).

O início da doença é normalmente lento, assim como sua gravidade e o grau de incapacidade variam entre as diferentes formas genéticas de PEH, entre famílias diferentes com a mesma forma genética, e entre indivíduos afetados da mesma família que contém exatamente a mesma mutação genética (FINK, 2002b, 2003; KLEBE; STOLZE, 2004), podendo ocorrer a partir da infância até a oitava década da vida (HARDING, 1981). Quando

os sintomas surgem na infância, a perda funcional é relativamente pequena com o passar dos anos (FINK, 2002b, 2003; KLEBE; STOLZE, 2004), são identificados rigidez nas pernas, desgaste prematuro dos calçados (HARDING, 1981). Também são identificados hiporreflexia, espasticidade, fraqueza nos MMII, alterações sensoriais (BICKERSTAFF, 1950; SUTHERLAND, 1975). Mais de 25% dos indivíduos são assintomáticos, enfatizando muitas vezes a natureza benigna da doença e a importância do cuidado clínico com a avaliação das famílias incluídas nos estudos genéticos (HARDING, 1981).

O diagnóstico da PEH é baseado em uma avaliação cuidadosa da história familiar e pessoal do indivíduo, do exame físico completo e da avaliação dos sintomas e achados característicos. A avaliação diagnóstica também pode incluir diferentes testes especializados, como estudos neurofisiológicos ou genéticos (BRUYN, 1992). Conforme os sintomas progridem, a fraqueza e a espasticidade nos MMII se acentuam e os indivíduos afetados passam a necessitar de bengala, órtese, andador e cadeira de rodas (FINK, 2002a, 2003; KLEBE; STOLZE, 2004).

2.1.2 Mielopatia associada ao HTLV-1

A paraparesia espástica tropical é uma mielopatia caracterizada por paraparesia espástica crônica e progressiva, relacionadas com problemas de distúrbios sensoriais e esfíncter, ocorrendo com distribuição geográfica predominantemente em regiões tropicais (CASTRO-COSTA, et al., 1994). É uma doença desmielinizante, inflamatória e crônica, que afeta predominantemente a medula espinhal torácica associada à infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) (OSAME, 2002). Gessain et al. (1985) mostrou uma relação entre a paraparesia espástica com o HTLV-1. Em seguida foi encontrada uma condição neurológica semelhante no Japão, sendo nomeada de mielopatia associada ao HTLV-1 (OSAME et al., 1986). Somente em 1988, as doenças foram consideradas a mesma. A mielopatia/paraparesia espástica tropical associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) é a terminologia preferida atualmente (ROMAN; OSAME, 1988).

O HTLV-1 pertence à família Retroviridae, da subfamília oncovirinae, onde estão incluídos os primeiros vírus conhecidos e relacionados à doenças malignas, imunodeficiências e desordens neurológicas, levando à viremia de longa duração com ausência de manifestações clínicas (WANZELLER; LINHARES, 2002). O HTLV-1 é um Protovírus T-Linfotrópico

Humano (ARAUJO; ARAÚJO; NOVIS, 1996). Constitui-se em um vírus de RNA (ácido ribonucléico) de fita única que se replica através da enzima transcriptase reversa por meio de um DNAc (ácido desoxirribonucléico complementar), representa, portanto um intermediário proviral (WONG-STALL; GALLO, 1985). O vírus de HTLV-I, foi associado a problemas linfoproliferativos chamados leucemia de células T de adulto (LTA), sendo linfoma de caráter endêmico. É clinicamente caracterizado, de acordo com a OMS em 1989, como uma paraparesia espástica/mielopatia, com sinais piramidais apresentando uma evolução lenta e progressiva, além dos variados graus de distúrbios esfinterianos e sensitivos, apresentando também uma sorologia positiva ao HTLV-1 (CASTRO-COSTA, 1996). O padrão epidemiológico sugere o comportamento chamado de *cluster*, que significa tendência a um agrupamento, em distintas áreas geográficas pelo mundo.

Este retrovírus também está associado a outros quadros clínicos que são: a leucemia/linfoma de células T no adulto (CATOVSKY, et al., 1982; POIESZ et al., 1980; YOSHIDA; MIYOSHI; HINUMA, 1982) e uveíte associada ao HTLV-1 (MOCHIZUKI et al., 1992). Assim, as infecções obtidas pelo HTLV-1 podem assumir outras manifestações clínicas, dependentes de co-fatores, que virão a desencadear reações imunológicas, de acordo com o indivíduo e sua condição gênica, definindo portanto a sintomatologia (MELO; GOMES; MATTOS, 1994).

Existem três vias de transmissão deste vírus que são: a sexual, a sanguínea (modo horizontal) e a de modo vertical. A via sexual ocorre através das relações sexuais sem uso de preservativos (PROIETTI et al., 2005; FABBRO et al., 2008), apresentando uma maior incidência entre profissionais do sexo (FABBRO et al., 2008), geralmente a transmissão do vírus através desta via ocorre com maior frequência do homem portador do vírus para a mulher (GOTUZZO et al., 2007). A transmissão sanguínea ocorre devido à recepção de componentes celulares sanguíneos contaminados (GOTUZZO et al., 2007), através da transfusão de sangue, do uso compartilhado de seringas e/ou agulhas contaminadas ou pelo de uso de drogas intravenosas, tendo grande prevalência entre os usuários de drogas injetáveis. A via de modo vertical é transmitida de mãe para o filho, principalmente durante o período de amamentação (PROIETTI et al., 2005; FABBRO et al., 2008), tendo a passagem de linfócitos contaminados no leite para a criança apresentando um maior risco decorrente ao maior tempo de amamentação, se acentuando com o aleitamento misto (GOTUZZO et al., 2007). No Brasil a maior incidência da via de transmissão do HTLV-1 é a sexual (DOURADO et al., 2003).

A incidência paraparesia espástica/mielopatia associada ao HTLV-1 é maior na população adulta (CASTRO-COSTA et al., 1994; SPINA-FRANÇA et al. 1990), da raça

negra (CASTRO-COSTA et al., 1994). A manifestação da doença inicia a partir da quarta década de vida (FIGUEROA et al., 2004; SOUZA, et al., 2006), embora nenhuma faixa de idade esteja livre de adoecer (FIGUEROA et al., 2004), apresentando dados conflitantes em relação ao sexo (CASTRO-COSTA, et al., 1994; MORENO-CARVALHO et al., 1992; SPINA-FRANÇA et al., 1990), porém, ela geralmente afeta mais mulheres na proporção de 3:1 e jovens adultos (COUTINHO et al., 2011; FIGUEROA et al., 2004; SHUBLAQ; ORSINI; PUCCIONI-SOHLER, 2010;). Estima-se que cerca de 15 a 20 milhões de pessoas no mundo estejam contaminadas com o retrovírus de HTLV-1 (EDLICH; ARNETTE; WILLIAMS, 2000; GESSAIN; MAHIEUX, 2000).

O local da descoberta do vírus foi nos Estados Unidos (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2001), porém, as principais áreas endêmicas desta patologia são: Japão, Caribe, América do Sul e Central, África Equatorial, Oriente Médio e Melanésia. Contudo é grande a variação de um local para o outro (PROIETTI et al., 2005). Sendo predominantemente encontradas em regiões tropicais e subtropicais, representando cerca de 40 a 60% das mielopatias de origem indeterminada (OSAME, 1990; OSAME et al., 1896). Em todo o mundo, o Brasil é o país que apresenta grande prevalência de indivíduos infectados pelo HTLV-1 e 2, estima-se que 2,5 milhões de pessoas são infectadas pelo vírus (PROIETTI et al., 2005). Kitagawa et al. (1986), foram os primeiros pesquisadores a utilizarem a referência do HTLV-1 no Brasil, em uma população japonesa oriunda da região de Okinawa, que residiam na cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Depois deste relato, esta patologia foi encontrada em outros Estados do Brasil, sendo eles Ceará (CASTRO-COSTA, 1989), São Paulo (CASTRO et al., 1989), Bahia (MORENO-CARVALHO et al., 1992) tendo na cidade de Salvador a maior prevalência (GALVÃO-CASTRO et al., 1997) com aproximadamente 2% da população infectada (DOURADO et al., 2003), também são relatados casos no Rio de Janeiro (ARAÚJO et al., 1993), Rio Grande do Sul (HAUSSEN; VECINO, 1995; MENNA-BARRETO et al., 1995) e no Pernambuco (GUEDES et al., 1993).

No Brasil, a triagem de indivíduos com HTLV-1 iniciou nos hemocentros em 1993, onde apresentou uma média significativa na população de doadores, devido a eficiente transmissão através da hemotransfusão (LANNES et al., 2006). Estima-se que 2,5 milhões de indivíduos no Brasil estejam infectados, apresentando maior prevalência no Norte e no Nordeste do país. Foi realizada uma pesquisa em 27 centros urbanos do país com a triagem sorológica e a prevalência dos vírus variou de 0,4/1.000 habitantes em Florianópolis a 10/1.000 habitantes em São Luís e em Goiânia foi 6,6/1.000 habitantes (CATALAN-

SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005; OLIVEIRA; AVELINO, 2007). Destacam-se como Estados de maior prevalência a Bahia, Maranhão, Pernambuco e o Pará com 6,7 a 10/1.000 habitantes. A média da prevalência apresentada no Amazonas, Acre, Ceará, Goiás, Distrito Federal, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Paraíba e Tocantins é de 3,4 a 6,6/1.000 habitantes. Os demais Estados apresentam uma prevalência abaixo de 3,4/1.000 habitantes (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005).

Para a obtenção do diagnóstico são utilizados testes básicos de triagem sorológica e testes confirmatórios. É realizada uma análise laboratorial através dos exames de triagem da sorologia que são de aglutinação de partículas de látex ou de gelatina e o ELISA (Enzyme Linked Immunosorbent Assay) (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2001; VÁSQUEZ, 2003). O teste de ELISA usa como antígeno o lisado viral e proteínas que são conseguidas através de tecnologia recombinante ou por síntese de peptídeo. O teste confirmatório mais realizado é de *Western blot*; e dependendo do “kit”, pode conter proteína recombinante do envelope do vírus (rgp46-I ou rgp-46- II) e/ou uma proteína da região transmembranácea (rgp21 ou p21), além de outros antígenos virais. A PCR (reação em cadeia da polimerase) amplifica a sequência genômica viral, detectando o genoma diretamente do sangue e nela não existe a necessidade da presença de anticorpos e a identificação do vírus pode ocorrer precocemente, além do que, é muito mais sensível e específica do que outros métodos. A reação em cadeia da polimerase é o método ideal para promover diferenciação (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2001).

A maioria dos indivíduos com HTLV-1 são assintomáticos, a presença do vírus no indivíduo não necessariamente gera manifestações patológicas no portador. Aqueles que apresentam algum sintoma ou sinal permanecem longo período expostos à infecção antes da manifestação (MARTINS et al., 2006). Os primeiros sintomas causam indecisão entre uma infecção e a mielopatia, assim, os portadores desta doença procuram atendimento médico só após alguns anos, em virtude da evolução da sintomatologia (OSAME et al., 1990). A predominância do quadro clínico da HAM/TSP são os distúrbios esfinterianos. No exame neurológico é demonstrado um padrão de espasticidade e fraqueza generalizada dos MMII (ARAUJO et al., 1999; MILAGRES et al., 2002). Os indivíduos com o HTLV-1 podem apresentar os seguintes sinais clínicos: distúrbios de marcha, fraqueza muscular, enrijecimento dos MMII, alteração do equilíbrio dinâmico, alterações sensoriais e profundas tais como parestesia e disestesia nos membros, que nem sempre são acompanhadas do quadro motor, dor na região dorso-lombar, disfunção erétil, perda do libido e esfinterianas com retenção e incontinência urinária ou constipação (RIBAS; MELO, 2002; OSAME, 2002),

câimbras (OSAME, 2002). Geralmente, as primeiras queixas relatadas pelos portadores de HTLV-1 são as motoras (OSAME et al., 1990).

Estas alterações podem afetar a execução das atividades diárias, incluindo o controle esfinteriano, o autocuidado, a mobilidade, que envolve as transferências para cama, vaso sanitário, cadeira de rodas e locomoção a capacidade para vestir-se, (RIBAS; MELO, 2002; COUTINHO et al., 2011). Segundo Araújo e Silva (2006), a força nos MMII, a dor lombar e a idade interferem ativamente na realização das atividades funcionais dos indivíduos.

No Brasil, esta patologia encontra-se com grande prevalência, por causa deste motivo, nos últimos anos, houve um aumento crescente na reabilitação de pessoas com a HAM/TSP (FRANZOI; ARAÚJO; 2007).

2.1.3 Outras etiologias

Além da mielopatia associada ao vírus HTLV-1, existem outros tipos de paraparesias de etiologia não-traumática, dentre eles estão: esclerose múltipla (EM) (PONTES et al., 2000), esclerose lateral primária, mielopatia vacuolar pelo HIV, paraparesia espástica familiar, compressões medulares, deficiência de vitamina B12, latirismo, neuroesquistossomose, espinha bífida, doença de Lyme, sífilis (ARAÚJO; SILVA, 2006), siringomielia, mielite transversa (NEW; RAWICKI; BAILEY, 2002), folato, etilismo, colagenose, paraneoplásica, adrenomieloneuropatias, doença de Charcot-Marie-Tooth, Síndrome de Crab, dentre outras (CASTRO-COSTA, et al., 2006).

2.2 Avaliação funcional de indivíduos com lesão medular não-traumática

A avaliação funcional permite acompanhar a evolução do indivíduo em seu processo de reabilitação, refinando a verificação da velocidade de ganhos relacionados às intervenções terapêuticas. No contexto específico da reabilitação, é habitual verificar a permanência de limitações residuais que nem sempre são determinantes da menor participação em atividades sociais, de vida diária, lazer, religiosas ou vocacionais. Deste modo, a avaliação da participação do indivíduo que é submetido a um processo de recuperação das habilidades não

deve se voltar a mensuração da quantidade de lesão apresentada (seja o tamanho, extensão ou gravidade), mas sim ao impacto que a lesão expressa sobre a realização das atividades e participação (RIBERTO, et al., 2001).

Os instrumentos de avaliação utilizados em indivíduos com paraparesia espástica de etiologia não-traumática são: a Medida de Independência Funcional (MIF) (RIBERTO et al., 2004), *Spinal Cord Independence Measure version III* (Questionário de Medida de Independência de Medula Espinhal- III -Versão Brasileira) (SCIM-III) (CATZ et al., 1997; CATZ et al., 2001; CATZ et al., 2007, RIBERTO et al., 2014a), *Ambulatory Motor Index* (AMI) (FRANZOI; ARAÚJO, 2005; HALEY; COSTER; BLINDA-SUNDBERG, 1994; MENDES, et al., 2004), *Lower Extremities Motor Scores da American Spinal Injury Association* (ASIA LEMS) (FRANZOI; ARAÚJO, 2005), *Expanded Disability Status Scale* (Escala Expandida de Incapacidade de Kurtzke) - EDSS (FELIPE et al., 2000; MENDES et al., 2004), Escala de Disfunção Motora de Osame (Escala de Osame) (CASTRO, et al., 1989), *Neurologic Rating Scale* (NRS), Índice de Barthel (PUTTEN et al., 1999), Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU QV) (MENDES, et al., 2004), Índice de Sunnas para AVD (SI) (CLAESSON; SVENSSON, 2001), Escala de Ranking e *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS) (CANEDA et al., 2006).

No Brasil, alguns estudos foram realizados no contexto da aplicabilidade e correlação de instrumentos de avaliação funcional com a funcionalidade dos indivíduos. Almeida (2014) verificou a aplicabilidade, reprodutibilidade e validade da SCIM-III em indivíduos com paraparesia espástica. Para a avaliação realizou a análise computadorizada da marcha e o uso das escalas de avaliação funcional SCIM-III e MIF. Foi observada correlação entre a SCIM-III e a MIF nos domínios da parte motora, autocuidados, transferências e locomoção. Em relação à marcha a cadência, a velocidade e o comprimento do passo se correlacionaram com a subescala de mobilidade da SCIM-III. Concluindo que, para indivíduos com maior independência a SCIM-III é mais sensível que a MIF.

2.3 Histórico da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) / Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)

Nos últimos anos foram elaborados muitos modelos de propostas para a discussão e

pesquisa relacionados ao tema de incapacidade. Entende-se por incapacidade os impactos gerados pelas afecções crônicas e agudas têm nas funções corporais e nas habilidades que a pessoa possa atuar de acordo com os padrões considerados certos pela sociedade em geral (JETTE, 1994; VERBRUGGE; JETTE, 1994).

Em 1980 a OMS desenvolveu um instrumento para descrever as consequências das doenças ou das condições de saúde denominado de Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) tendo como finalidade responder à necessidade de conhecer mais sobre as consequências das doenças (AMITALIN et al., 2000). O objetivo da OMS ao elaborar esta classificação foi para transpor a lógica da Classificação Internacional de Doenças (CID) para o campo das deficiências e das lesões, de modo que incluíssem as consequências das doenças crônicas e debilitantes e sistematizassem a linguagem biomédica relativa à deficiência e as lesões (DINIZ, 2007). Esta classificação conceitua a deficiência podendo ser aplicada em vários aspectos da saúde e da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993). Ela foi adotada principalmente pelos serviços de reabilitação e tinha como objetivo facilitar a comunicação dos prestadores de serviço de saúde, estados-membros, pesquisadores e organizadores como uma ferramenta comum para a elaboração de relatório, para a análise da distribuição e da evolução das intervenções da saúde para fins estatísticos.

Em muitos países a CIDID foi utilizada para indicar a prevalência das incapacidades aplicada à saúde ocupacional, concessão de benefícios, área de seguro social, além dos cuidados pessoais de saúde, em nível comunitário ou na forma de como avaliar as pessoas que estavam na reabilitação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1989).

A CIDID tem três conceitos centrais que são: deficiência ou disfunção (*impairment*), incapacidade (*disbility*) e desvantagem (*handicap*), que contém uma compreensão mais abrangente de incapacidade descrevendo o aspecto negativo das condições de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A deficiência faz parte da condição humana (MISHRA; GUPTA, 2006; ZOLA, 1989), sendo considerada como uma complexa experiência multidimensional decorrente da perda ou anormalidade de estrutura ou função fisiológica, psicológica ou anatômica, temporária ou permanente. Podendo também estar incluída a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. É representada pela repercussão imediata de um estado patológico sobre o corpo, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão, gerando uma alteração estrutural ou funcional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993).

A incapacidade implica em um déficit ou um dano que limite ou impeça a pessoa de desenvolver suas atividades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1989). É considerado como incapacidade a restrição, adaptação, redução ou falta de capacidade de realizar uma atividade considerada normal para o ser humano em relação ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade (AMITALIN et al., 2000; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993). Ela surge em decorrência direta ou através da resposta do indivíduo a uma deficiência sensorial, física, psicológica ou outra. Representa a projeção da deficiência e incide os distúrbios do indivíduo nos comportamentos e atividades da vida diária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993).

A desvantagem apresenta uma tentativa de mudar o problema da incapacidade ou deficiência do indivíduo para o seu contexto, impedido ou limitando o desempenho dos papéis de acordo com a idade, sexo, fatores culturais e sociais. São considerados como desvantagens os limites sociais e ambientais que incidem sobre o indivíduo, caracterizando-se por uma discordância entre a capacidade de realizar determinada tarefa com as expectativas individuais ou de seu grupo social, sugerindo que a desvantagem tem como causa principal a incapacidade e a deficiência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1989; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993).

A CIDID foi elaborada seguindo uma sequência linear de conceitos:

Doença $\Rightarrow$ Deficiência $\Rightarrow$ Incapacidade $\Rightarrow$ Desvantagem.

A concepção de um modelo de relação causal linear afirma que, um dano a uma função ou estrutura do corpo gera uma incapacidade, a qual determina uma desvantagem para a realização dos papéis sociais. Este modelo ainda é muito questionado, especialmente por pressupor uma progressão fixa dessa sequência de conceitos baseada unicamente em uma concepção biológica (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Após verificarem que a CIDID continha falhas, como a falta de relação entre as dimensões que a compunham e a não abordagem dos aspectos ambientais e sociais (FARIAS; BUCHALLA, 2005), foi observado que havia a necessidade de uma adequação desse modelo. Diversos centros colaboradores da OMS, em conjunto com organizações governamentais e não governamentais, incluindo grupos de pessoas com deficiência, se engajaram para revisar a CIDID (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). A OMS realizou várias revisões até chegarem na CIDID-2, sendo aprovada no ano 1993, contendo a inter-relação dos fatores intrínsecos do indivíduo com os ambientais, social e físico (BUCHALLA, 2003; SOUKUP;

VOLLESTAD, 2001), ela despertou o interesse e a organização de vários grupos e centros colaboradores da OMS em vários países da América do Norte e da Europa. Depois de três anos, em 1996, foi coordenado pela OMS a iniciativa de uma nova revisão, do qual, tinha como objetivo elaborar novas versões desta classificação para serem suficientemente testadas e avaliadas, para somente depois desta etapa, serem apresentadas na Assembleia Mundial da Saúde (BUCHALLA, 2003). Em maio de 2001, durante a 54ª reunião da Assembleia Mundial de Saúde, a OMS aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), que foi desenvolvida durante um longo período de tempo, tendo a colaboração mundial de uma equipe formada por mais de 1.800 pessoas da comunidade científica, por profissionais da área da saúde (CIEZA; STUCKI, 2008) e membros da OMS, fazendo parte da Família das Classificações Internacionais da OMS (JAKOB et al. 2007) e de ser testada em mais de 50 países (BUCHALLA, 2003).

2.4 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

2.4.1 Modelo integrador da funcionalidade humana

A CIF foi elaborada com intuito de uniformizar a terminologia empregada internacionalmente para descrever e registrar milhares de informações relacionadas com os diferentes estados de saúde, visando a elaboração de relatórios e estatísticas, de modo consistente e comparável internacionalmente (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002a).

A CIF fundamenta-se em um modelo de entendimento da funcionalidade humana baseada na junção de dois modelos: o médico e o social, existindo uma diferença na lógica da casualidade da deficiência entre estes dois modelos. Para o modelo social, a causa está na estrutura social, onde a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas uma questão de vida na sociedade. Já no modelo médico, a estrutura está no indivíduo. (OLIVER, 1990; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002b). A junção dos modelos médico e social traz uma abordagem biospsicosocial, que é utilizada para se obter uma interação de várias dimensões da saúde, sendo individual, social e biológica

(ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), além de homogeneizar a terminologia que descreve as condições incapacitantes relacionadas à saúde (RIBERTO, 2011).

Quadro 1: Conceitos dos componentes da CIF

Funções do corpo	São funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive função psicológicas).
Estruturas do corpo	são partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes.
Deficiências	são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda.
Atividade	é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.
Participação	é o envolvimento em situações da vida diária.
Limitações de atividade	são dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de atividades.
Restrições de participação	são problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida.
Fatores ambientais	compõem o ambiente físico, social e de atitudes no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida.
Fatores Pessoais	são o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de estados de saúde

Fonte: adaptada de: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003).

A CIF é composta de duas partes: uma relacionada à Funcionalidade e à Incapacidade e outra relacionada aos Fatores de Contexto. Cada parte tem dois componentes. A primeira parte é formada pelos componentes Corpo e Atividade e Participação. O componente Corpo inclui duas classificações, uma para as Estruturas do Corpo e outra para as Funções do Corpo. A componente de Atividade e Participação cobre a faixa completa de domínios que denotam os aspectos de funcionalidade, tanto na perspectiva individual quanto social. A segunda parte corresponde aos Fatores Ambientais e Fatores Pessoais. Os Fatores Ambientais tem impacto sobre todas as componentes da funcionalidade e incapacidade, partindo do ambiente mais imediato do indivíduo para o mais geral (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Apesar dos Fatores Pessoais estarem inclusos no modelo integrador de funcionalidade, incapacidade e saúde eles não estão classificados na CIF devido à grande variação social e cultural associada aos mesmos (BATTISTELLA; BRITO, 2002; RAUCH; LUCKENKEMPE; CIEZA, 2012a). (Quadro 1).

O modelo de entendimento da funcionalidade humana proposto pela CIF possui cinco componentes. São eles: Função do Corpo, Estrutura do Corpo, Atividade e Participação, Fatores Ambientais, Fatores Pessoais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). A funcionalidade envolve a habilidade do indivíduo de cumprir as tarefas e atividades relevantes

das atividades diárias (AVD's) e aquelas relativas à participação na sociedade, além de todas as Funções do Corpo (TOLDRÁ et al., 2010), podendo ser utilizada tanto no aspecto positivo quanto no aspecto negativo que, corresponde à incapacidade. A incapacidade é resultante da interação entre a deficiência apresentada pelo indivíduo, assim como a limitação de suas atividades e a restrição na participação social e dos Fatores Ambientais para o desempenho dessas Atividades e Participação (BATTISTELLA; BRITO, 2002; FARIAS; BUCHALLA, 2005; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). As definições destas componentes estão no Quadro 1.

Os processos de incapacidade e funcionalidade são resultantes da interação de uma condição de saúde com os fatores do contexto (TOLDRÁ et al., 2010). Os fatores de contexto são equivalentes ao pano de fundo global da vida de uma pessoa. Os Fatores Ambientais correspondem a todos os aspectos extrínsecos que formam o contexto da vida do indivíduo, como, por exemplo, os aspectos social, físico, e das atitudes, no qual as pessoas vivem e conduzem suas vidas, modulando a sua interação com o meio (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), podendo influenciar positiva ou negativamente, sendo classificados como facilitadores ou barreiras do ambiente (COSTA, 2006; FARIAS; BUCHALLA, 2005; MASALA; PETRETTO, 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002; 2003; STUCKI et al., 2002) provocando ou reduzindo a incapacidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003) e quando abordados trazem a possibilidade para possíveis modificações no meio para o benefício do indivíduo (BATTISTELLA; BRITO, 2002; O'SULLIVAN; GUCCIONE; CULLEN, 2004).

Os Fatores Pessoais não faz parte das condições de saúde. Eles correspondem às características individuais que particularizam os indivíduos, como histórico educacional e socioeconômico, fatores genéticos, antropometria e dinâmica de enfrentamento (BATTISTELLA; BRITO, 2002). Estes fatores podem incluir o sexo, raça, idade, outros estados de saúde, condição física, estilo de vida, hábito (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), dentre outros.

A CIF propõe um modelo integrador, multidirecional, dinâmico e multidimensional da funcionalidade. A Figura 1 mostra este modelo, no qual a funcionalidade não é determinada apenas pela condição de saúde, mas também pelo meio ambiente físico e social, através das diferentes percepções culturais e atitudes relacionadas à deficiência, da disponibilidade de serviços e da legislação, somada a características pessoais (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Figura 1: Interação entre os componentes da CIF

Fonte: adaptado: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003).

2.4.2 Estrutura da CIF

A CIF é formada por uma estrutura hierárquica de classificação seguindo um esquema de ramificações do tipo tronco-ramo-folha dentro de cada componente, utilizando um sistema alfanumérico (RIBERTO, 2011) composto por componentes das duas partes descritas acima (RAUCH; LUCKENKEMPE; CIEZA, 2012a).

A informação resumida sobre os componentes da CIF e suas subdivisões, chamadas categorias, lança mão de códigos que são iniciados pelas letras **b**, **s**, **d** e **e**, as quais significam, respectivamente, Funções do Corpo, Estruturas do Corpo, Atividades e Participações e Fatores Ambientais. Como os Fatores Pessoais ainda não foram classificados, não há uma letra correspondente.

Essas letras são seguidas por sequências numéricas que correspondem às categorias da CIF, organizando-as em quatro níveis hierárquicos de acordo com o grau de detalhamento em questão (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010). O código começa, portanto, com uma letra que indica o componente, seguida por um dígito que indica o capítulo. Em seguida dois dígitos descrevem a categoria de segundo nível, subsequentemente, outros dígitos indicarão as categorias de terceiro e quarto níveis (Quadro 2). Para a obtenção de um maior detalhamento das subcategorias pertencentes à algumas categorias mais amplas da CIF, utilizamos estes

níveis. Os níveis servem para a obtenção de um maior detalhamento de subcategorias pertencentes à algumas categorias mais amplas da CIF (ARAUJO, 2008).

Quadro 2: Nível hierárquico da CIF

b2 - Funções Sensoriais e Dor
b210 - Funções da visão
b2100 - Funções da acuidade visual
b21002- Acuidade binocular da visão de perto

2.4.3 Qualificadores

Para que os códigos fiquem completos, é necessário a adição/presença de um qualificador, que são os indicadores da magnitude das restrições, limitações, deficiência e dos facilitadores ou barreiras das condições de saúde (KUIJER et al., 2006; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Os qualificadores podem ser representados por um ou mais números situados após o código da CIF e separados por um ponto, Quadros 3 e 4.

Quadro 3: Qualificadores da CIF para Funções, Estruturas do Corpo e Atividade e Participação

xxx.0 Nenhum problema	(nenhuma, ausente, escassa...)	0-4%
xxx.1 Problema leve	(leve, baixa...)	5-24%
xxx.2 Problema moderado	(média, regular...)	25-49%
xxx.3 Problema grave	(elevada, extrema...)	50-95%
xxx.4 Problema completa	(total...)	96-100%
xxx.8 Não especificado		
xxx.9 Não aplicável		

Fonte: adaptado: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003).

Quadro 4: Qualificadores da CIF para Fatores Ambientais

xxx.0 Nenhuma barreira	(nenhuma, ausente, escassa...)	0-4%
xxx.1 Barreira leve	(leve, baixa...)	5-24%
xxx.2 Barreira moderada	(média, regular...)	25-49%
xxx.3 Barreira grave	(alta, extrema...)	50-95%
xxx.4 Barreira completa	(total...)	96-100%
xxx+0 Nenhum facilitador	(nenhum, ausente, escasso...)	0-4%
xxx+1 Facilitador leve	(leve, baixo...)	5-24%
xxx+2 Facilitador moderado	(médio, regular...)	25-49%
xxx+3 Facilitador considerável	(alto, extremo...)	50-95%
xxx+4 Facilitador completo	(total...)	96-100%
xxx.8 Barreira não especificada		
xxx+8 Facilitador não especificado		
xxx.9 Não aplicável		

Fonte: adaptado: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003).

Todos os componentes são quantificadores através da mesma escala genérica. No Quadro 3, utilizamos a nomenclatura problema para descrever os níveis dos qualificadores e no Quadro 4 utilizamos a nomenclatura facilitadores e barreiras para descrever os níveis dos qualificadores dos Fatores Ambientais. Ter um problema pode significar uma deficiência, limitação, restrição ou barreira, dependendo do constructo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Para Estruturas do Corpo, podem ser usados mais dois qualificadores indicativos da natureza e localização topográfica da deficiência. Para as categorias de Atividades e Participações o primeiro qualificador refere-se ao desempenho do indivíduo na sua vida diária, um segundo qualificador relativo à capacidade, ou sua possibilidade intrínseca de realizar a tarefa sem a mediação de Fatores Ambientais, seguidos opcionalmente por outros dois qualificadores relacionados à modulação da atuação do indivíduo pela presença de outras pessoas como assistentes pessoais e familiares.

2.4.4 Usos da CIF

A CIF pode ser usada em nível individual, institucional e social. O nível individual permite descrever a funcionalidade de uma pessoa de forma ampla, considerando o seu corpo, atividades e fatores de contexto. Com esta descrição, é possível realizar planejamento de tratamento individual, comunicação entre profissionais de saúde e correlacionados, traçar o nível de funcionalidade e realizar a comparação entre os usuários. Já o nível institucional é

aplicado para propósitos educacionais e de treinamento, planejamento de recursos e desenvolvimento, também para a avaliação de gerenciamento e resultados. O nível social é utilizado na avaliação das necessidades, do contexto ambiental, de projeto arquitetônico, na implantação de acessibilidade e no desenvolvimento de políticas sociais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A OMS, através da CIF, desenvolveu uma lista genérica composta de 152 categorias, consideradas mais importantes, dentre as mais de 1.400 categorias existentes da CIF, denominada *Checklist* da CIF. O *Checklist* da CIF é uma ferramenta prática utilizada para extrair e registrar informação sobre a funcionalidade e a incapacidade de um indivíduo. Esta informação pode ser resumida para registros de casos (por exemplo, na prática clínica ou em serviço social). A lista pode ser usada com a CIF ou com a versão reduzida da CIF (EWERT et al., 2004; FARIAS; BUCHALLA, 2005; JETTE, 2006). Além do *Checklist* genérico da CIF existem os *Core Sets* da CIF para diferentes condições de saúde afim de viabilizar a avaliação clínica (CIEZA et al., 2004; STUCKI et al., 2002). A CIF se tornou uma ferramenta de grande utilidade para o desenvolvimento de medidas abrangentes (FINCH et al., 2008; SIVAN et al., 2011) para a reabilitação, tendo como finalidade a melhoria da qualidade do trabalho da equipe interdisciplinar e contribuindo assim para um estabelecimento de metas a serem adquiridas (LOHMANN et al., 2011; RENTSCH et al., 2003; VERHOEF et al., 2007).

2.5 Core Sets da CIF

O termo *Core Set* é derivado da língua inglesa e pode ser traduzido como “conjunto principal” ou “itens essenciais” (RIBERTO, 2011). Os *Core Sets* da CIF são conjuntos de categorias da CIF, elaborados através de um consenso realizado por uma equipe multidisciplinar e internacional, com intuito de facilitar a descrição da funcionalidade, típico das pessoas com uma determinada condição de saúde (CIEZA, et al., 2004; RIBERTO, 2011).

Alguns autores relatam a dificuldade da aplicação da mesma. Por ser muito abrangente, a CIF é considerada muito complexa, limitando o uso cotidiano. Após o registro destas observações, a OMS resolveu elaborar os *Core Sets* (CASTANEDA; CASTRO, 2013; PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012), com o propósito de facilitar o processo de avaliação dos indivíduos (GRILL et al., 2011; RIBERTO, 2011).

Os *Core Sets* da CIF são propostas que ainda estão em desenvolvimento, assegurando "o que" avaliar nos pacientes e não "como" avaliá-los (RIBERTO, 2011). A validação dos *Core Sets* da CIF é um processo em andamento que incorpora as perspectivas de diferentes profissionais de saúde e confia numa variedade de abordagens estatísticas, bem como estudos focais baseados nos pacientes. Este processo está em estágios diferentes para os *Core Sets* já existentes (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). Os primeiros *Core Sets* da CIF foram desenvolvidos com a colaboração do escritório para a Família de Classificações Internacionais da OMS (OMS-FIC) no Departamento de Medicina Física e Reabilitação da Universidade Ludwig-Maximilian em Munique (INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH, 2013) e a OMS (RIBERTO, 2011), um projeto multicêntrico internacional, coordenado pela Universidade de Munique durante a fase de coleta de dados, tendo como objetivo validar todas as condições crônicas dos *Core Sets*, sendo o Brasil um dos centros participantes (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Foram desenvolvidos 55 *Core Sets* para várias condições de saúde, dentre elas, 9 para condições neurológicas, 10 para as músculo-esqueléticas, 12 para cardiovascular e respiratória, 4 para câncer, 6 para a saúde mental, 10 para outras condições de saúde e 4 para as diversas situações.

Os *Core Sets* da CIF foram desenvolvidos para descrever a funcionalidade e a incapacidade através das condições de saúde crônicas, subaguda e agudas. O contexto crônico de cuidados da saúde é o período durante o qual as pessoas com condições de saúde vivem na comunidade e recebem tanto os cuidados médicos como não-médicos de forma intermitente (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). Os *Core Sets* para as condições crônicas de saúde refletem todos os aspectos de funcionalidade, podem ser utilizados em qualquer ambiente de atendimento à saúde, considerando a influência do ambiente, após a alta hospitalar (CIEZA et al., 2004). Por essa razão, a linguagem comum e padronizada dos *Core Sets* da CIF é de importância especial para o contexto de cuidados crônicos de saúde (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012).

O contexto de cuidados agudos correspondem ao curto período imediatamente após a instalação de uma lesão ou início de uma condição de saúde, é focado na solução de problemas mais urgentes da funcionalidade. Os *Core Sets* agudos apresentam um menor número de categorias da CIF, uma vez que nessa fase o indivíduo em geral está hospitalizado e tem um repertório de atividades e participações mais empobrecido, eles podem guiar os profissionais de saúde nesse processo de solução de problemas, garantindo que nenhum aspecto crucial da funcionalidade seja negligenciado (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012).

Pessoas com estas condições de saúde não realizam uma série de aspectos como uso de meios de transporte, vida doméstica e os Fatores Ambientais ligados a essas atividades (STOLL et al., 2005; STUCKI; USTUN; MELVIN, 2005). Os *Core Sets* também podem ajudar a identificar a necessidade de acompanhamento terapêutico. O contexto subagudo refere-se a qualquer tipo de serviço de cuidados de saúde no qual é oferecida a reabilitação abrangente inicial após o evento agudo (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). O *Core Set* subagudo visa, potencialmente, todos os aspectos relevantes da funcionalidade e dos Fatores Ambientais de um indivíduo para obter um ótimo nível de funcionalidade. Além de oferecer uma estrutura para relatórios padronizados e facilitam a avaliação da funcionalidade a partir de uma perspectiva interdisciplinar e centrada no paciente (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). O *Core Set* para condição subaguda não é contextualizado para o Brasil, pois, raramente a reabilitação das pessoas na fase subaguda é realizada em regime de internação, ao contrário do que ocorre em outros países (RIBERTO, 2011).

O cerne de qualquer avaliação clínica é a informação sobre a funcionalidade de uma pessoa, ocorrendo o encaminhamento para os serviços de saúde, planejamento e realização de intervenções e desfechos de avaliação. O uso dos *Core Sets* da CIF na prática clínica apoia a descrição abrangente e interdisciplinar da funcionalidade ao ajudar os profissionais da saúde a padronizar e estruturar esta descrição, sobre como considerar todos os aspectos potencialmente relevantes da funcionalidade em todos os estágios de uma avaliação, mesmo em áreas da funcionalidade além das suas disciplinas (PTYUSHKIN, SELB, CIEZA, 2012; RAUCH; LÜCKENKEMPER; CIEZA, 2012b). Qualquer informação reunida em contexto clínico usando os *Core Sets* da CIF pode ser agregada e usada para outros propósitos, tais como pesquisa, relatórios de saúde ou estatística de saúde. (RAUCH; LÜCKENKEMPER; CIEZA, 2012b). A princípio eles são usados para a descrição qualitativa, mas há a intenção de usá-los na avaliação quantitativa da funcionalidade (RIBERTO et al., 2011).

O *Core Set* não impede o profissional de saúde ou outro usuário de acrescentar categorias adicionais da CIF se elas forem consideradas necessárias para os seus propósitos (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). Existem dois tipos de *Core Sets*, são eles o abrangente e o resumido, para cada condição de saúde. Os *Core Sets* abrangentes têm entre 55 a 130 categorias, já no resumido este número varia de 9 a 39 categorias (RIBERTO, 2011). A seleção do tipo do *Core Set* apropriado depende muito do propósito e da situação na qual ele será utilizado (RAUCH; LÜCKENKEMPER; CIEZA, 2012b), permitindo ao profissional da saúde avaliar aspectos não contemplados por qualquer outro instrumento de avaliação funcional, como os Fatores Ambientais (RIBERTO, 2011).

Os *Core Sets* abrangentes da CIF incluem as categorias que refletem o espectro inteiro de problemas típicos apresentados por uma pessoa com uma condição de saúde, ou em determinado contexto de saúde (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). Em alguns casos, os *Core Sets* abrangentes incluem mais que 100 categorias do primeiro ao quarto nível, tornando-se muito demorado e cansativo, por esta razão, os *Core Sets* abrangentes são mais úteis em contextos multidisciplinares nos quais a descrição mais detalhada da funcionalidade pode ser distribuída entre os membros com diferentes profissões, como uma avaliação interdisciplinar para o planejamento terapêutico (RAUCH; LÜCKENKEMPER; CIEZA, 2012b).

Os *Core Sets* resumidos são oriundos dos *Core Sets* abrangentes. Eles são compostos pelas principais categorias, consideradas mais importantes e necessárias, para qualquer paciente com uma determinada condição de saúde ou em um contexto da saúde para o qual o *Core Set* foi desenvolvido. Ele captura a essência da experiência de funcionalidade e incapacidade da pessoa, portanto, o *Core Set* resumido da CIF é usado quando há a necessidade de uma avaliação breve da funcionalidade. Ele tem um compromisso com a praticidade na aplicação e serve como um ponto de partida para documentação clínica básica relacionada a uma condição ou contexto de saúde. Além disso, o *Core Set* resumido da CIF foi desenvolvido para ser usado como o padrão mínimo para a descrição eficiente da funcionalidade e incapacidade em estudos epidemiológicos e clínicos (PTYUSHKIN; SELB; CIEZA, 2012). A princípio, eles poderiam ser aplicados por qualquer profissional de saúde adequadamente treinado (RIBERTO, 2011).

Também existem os *Core Sets* resumidos e ampliados que, são compostos pelos *Core Sets* resumidos e pela adição de outras categorias dos *Core Sets* ampliado ou detalhamento das categorias já existentes em terceiro ou quarto nível, para que se tenha uma melhor descrição da funcionalidade (RAUCH; LÜCKENKEMPER; CIEZA, 2012b).

Os *Core Sets* da CIF relacionados a condições de saúde podem apresentar falhas em relação à descrição e classificação da funcionalidade dos indivíduos com mais de uma condição de saúde, dado que, eles são construídos com intuito de obter um conjunto específico de características relacionadas uma doença em questão. A utilização do *Core Set* necessita de uma flexibilidade ou fica limitado quando, na prática clínica, observamos pacientes que apresentem mais de um problema de saúde (RIBERTO, 2011).

A decisão sobre o uso da CIF, sendo este de modo integral ou através dos *Core Sets*, depende do interesse e do uso que se fará como também do usuário (CASTANEDA; CASTRO, 2013).

OBJETIVOS

3.0 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Identificar os instrumentos de avaliação funcional de indivíduos com lesão medular não-traumática, viabilizar o uso do *Core Set* da CIF para lesão medular e testá-lo em indivíduos com lesão medular de etiologia não-traumática.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar e comparar os instrumentos de avaliação funcional já utilizados para indivíduos com lesão medular não-traumática correlacionando-os com a CIF.
- Desenvolver um instrumento baseado no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular crônica, que operacionalize a coleta de dados funcionais.
- Avaliar a frequência e intensidade de problemas como: as deficiências, limitações para Atividades e restrições para Participações de pacientes com lesão medular de etiologia não-traumática, através do uso do *Core Set* específico para essa condição de saúde.
- Avaliar a associação entre a frequência e intensidade de problemas da funcionalidade com características clínicas e biodemográficas.
- Caracterizar o papel dos Fatores Ambientais na funcionalidade de indivíduos com lesão medular não-traumática como facilitadores ou barreiras.
- Fazer a correlação entre o perfil funcional de indivíduos com lesão medular não-traumática avaliado pelo *Core Set* da CIF para lesão medular não-traumática com os resultados obtidos pelo uso da SCIM-III e da Escala de Disfunção Motora de Osame.

MÉTODO

4.0 MÉTODO

Este estudo foi estruturado em três partes:

- Comparação dos instrumentos de avaliação funcional para LMNT e correlação dos seus conteúdos com a CIF.
- Desenvolvimento de um instrumento de avaliação funcional de indivíduos com LMNT a partir o *Core Set* da CIF.
- Aplicação do instrumento desenvolvido numa amostra de pacientes com LMNT.

4.1 Comparação dos instrumentos de avaliação funcional para LMNT e correlação dos seus conteúdos com a CIF

4.1.1 Identificação dos instrumentos de avaliação funcional para lesão medular não-traumática

Para identificarmos os instrumentos de avaliação funcional realizamos uma revisão sistemática da literatura nas bases de dados Medline, Scielo, Pubmed e Bireme nas línguas português, inglês e espanhol, utilizando as seguintes palavras chaves: paraparesia espástica; avaliação funcional; exame neurológico; escalas neurológicas na paraparesia; avaliação neurológica; medidas de avaliação neurológica; questionários.

Foram selecionados relatos de casos, séries de pacientes, estudos observacionais, de intervenção ou psicométricos, além das revisões. Os artigos foram analisados inicialmente pelo título e resumo para verificação da pertinência com relação ao quadro sindrômico de paraparesia espástica de etiologia não-traumática. Em seguida, os artigos foram lidos com o objetivo específico de identificar os instrumentos de avaliação da funcionalidade. Não foram considerados os instrumentos que avaliassem apenas um aspecto limitado como somente a dor, diurese, força ou aspectos imunológicos. Os instrumentos em questão deveriam incluir atividades ou participações, que são entendidas pela CIF como a realização de tarefas por um indivíduo ou seu envolvimento em situações de vida.

4.1.2 Ligação dos instrumentos de avaliação funcional à CIF

Após a fase de seleção e leitura dos artigos, examinamos as escalas de avaliação funcional, identificamos conceitos significativos inerentes aos itens destas avaliações, seja nas questões ou nas alternativas de respostas.

A partir dos conteúdos significativos isolados, a busca da melhor categoria da CIF associada a tal conceito seguiu os passos descritos por Cieza et al. (2005), ou seja, verificamos inicialmente se o conteúdo significativo estava associado a uma Função fisiológica ou Estrutura anatômica do corpo, Atividade e Participação, Fator Ambiental ou Pessoal. Em seguida, foram identificados os capítulos ou categorias mais detalhadas que descrevesse melhor o conteúdo significativo presente no instrumento de avaliação, assim, não houve limitação quanto ao nível das categorias. Seguindo as recomendações acima, sempre que um conteúdo significativo de um instrumento fosse identificado como ‘outro, especificado’ ou ‘não especificado’, preferiu-se usar a categoria imediatamente superior em detrimento às categorias terminadas com 98 ou 99, respectivamente. Conceitos não contemplados pela CIF como qualidade de vida foram anotados separadamente. Para finalidade de comparação dos instrumentos, foram elaboradas planilhas nas quais a ocorrência dos conteúdos significativos em cada questionário foi apontada.

4.2 Desenvolvimento de um instrumento de avaliação funcional de indivíduos com LMNT a partir o *Core Set* da CIF

Os *Core Sets* da CIF para lesão medular foram desenvolvidos no ano de 2010 tanto para a situação na qual o indivíduo está sob uma lesão aguda, sob programa de reabilitação, quanto para o indivíduo com lesão medular há mais tempo. Para as fases aguda e crônica foram desenvolvidos *Core Sets* resumidos e abrangentes, porém neste estudo preferiu-se usar apenas o resumido para a fase crônica que contém 33 categorias. O Quadro 5 indica o número de categorias em cada um dos *Core Sets* da CIF para lesão medular.

Quadro 5: Características dos *Core Sets* de lesão medular

Situação	Formato	Funções do corpo	Estruturas do corpo	Atividade e Participação	Fatores ambientais
Lesão aguda	Resumido	8	3	9	5
	Abrangente	62	14	53	32
Lesão crônica	Resumido	9	4	11	9
	Abrangente	44	19	64	41

A elaboração do questionário foi baseada no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular crônica. De acordo com a descrição acima, ele é mais curto e de rápida aplicação, além de ser utilizado para uma avaliação breve da funcionalidade e tem a grande vantagem de poder ser aplicado apenas por um profissional da saúde.

Quadro 6: *Core Set* resumido da CIF para lesão medular crônica

Categoria da CIF	Título
b152	Funções emocionais
b280	Sensação de dor
b525	Função da defecação
b620	Funções urinárias
b640	Funções sexuais
b710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações
b730	Funções relacionadas à força muscular
b735	Funções relacionadas ao tônus muscular
b810	Funções protetoras da pele
s120	Medula espinhal e estruturas relacionadas
s430	Estrutura do sistema respiratório
s610	Estrutura do sistema urinário
s810	Estrutura das áreas da pele
d230	Realizar a rotina diária
d240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas
d410	Mudar a posição básica do corpo
d420	Transferir a própria posição
d445	Uso da mão e do braço
d455	Deslocar-se
d465	Deslocar-se usando algum tipo de equipamento
d470	Utilização de transporte
d520	Cuidado das partes do corpo
d530	Cuidados relacionados aos processos de excreção
d550	Comer
e110	Produtos ou substâncias para consumo pessoal
e115	Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária

Continua

Continuação

Categoria da CIF	Título
e120	Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos
e150	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios pra uso público
e155	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios pra uso privado
e310	Família imediata
e340	Cuidadores e assistentes pessoais
e355	Profissionais da saúde
e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde

De acordo com as observações clínicas e testes de um estudo piloto e os perfis de funcionalidade dos indivíduos da nossa amostra, foi necessário o acréscimo de outras categorias da CIF para tornar a nossa avaliação mais completa. Adicionamos nove categorias:

- *d360 (Utilização de dispositivos e técnicas de comunicação)*: A adição dessa categoria foi para identificarmos a habilidade para a utilização de dispositivos, técnicas e outros meios para se comunicar, como por exemplo telefonar para um amigo, enviar mensagens por celular ou e-mail.

- *d450 (Andar)*: Esta categoria foi adicionada uma vez que a maioria dos indivíduos com paraparesia espástica apresentava independência para marcha, como passear, caminhar lentamente, andar para frente, para trás e para os lados, à distâncias curtas ou longas, em superfícies diferentes e evitando obstáculos, conforme foi descrito no estudo realizado por Almeida (2014).

- *d475 (Dirigir)*: De acordo com observações preliminares, de que, alguns sujeitos da pesquisa tinham esta habilidade, incluímos esta categoria no questionário para testarmos o quanto ela seria importante nesse grupo.

- *d560 (Beber)*: O *Core Set* para lesão medular contém a categoria comer, achamos que seria bom avaliar, se o indivíduo apresenta independência, e destreza para abrir garrafas e latas, misturar, mexer e levar um copo a boca, pois são atividades que são realizadas diariamente.

- *d729 (Interação interpessoais gerais - Relacionamentos pessoais)*: Observamos que, em alguns casos, os indivíduos podem descontar suas insatisfações e frustrações decorrentes do seu estado de saúde em outras pessoas. Em virtude deste fato, resolvemos adicionar esta categoria para identificarmos se os indivíduos apresentam alguma dificuldade para se relacionar com outras pessoas.

• *d760 (Relações familiares)*: Adicionamos esta categoria para identificarmos se os indivíduos com paraparesia espástica apresentam alguma dificuldade para se relacionar com sua família.

• *d770 (Relações íntimas)*: A adição dessa categoria foi para identificarmos se os participantes da pesquisa apresentam alguma dificuldade para criar ou manter uma relação conjugal, romântica e sexual.

• *d859 (Trabalho)*: De acordo com observações preliminares de que, alguns participantes da pesquisa trabalhavam, incluímos esta categoria no questionário para testarmos o quanto ela seria importante nesse grupo e para verificar as limitações em relação ao ambiente do trabalho.

• *d920 (Recreação e Lazer)*: Esta categoria foi adicionada para identificarmos se os indivíduos apresentam alguma dificuldade relacionadas as atividades de recreação e lazer.

• *Substituímos a categoria d530 (Cuidados relacionados ao processo de excreção) para as categorias d5300 (regulação da micção) e d5301 (regulação da defecação)*, com intuito de conseguirmos ter uma avaliação diferenciada e mais precisa da regulação da micção e da defecação.

Após adicionarmos as categorias descritas acima, temos um *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica (CSLM) conforme apresentado no quadro abaixo (Quadro 7). O CSLM é composto por 43 categorias que estão divididas nas quatro componentes da CIF, sendo: 9 para Funções do Corpo, 4 para Estruturas do Corpo, 21 para Atividades e Participações e 9 para Fatores Ambientais.

Quadro 7: *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica

Categoria da CIF	Título
b152	Funções emocionais
b280	Sensação de dor
b525	Funções de defecação
b620	Funções urinárias
b640	Funções sexuais
b710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações
b730	Funções relacionadas à força muscular
b735	Funções relacionadas ao tônus muscular
b810	Funções protetoras da pele
s120	Medula espinhal e estruturas relacionadas
s430	Estrutura do sistema respiratório

Continua

Continuação

Categoria da CIF	Título
s610	Estrutura do sistema urinário
s810	Estrutura das áreas da pele
d230	Realizar a rotina diária
d240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas
d360	Utilização de dispositivos e técnicas de comunicação
d410	Mudar a posição básica do corpo
d420	Transferir a própria posição
d445	Uso da mão e do braço
d450	Andar
d455	Deslocar-se
d465	Deslocar-se usando algum tipo de equipamento
d470	Utilização de transporte
d475	Dirigir
d520	Cuidado das partes do corpo
d5300	Regulação da micção
d5301	Regulação da defecação
d550	Comer
d560	Beber
d729	Interações interpessoais gerais, outras especificadas e não especificadas
d760	Relações familiares
d770	Relações íntimas
d859	Trabalho e emprego, outros especificados e não especificados
d920	Recreação e lazer
e110	Produtos ou substâncias para consumo pessoal
e115	Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária
e120	Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos
e150	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios pra uso público
e155	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios pra uso privado
e310	Família imediata
e340	Cuidadores e assistentes pessoais
e355	Profissionais da saúde
e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde

Após esta fase do estudo baseado nas categorias do *Core Set* e da transformação para o CSLM, surgiu o desafio de aplicarmos este conjunto de categorias, pois cada profissional da saúde poderia aplicá-lo de modo diferente, de acordo com suas interpretações baseadas na CIF sobre cada categoria. Além disso, havia a questão relacionada a definição do significado de cada qualificador.

Para a formulação do questionário foram lidas e interpretadas as descrições de cada categoria da CIF, retirando as informações mais importantes ou significativas para a condição de lesão medular. Após a fase de estudo e interpretação das categorias da CIF, elaboramos perguntas e respostas contendo estas informações importantes, de modo que, ficasse claro o que cada categoria deveria avaliar.

Para as categorias: estrutura do sistema urinário, funções protetoras da pele, funções urinárias, funções de defecação, regulação da micção, regulação da defecação, medula espinhal e estruturas relacionadas e estrutura do sistema respiratório, um estudo na literatura nacional e internacional indicou os aspectos a serem considerados para a elaboração das questões.

Em algumas questões criamos somente uma pergunta de forma objetiva, mas em outros casos, tivemos que elaborar várias perguntas em forma de itens, para que assim pudessemos obter informações mais precisas sobre cada categoria. Estas questões apresentam terminologia direta e em linguagem clara e amigável para os profissionais de saúde, ou seja, semelhante aos termos usados nas avaliações clínicas de rotina com respostas dicotômicas do tipo “sim” e “não”, descritas nos Quadros 8 e 9.

Para a determinação da pontuação final de cada categoria com o esquema de qualificadores da CIF, elaboramos escores específicos para cada item contido dentro das categorias que necessitavam de mais de uma pergunta. Os escores de cada item destas categorias apresentaram variação de 0 a 4 pontos, podendo haver diferença dessa pontuação entre as categorias, de acordo com a quantidade de itens contidos nas perguntas e a descrição das respostas. O escore para cada item da categoria d5301 (Quadro 8) alternou entre 0 e 1 ponto, sendo 0 para as respostas positivas, no qual o indivíduo não apresentou deficiência/dificuldade para realizar determinada atividade e 1 para respostas negativas, cujo os indivíduos tinham deficiência/dificuldade para realizar determinada atividade. A soma total variou entre 0 a 5 pontos, resultando na pontuação correspondente do primeiro qualificador da CIF.

Quadro 8: Exemplo de elaboração da questão do *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica a partir da descrição da categoria pela CIF

d5301 Regulação da defecação:		
Descrição da categoria: Coordenar e gerenciar a defecação como indicar a necessidade, adotar a posição adequada, escolher ir a um local apropriado para defecar, manipular a roupa ante e após defecar e limpar-se após defecar.		
Pergunta	Sim	Não
Sente a necessidade de evacuar	0	1
Controla o horário da evacuação	0	1
Vai sozinho ao banheiro para evacuar no vaso sanitário	0	1
Tira e colocar roupas, fraldas, absorvente sozinho (a)	0	1
Limpar-se após evacuar	0	1
O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 5)		
Qualificadores	Descrição CIF	Adaptação dos qualificadores
0	Nenhuma deficiência (0 - 4%)	Nenhuma deficiência, 0 ponto.
1	Deficiência leve (5 - 24%)	Deficiência leve, 1 ponto.
2	Deficiência moderada (25 - 49%)	Deficiência moderada, 2 ou 3 pontos.
3	Deficiência grave (50 - 95%)	Deficiência grave, 4 pontos.
4	Deficiência completa (96 - 100%)	Deficiência completa, 5 pontos.
8	Não especificado	-
9	Não aplicável	-

A solução exemplificada no Quadro 8 refere-se a algumas categorias das Atividade e Participação, como a regulação da micção, regulação da defecação e o relacionamento familiar.

Os Fatores Ambientais podem modular a funcionalidade como facilitadores ou barreiras, assim adaptamos as alternativas de respostas ponderando vários aspectos que poderiam ter efeito num sentido ou noutro, de forma que, ao final da avaliação, o qualificador selecionado considerasse vários componentes da interação do Fator Ambiental com a realização da atividade. A pontuação para os subitens de cada categoria desse componente foi de 0 ponto para indiferente, +1 ponto para facilitador e -1 ponto para barreira. A soma da pontuação desses subitens resultou com a resposta dada ao primeiro qualificador da CIF, indicando assim a magnitude da interferência desse fator ambiental sobre a funcionalidade (Quadro 9).

Quadro 9: Elaboração de uma questão dos Fatores ambientais baseada no *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica

e310 Família imediata: Descrição da categoria: Indivíduos relacionados por nascimento, casamento ou outros relacionamentos reconhecidos pela cultura, como família imediata, cônjuges, parceiros, pais, irmãos, filhos, pais de criação, pais adotivos e avós.			
Qual é o papel da família em relação:	Ajuda	Atrapalha	Indiferente
A comunicação	+1	-1	0
As atividades da vida diária	+1	-1	0
Ao dinheiro	+1	-1	0
Ao suporte emocional	+1	-1	0
Ao transporte - para sua locomoção	+1	-1	0
O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a +5 ou 0 a -5)			
Qualificadores	Descrição CIF	Adaptação dos qualificadores	
0	Nenhuma barreira/facilitador (0 - 4%)	Nem facilitador e nem barreira; Indiferente, 0 pontos.	
+1	Facilitador leve (5 - 24%)	Facilitador leve, +1 ponto.	
.1	Barreira leve (5 - 24%)	Barreira leve, -1 pontos.	
+2	Facilitador moderado (25 - 49%)	Facilitador moderado, +2 pontos.	
.2	Barreira moderada (25 - 49%)	Barreira moderada, -2 pontos.	
+3	Facilitador considerável (50 - 95%)	Facilitador considerável, +3 ou +4 pontos.	
.3	Barreira grave (50 - 95%)	Barreira considerável, -3 ou -4 pontos.	
+4	Facilitador completo (96 - 100%)	Facilitador completo, +5 pontos.	
.4	Barreira completa (96 - 100%)	Barreira completa -5 pontos	

A solução exemplificada no Quadro 9 foi utilizada para as seguintes categorias dos Fatores Ambientais: produtos ou substâncias para consumo pessoal, produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária, família imediata, cuidadores e assistentes pessoais, profissionais de saúde e para os serviços, sistemas e políticas da saúde.

Para algumas categorias, contatamos que poderiam ser usados instrumentos de avaliação já padronizados, como escala de força motora de Kendall, a Escala Visual Analógica (EVA), dentre outras. Adaptando-os à CIF de acordo com a estratificação dos qualificadores da CIF, de acordo com Dunn et al. (2009), que utilizou a EVA para avaliar pacientes com lesão medular, observando sua relação com a categoria b280 da CIF (Quadro

10). O Quadro 11 apresenta todas as categorias da CIF que utilizamos instrumentos de avaliações existentes.

Quadro 10: Elaboração da pergunta baseada no *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular crônica utilizando um instrumento de avaliação existente

b289 Sensação de dor:		
Descrição da categoria: Sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma estrutura do corpo.		
Instrumento de avaliação: Escala Visual Analógica - EVA.

Qualificadores	Descrição CIF	Adaptação dos qualificadores
0	Nenhuma deficiência (0 - 4%)	EVA= 0-1 (nenhuma, ausente, insignificante).
1	Deficiência leve (5 - 24%)	EVA= 2-4 (dor leve).
2	Deficiência moderada (25 - 49%)	EVA= 5-6 (dor moderada).
3	Deficiência grave (50 - 95%)	EVA= 7-8 (dor grave).
4	Deficiência completa (96 - 100%)	EVA= 9-10 (dor insuportável).
8	Não especificado	-
9	Não aplicável	-

A solução exemplificada no Quadro 10 foi utilizada para as categorias que estão demonstradas no Quadro 11, incluindo os componentes de Função do Corpo, Estruturas do Corpo e Atividade e Participação.

Quadro 11: Adaptação de instrumentos de avaliação existentes no questionário resumido e ampliado do *Core Set* da CIF para lesão medular não-traumática

Código CIF	Título	Instrumento de avaliação utilizado
b280	Sensação de dor	Escala Visual Analógica (EVA)
b710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações	Goniometria
b730	Funções relacionadas à força muscular	Escala de força motora de Kendall
b735	Funções relacionadas ao tônus muscular	Escala de Ashworth Modificada
b810	Funções protetoras da pele	Inspeção
s810	Estruturas das áreas da pele	Inspeção
d410	Mudar a posição básica do corpo	MIF
d520	Cuidado das partes do corpo	SCIM-III
d550	Comer	SCIM-III
d560	Beber	SCIM-III

A recomendação de uso dos *Core Sets* da CIF é que somente um qualificador seja associado a cada categoria, mostrando o grau de comprometimento da mesma. Assim, nas categorias de Estruturas do Corpo, não são usados os qualificadores de topografia e natureza da deficiência. De forma semelhante, o qualificador de capacidade nas Atividades e Participações não precisa ser usado. Seguindo estas recomendações, para a elaboração das respostas desse questionário, utilizamos o primeiro qualificador como código genérico para cada categoria.

4.3 Aplicação do questionário baseado no *Core Set* da CIF de lesão medular numa amostra de indivíduos com etiologia não-traumática

Após a elaboração do questionário, o mesmo foi aplicado a uma amostra com intuito de documentar a funcionalidade e saúde dos indivíduos com lesão medular não-traumática. Todas as informações clínicas e de exames subsidiários foram levadas em consideração para qualificar as categorias do *Core Set* da CIF.

Somadas à observação direta e entrevista com o paciente ou seus familiares (Anexo 3). A fase inicial da aplicação do questionário foi realizada através de um estudo piloto, no qual, observamos os erros contidos no questionário, a dificuldade na compreensão das questões, tanto por parte dos indivíduos participantes quanto pelos avaliadores. Após a fase de testes e de correções a adaptação ao instrumento, iniciamos o processo de aplicação do questionário nos participantes deste estudo.

4.3.1 Casuística

Este estudo transversal, de caráter descritivo foi realizado com uma amostra de indivíduos que se encontravam em tratamento ou reabilitação, sendo atendidos no Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e também foram recrutados nos ambulatórios de Neurologia dessa instituição.

Os voluntários foram incluídos neste estudo após os devidos esclarecimentos sobre a natureza do mesmo, bem como, acerca de todos os testes que iriam ser realizados. Após a demonstração de estarem aptos e da concordância em participar da pesquisa, foi assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelo indivíduo ou seu responsável legal (Anexo 2). O estudo foi analisado e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da instituição com o processo nº: 2389/2013 (Anexo 1).

4.3.1.1 Critérios de inclusão do estudo

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão:

1. Indivíduos com diagnóstico de LMNT avaliados pelos médicos neurologistas com o diagnóstico de paraparesia espástica de etiologia não-traumática, que apresentassem fraqueza muscular de membros inferiores, alterações sensitivas, alterações ou distúrbios na marcha, espasticidade, rigidez, distúrbios esfinterianos e urinários.
2. Idade entre 12 a 80 anos.
3. Indivíduos que demonstrassem estabilidade clínica e que oferecessem a capacidade de compreender as explicações do presente estudo.

4.3.1.2 Critérios de exclusão do estudo

Foram excluídos deste estudo os indivíduos que:

1. Mudaram de diagnóstico ao longo do acompanhamento clínico, passando a ter seus sintomas explicados por lesões que não eram na medula espinhal.
2. Apresentaram lesão medular traumática ou qualquer outra doença que não se encaixou na inclusão dos voluntários para esta pesquisa.
3. Não concordaram em participar do estudo ou não assinaram o termo de consentimento informado, de acordo com o comitê de ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.
4. Indivíduos com diagnóstico assintomático de HTLV-1 e paraparesia espástica.

5. Indivíduos com lesão encefálica simultaneamente à lesão na medula.

Entre março de 2013 a julho de 2014 foram coletados dados pessoais, aplicados o questionário do *Core Set* resumido e ampliado da CIF para LMNT, o questionário clínico, a Escala de Osame e a SCIM-III.

Quando necessário foram obtidas informações complementares a partir de dados de prontuário médico e informações de familiares. Todas as avaliações foram realizadas em um mesmo dia.

4.3.2 Aplicação de um questionário clínico

O questionário clínico é composto por dados pessoais, informações clínicas e demográficas dos participantes, os medicamentos utilizados, tratamento realizado (farmacológico ou não) e cirurgias realizadas (Anexo 3).

4.3.3 Aplicação do questionário baseado no *Core Set* da CIF para lesão medular

O questionário baseado no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular é uma nova proposta para a utilização da CIF e dos *Core Sets* da CIF, visando facilitar sua aplicação e assegurar a reprodutibilidade dos resultados. Este questionário encontra-se no Apêndice.

4.3.4 Aplicação do Questionário de Medida de Independência de Medula Espinhal-versão III (SCIM-III)

O questionário de Medida de Independência de Medula Espinhal (SCIM) foi elaborado por Catz et al. (1997), passou por algumas mudanças e em 2007 Catz et al., elaboraram e validaram sua terceira versão (SCIM-III). Em 2014 esta versão foi validada para língua portuguesa do Brasil por Riberto et al. (2014a).

Este instrumento é considerado como uma escala de fácil entendimento e foi bem aceita pelos profissionais da saúde. Trata-se de uma escala de avaliação abrangente, que mede especificamente a funcionalidade de indivíduos com lesões da medula espinhal para realizar as tarefas diárias e mobilidade (CATZ et al., 2007; RIBERTO et al., 2014a) e deve ser usada para acompanhar e auxiliar no processo de reabilitação dos indivíduos com lesão medular (RIBERTO et al., 2014a). Pode ser usado para diferentes grupos de lesão medular como, tetraplegia, paraplegia, completa ou incompleta ou com etiologias diferentes (CATZ et al., 2001). A SCIM-III apresenta a pontuação final variando de 0 a 100 e contém os seguintes domínios: auto-cuidados (de 0 a 20 escores), respiração e controle dos esfíncteres (0 a 40 escores) e mobilidade (0 a 40 escores). Cada área é classificada de acordo com o nível de independência que o indivíduo apresenta (ALMEIDA, 2014; CATZ et al., 2007; RIBERTO et al., 2014a) (Anexo 4).

4.3.5 Aplicação da Escala de Disfunção Motora de Osame (Escala de Osame)

A Escala de Osame é utilizada para mensurar a incapacidade funcional dos MMII, principalmente que estão relacionados com a marcha. Ela não avalia as outras atividades da vida diária (AVD's), sendo muito utilizada em estudos realizados na América Latina (ALARCÓN-GUSMÁN; ALARCÓN-AVILÉS, 2001; ARBIZU-URDIAIN; MARTINEZ-YÉLAMOS; CASADO-RUIZ, 2002; FIGUEROA et al., 2004). Sua pontuação varia de 0 a 13, sendo 0 marcha normal e 13 restrição ao leito com completa dependência motora funcional (FIGUEROA et al., 2004; OSAME, 1990) (Anexo 5).

4.4 Análise estatística

Os dados do questionário do *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular traumática, SCIM-III e Escala de Osame foram inseridos em bancos de dados, com dupla digitação em planilha do *Excel*, a fim de identificar possíveis erros de digitação.

A análise exploratória inicial dos dados descreveu-os resumidamente em medidas de tendência central e de dispersão para as variáveis quantitativas e frequências das categorias das variáveis qualitativas. Foram organizadas tabelas e gráficos para resumir os resultados.

Os sujeitos do estudo foram agrupados de acordo com a pontuação da Escala de Osame, divididos nos grupos leve (pontuação total 0 a 4 pontos) e grave (≥ 5 pontos). Essa divisão foi realizada de acordo com a descrição da escala segundo a qual, de 0 a 4 pontos o indivíduo não necessita de apoio para se locomover, sendo mais independente em relação a marcha. A partir da pontuação 5 o indivíduo torna-se dependente de alguém ou algum aparelho ou equipamento para andar até ficar completamente restrito ao leito (13 pontos), tornando, gradualmente, o indivíduo menos funcional para a marcha. Para cada um dos grupos, verificamos a prevalência de incapacidade em cada uma das categorias da CIF nos componentes Funções e Estruturas do Corpo, e Atividades e Participação, que foi definido pela proporção de indivíduos com os qualificadores de 1 a 4. Não consideramos as pontuações 0, 8 e 9, por não tratarem de nenhuma deficiência. O qualificador 0 é aplicado quando o indivíduo não apresenta nenhuma deficiência, o qualificador 8 (não especificado) é pontuado quando a questão não foi bem avaliada ou quando não se sabe qual é a resposta a ser pontuada. Já qualificador 9 (não aplicável) é pontuado quando algumas questões ou respostas não estão previstas ou não são contempladas (RIBERTO et al., 2014b).

Adicionalmente, a intensidade da incapacidade foi calculada de todas as categorias de cada componente. Por outro lado, a frequência de problemas em cada componente, foi definida pelo número de categorias de cada componente que receberam os qualificadores 1 a 4, dividido pelo número total de categorias do componente que receberam os qualificadores 1 a 4, dividido pelo número total de categorias do componente.

Para análise dos dados:

- Teste de Mann-Whitney para as variáveis quantitativas com distribuição não-paramétrica.
- Coeficiente de correlação de Spearman (ρ), que quantifica a associação entre duas variáveis quantitativas. Este coeficiente varia entre os valores -1 e 1. O valor 0 (zero) significa que não há relação linear, o valor 1 indica uma relação linear perfeita e o valor -1 também indica uma relação linear perfeita mas inversa, ou seja quando uma das variáveis aumenta a outra diminui. Quanto mais próximo estiver de 1 ou -1, mais forte é a associação linear entre as duas variáveis.

Nestas análises considerou-se um nível de significância de 5% e os ajustes foram obtidos no software SAS versão 9.2.

RESULTADOS

5.0 RESULTADOS

5.1. Revisão sistemática

Identificamos 10 instrumentos de avaliação funcional usados para lesão medular, dos quais apenas a Escala de Osame e a SCIM-III podem ser consideradas específicas para a paraparesia espástica não-traumática (OSAME, et. al., 1986).

- Medida de Independência Funcional (MIF)
- Escala de Disfunção Motora de Osame (Escala de Osame)
- Escala de Rankin modificada (Rankin)
- Escala expandida de incapacidade de Kurtzke (EDSS)
- Escala de determinação funcional de qualidade de vida (DEFU-QV)
- Escala de Independência da Medula Espinhal – III (SCIM-III)
- Índice de Barthel (IB)
- Escala de AVC do National Institute of Health (NIHSS)
- Índice de pontuação manual SUNNAS de AVD's (SUNNAS)
- Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)

Ao comparamos os instrumentos de avaliação de forma geral, a MIF foi o instrumento com maior número de categorias da CIF, das quais 24,8% estão representada noutros instrumentos, e 8,5% de categorias exclusivas, garantindo-lhe um papel diferenciado na avaliação funcional dos indivíduos com paraparesia espástica não-traumática. Por outro lado, instrumentos de fácil e rápida aplicação como a Escala de Osame e o Rankin destacam-se por apresentar os menores números de categorias da CIF, o que demonstra a sua limitação para uma avaliação mais abrangente. O DEFU-QV, por sua vez, é a escala que traz mais categorias exclusivas, ou seja, que não são observadas noutros questionários, somando 13,1%. além disso, existe uma grande quantidade de Fatores Pessoais como “constrangimento em lugares públicos” ou “sentir-se doente”, refletindo o conceito de qualidade de vida relacionada a saúde, entendida como a opinião pessoal do indivíduo a respeito da sua experiência com a saúde (WHO-QL, 1998). Nesse questionário, 19 (55,8%) dos 34 conteúdos significativos identificados não puderam ser ligados a Categorias da CIF, seja porque se referiram a qualidade de vida, fatores pessoais ou não estavam contidos na classificação (Tabela 1).

Tabela 1: Quantidade de categorias da CIF compartilhadas e exclusivas dos instrumentos de avaliação funcional para indivíduos com paraparesia espástica não-traumática

Siglas das escalas de avaliação	Categorias da CIF		
	Total	Compartilhadas	Exclusivas
MIF	51	38	13
E. Osame	14	11	3
Rankin	13	8	5
EDSS	21	17	4
DEFU-QV	34	14	20
SCIM-III	29	26	3
IB	26	19	7
SF-23	30	16	14
SUNNAS	39	33	6
NIHSS	22	7	15

A Tabela 2 apresenta a ocorrência de categorias da CIF do componente Funções do Corpo em cada uma dessas escalas. Foram identificados 41 categorias da CIF, distribuídas por 7 capítulos. A sensação de dor, força dos músculos de todos os membros, seguida das funções emocionais, de energia e de impulso, faixa de emoção, deglutição, funções urinárias, continência urinária, nível de impulso e força muscular foram as mais relacionadas. A dor é avaliada de forma geral, no segmento cefálico, cervical ou articulações pela DEFU-QV, SF-26 e NIHSS e apenas a SCIM-III avalia a respiração.

Tabela 2: Categorias da CIF do componente Funções do Corpo nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não-traumática

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU-QV	SCIM-III	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
b1100- Nível de consciência	10										X
b1263- Estabilidade psíquica	10								X		
b130- Funções de energia e impulso	20					X			X		
b1300- Nível de energia	20					X			X		
b1301- Motivação	10								X		
b1343- Qualidade do sono	10					X					
b144- Funções da memória	10	X									
b1442- Recuperação da memória	10					X					
b152- Funções emocionais	20					X			X		
b1522- Faixa de emoção	20					X			X		
b156- Funções da percepção	10										X
b167- Funções mentais da linguagem	10										X
b16710- Expressão da linguagem oral	10	X									

Continua

Continuação

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF- 36	SUNNAS	NIHSS
b2- Funções sensoriais e dor	10										X
b210- Funções da visão	10										X
b2101- Funções do campo visual	10										X
b2102- Qualidade da visão	10				X						
b2150- Funções dos músculos internos do olho	10										X
b240- Sensações associadas à audição e à função vestibular	10										X
b280- Sensação de dor	30					X			X		X
b28010- Dor na cabeça e no pescoço	10					X					
b28016- Dor nas articulações	10					X					
b28018- Dor localizada, outra específica	10					X					
b320- Funções da articulação	10										X
b330- Funções da fluência e ritmo da fala	10										X
b440- Funções respiratórias	10						X				
b5102- Mastigar	10	X									
b5105- Deglutição	20	X			X						
b525 -Funções de defecação	10	X									
b5253- Continência fecal	10			X							
b5350- Sensação de náusea	10					X					
b6- Funções geniturinárias e reprodutivas	10	X									
b620- Funções urinárias	20	X					X	X			
b6202- Continência urinária	20			X				X			
b6208- Funções urinárias, outras específicas	10							X			
b7- Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	10										X
b730- Funções relacionadas à força muscular	20								X		X
b7300- Força dos músculos isolados ou de um grupo de músculos	10										X
b7301- Força dos músculos de um membro	10										X
b7303- Força dos músculos da metade inferior do corpo	10		X			X					
b7304- Força de todos os músculos	30		X	X	X						

Tabela 3: Categorias da CIF do componente Estruturas do Corpo nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não-traumática

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- 3	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
s7201- Articulações da região do ombro	10										X

Somente o NIHSS pontuou nas componentes de Estruturas do Corpo, correspondente a articulações da região do ombro.

A Tabela 4 compara a ocorrência de categorias da CIF de Atividades e Participação nesses instrumentos de avaliação funcional. Foram identificadas 90 categorias da CIF em todos os capítulos das Atividades e Participação. A Mobilidade (Capítulo 4) foi o aspecto frequente nesses instrumentos, a atividade andar (d450), andar curtas distâncias (d4500), uso de cadeiras de rodas (d465) foram os itens mais pontuados, seguida por transferir a própria posição (d420). O cuidado pessoal (capítulo 5) também foi mencionado com frequência, incluindo todas as AVD's, tais como higiene, vestuário, alimentação e cuidados com as excreções, sendo que os mais pontuados foram vestir-se e cuidados com a excreção. O conceito de independência foi identificado, explicitamente ou implicitamente, em 5 dos questionários. A MIF e o SUNNAS foram as escalas que mais relacionaram as atividades de comunicação, seguida do NIHSS e EDSS, enquanto o DEFU-QV foi o único a avaliar o relacionamento sexual. O trabalho foi avaliado tanto DEFU-QV quanto no SF-36.

Tabela 4: Categorias da CIF do componente Atividades e Participação nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não-traumática

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
d155- Aquisição de habilidades	10					X					
d160- Concentrar a atenção	10					X					
d163- Pensar	10					X					
d166- Ler	10										X
d175- Resolver problemas	10	X									
d177- Tomar decisões	10			X							
d2100- Realizar uma tarefa simples	10					X					
d220- Realizar tarefas múltiplas	10								X		
d2202- Realizar tarefas múltiplas, de forma independente	10			X							
d2208- Realizar tarefas múltiplas, outra especificada	10			X							
d230- Realizar a rotina diária	40	X		X	X					X	

Continua

Continuação

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
d3- Comunicação	30	X			X					X	
d310- Comunicação, recepção de mensagens orais	30	X			X					X	
d315- Comunicação, recepção de mensagens não verbais	20	X								X	
d320- Comunicação, recepção de mensagens de linguagem de sinais convencionais	20	X								X	
d325- Comunicação, recepção de mensagens escritas	20	X								X	
d330- Fala	30	X								X	X
d335- Produção de mensagens não verbais	20	X									X
d3600- Utilização de dispositivos de comunicação	10									X	
d3602- Utilização de técnicas de comunicação	10									X	
d4- Mobilidade	10	X									
d410- Mudar a posição básica do corpo	30	X			X		X	X		X	
d4100- Deitar-se	20	X									X
d4102- Ajoelhar-se	10								X		
d4103- Sentar-se	30	X						X			X
d4104- Levantar-se	10	X									
d4105- Inclinar-se	10								X		
d4108- Mudar a posição básica do corpo, outra especificada	10						X				
d415- Manter a posição do corpo	10				X						
d4153- Manter a posição do corpo	10							X			
d4158- Manter a posição do corpo, outra especificada	10							X			
d420- Transferir a própria posição	50	X	X		X		X			X	
d4200- Transferir-se enquanto sentado	20						X			X	
d4201- Transferir-se enquanto deitado	10		X								
d429- Mudar e manter a posição do corpo, outra especificada	20						X	X			
d430- Levantar e carregar objetos	10								X		
d4300- Levantar objetos	10								X		
d4301- Carregar nas mãos	10								X		
d4302- Carregar nos braços	10								X		
d4351- Chutar	10								X		
d440- Transferir-se enquanto sentado	30						X			X	X
d445- Uso da mão e do braço	10				X						

Continua

Continuação

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
d450- Andar	70	X	X	X	X	X		X		X	
d4500- Andar distâncias curtas	70	X	X		X		X	X	X	X	
d4501- Andar distâncias longas	20						X		X		
d455 -Deslocar-se	20		X						X		
d4550- Engatinhar	10		X								
d4551- Subir	40	X	X				X	X	X		
d4552- Correr	10		X								
d4558- Deslocar-se, outro especificado	10							X			
d460- Deslocar-se por diferentes locais	20		X		X						
d4600- Deslocar-se dentro de casa	20	X					X			X	
d4602- Deslocar-se fora de casa e de outros prédios	10									X	
d465- Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento	70	X	X	X	X		X	X		X	
d5- Cuidado pessoal	20	X			X						
d510- Lavar-se	30							X	X	X	
d5100- Lavar partes do corpo	20	X					X				
d5101- Lavar todo o corpo	20	X						X			
d5102- Secar	30	X					X			X	
d5108- Lavar-se, outro especificado	10							X			
d520- Lavar partes do corpo	20				X			X			
d5200- Cuidado da pele	20	X					X				
d5201- Cuidado dos dentes	40	X					X	X		X	
d5202- Cuidado com os pêlos	40	X					X	X		X	
d530- Cuidados relacionados aos processos de excreção	50	X		X			X	X		X	
d5300- Regulação da micção	20	X						X		X	
d5301- Regulação da defecação	20	X								X	
d5302- Cuidado menstrual	10						X				
d5308- Cuidados relacionados aos processos de excreção, outro especificado	10							X			
d540- Vestir-se	40						X	X	X	X	
d5400- Vestir-se	40	X					X	X		X	
d5401- Despir-se	30	X					X			X	
d5402- Calçar	20						X			X	
d5408- Vestir-se, outro especificado	10							X			

Continua

Continuação

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF-36	SUNNAS	NIHSS
d550- Despir-se	50	X			X		X	X		X	
d560- Beber	20	X					X				
d630- reparação de refeições	10									X	
d640- Realização das tarefas domésticas	20								X	X	
d6400- Lavar e secar roupas	10									X	
d6401- Limpar a cozinha e utensílios	10									X	
d6403- Utilizar aparelhos domésticos	10								X		
d7702- Relações sexuais	10					X					
d845- Conseguir, manter e sair do emprego	10					X					
d850- Trabalho remunerado	20					X			X		
d9- Vida comunitária, social e cívica	20	X				X					
d910- Vida comunitária	10	X									
d9100- Associações informais	10	X									
d920- Recreação e lazer	20					X			X		
d9201- Praticar esportes	20								X	X	
d9205- Socialização	20	X								X	

A Tabela 5 apresenta as categorias da CIF de Fatores Ambientais ligadas aos instrumentos em questão. Foram relacionadas 21 categorias da CIF, abrangendo os todos os capítulos deste componente, exceto ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano (Capítulo 2). Os produtos e tecnologia (Capítulo 1) foram mencionados com maior frequência, especialmente aqueles voltados à assistência para mobilidade (e1201). Também apresentaram alta pontuação a família imediata e os amigos (e320). É necessário destacar que os instrumentos que valorizam a independência mencionam a ajuda de terceiros, mas não os citam especificamente, assim não é possível distinguir se eles se referem a família, amigos ou conhecidos e assistentes pessoais formais. O papel dos profissionais e serviços de saúde é destacado por 2 instrumentos.

Tabela 5: Categorias da CIF do componente Fatores Ambientais nos instrumentos usados para avaliação funcional de indivíduos com paraparesia espástica não-traumática

COMPONENTE CIF	%	MIF	E. OSAME	RANKIN	EDSS	DEFU- QV	SCIM- III	IB	SF- 36	SUNNAS	NIHSS
e1101- Medicamentos	10	X									
e1150- Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária	20	X					X				
e1151- Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária	30	X			X		X				
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	10		X		X						
e1201- Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	50	X	X	X	X		X				
e1501- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para entrada e saída de edifícios de uso público	10	X									
e1551- Produtos e tecnologia usados em projetos, arquitetura e construção para acesso às instalações em edifícios de uso privado	10	X									
e3- Apoio e relacionamentos	10				X						
e310- Apoio e relacionamentos	30					X			X	X	
e315- Outros parentes	20								X	X	
e320- Amigos	30					X			X	X	
e325- Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	10					X					
e355- Profissionais da saúde	20			X		X					
e410- Atitudes individuais de membros da família imediata	10					X					
e420- Atitudes individuais dos amigos	10					X					
e425- Atitudes individuais dos amigos	10					X					
e455- Atitudes individuais dos profissionais relacionados à saúde	10					X					
e460- Atitudes sociais	10					X					
e498- Atitudes, outras especificadas	10					X					
e5800- Serviços de saúde	10			X							
e5802- Políticas de saúde	10					X					

5.2 O questionário baseado no *Core Set* da CIF para lesão medular

O questionário baseado no *Core Set* resumido e ampliado da CIF para lesão medular foi elaborado, contando em 43 perguntas com subitens (Apêndice). O tempo de aplicação desse questionário foi na média de 45 minutos, sendo considerado bom, prático e de fácil uso

pelos avaliadores. Após uma fase inicial de teste, foram adicionadas mais 9 categorias da CIF, dada sua relevância para a avaliação clínica de indivíduos com LMNT.

5.3 Aplicação do questionário desenvolvido numa amostra de pacientes

Foram avaliados 40 indivíduos com paraparesia espástica de qualquer etiologia não-traumática, prevalecendo o sexo feminino, quinta década de vida, casado e de cor branca. Todos os indivíduos avaliados apresentavam evidências clínicas ou imagenológicas de lesão medular, predominando a etiologia genética em 50% dos casos, 25% ainda estavam em investigação, 20% apresentam etiologia infecciosa e 5% tinham o diagnóstico de mielite, conforme descrito na Tabela 6.

Tabela 6: Informações biodemográficas e aspectos clínicos da amostra

Variável	Características da amostra
Idade, anos $\pm$ D.P.	44,0 $\pm$ 16,0
Sexo, n (%)	Feminino, n=25 (62,5%)
Cor, n (%)	Branco, n=37 (92,5%)
	Pardo, n=2 (5%)
	Negro, n=1 (2,5%)
Estado civil	Casado, n=17 (42,5%)
	Solteiro, n=15 (37,5%)
	Divorciado, n=6 (15%)
	Viúvo, n=2 (5%)
H.D., n (%)	Familiar, n=20 (50%)
	Infecciosa, n=8 (16,6%)
	Em investigação n=10 (20%)
	Outros (mielite), n=2 (5%)
E. Osame	Amostra total= 5,4 $\pm$ 2,2
SCIM-III	Amostra total= 83,0 $\pm$ 13,0

n: número de indivíduos; D.P.: desvio padrão; %: porcentagem; H.D.: hipótese diagnóstica; E. Osame: Escala de Osame

Tabela 7: Frequência das deficiências nas Funções do Corpo de acordo com os grupos leve e grave

Categoria da CIF	Grupo	
	Leve	Grave
b152 - Funções emocionais	74	48
b280 - Sensação de dor	68	62
b525 - Funções de defecação	63	67
b620 - Funções urinárias	47	48
b640 - Funções sexuais	47	71
b710 - Relacionadas à mobilidade das articulações	89	89
b730 - Funções relacionadas à força muscular	79	90
b735 - Funções relacionadas ao tônus muscular	58	62
b810 - Funções protetoras da pele	47	52

A Tabela 7 mostra que a frequência de deficiências nas Funções do Corpo foi maior no grupo de indivíduos mais graves em 6 categorias (66,7%). Em ambos grupos, as categorias mais comprometidas foram relacionadas à mobilidade das articulações (b710), funções relacionadas à força muscular (b730), seguida das categorias de sensação de dor (b280) e funções de defecação (b525), funções sexuais (b640) e funções relacionadas ao tônus muscular (b735). A menor pontuação para a frequência das deficiências foi encontrada nas categorias de funções urinárias (b620), funções emocionais (b152). As funções relacionadas à mobilidade das articulações (b710) obteve a mesma pontuação para os dois grupos.

Tabela 8: Frequência de deficiências nas Estruturas do Corpo de acordo com os grupos leve e grave

Categoria da CIF	Grupo	
	Leve	Grave
s120 - Medula espinhal e estruturas relacionadas	63	52
s430 - Estrutura do sistema respiratório	5	10
s610- Estrutura do sistema urinário	11	19
s810 - Estrutura das áreas da pele	0	0

A Tabela 8 mostra as categorias da componente Estruturas do Corpo que apresentaram maiores frequências de deficiências no grupo grave foram 3 (75%). As mais pontuadas em ambos grupos foram a medula espinhal e estruturas relacionadas (s120), seguida da estrutura do sistema urinário (s610). A categoria estrutura das áreas da pele (s810) não apresentou deficiência, todos indivíduos pontuaram o qualificador 0.

Tabela 9: Frequência de problemas nas Atividades e Participação de acordo com a pontuação dos grupos leve e grave

Categoria da CIF	Grupo	
	Leve	Grave
d230 - Realizar rotina diária	58	90
d240 - Lidar com o estresse e outras demanda psicológicas	53	67
d360- Uso dos meios de comunicação	11	10
d410 - Mudar a posição básica do corpo	11	19
d420 - Transferir a própria posição	21	71
d445 - Uso da mão e do braço	37	38
d450 - Andar	84	90
d455 - Deslocar-se	89	100
d465 - Deslocar-se usando algum tipo de equipamento	0	76
d470 - Utilização de transporte	74	100
d475 - Dirigir	79	95
d520 - Cuidado das partes do corpo	16	71
d5300 - Regulação da micção	0	5
d5301 - Regulação da defecação	5	14
d550 - Comer	0	5
d560 - Beber	5	5
d729 - Relacionamentos pessoais	47	43
d760 - Relacionamento familiar	68	76
d770 - Relacionamento íntimo	21	48
d859 - Trabalho	84	86
d920 - Lazer	68	76

Na tabela 9 observamos que o grupo grave apresentou 6 categorias (28,6%) com maior frequência de deficiências para as Atividades e Participação, sendo que, 2 dessas categorias (9,5%), que são: deslocar-se (d455) e utilização de transporte (d470) foram pontuadas por todos os indivíduos. Em ambos grupos 5 categorias (23,8%) apresentaram grande comprometimento na funcionalidade em relação a andar (d450), deslocar-se (d455), utilização de transporte (d470), dirigir (d475) e trabalho (d859). No grupo leve 2 categorias (9,5%) apresentaram maior pontuação que o grupo grave, sendo que, na categorias uso dos meios de comunicação (d360) a pontuação da deficiência foi decorrente a problemas secundários.

Tabela 10: Frequência de classificação dos Fatores Ambientais como facilitadores ou barreiras de acordo com os grupos leve e grave

Categoria CIF	Grupo					
	Leve			Grave		
	Facilitador	Indiferente	Barreira	Facilitador	Indiferente	Barreira
e110 - Produtos ou substâncias para consumo pessoal	26	53	21	38	38	24
e115 - Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	95	0	5	100	0	0
e120 - Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	11	84	5	86	10	5
e150 - produtos e tecnologias usados em projetos, arquitetura e construção de edifícios para uso público	63	0	37	67	0	33
e155 - produtos e tecnologias usados em projetos, arquitetura e construção de edifícios para uso privado	58	21	21	62	5	33
e310 Família imediata	95	0	5	95	0	5
e340 - Cuidadores e assistentes pessoais	16	84	0	33	67	0
e355 - Profissionais da saúde	89	5	5	95	0	5
e580 - Serviços, sistemas e políticas de saúde	63	5	32	71	5	24

De acordo com a Tabela 10 a frequência de deficiência dos Fatores Ambientais para os facilitadores foi maior no grupo grave tendo 5 categorias (55,6%), dentre elas, a categoria produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115) foi pontuada por todos indivíduos avaliados. Três (33,3%) dessas 5 categorias também foram as mais pontuadas no grupo leve. O grupo leve obteve mais pontuações para o indiferente (44,4%). Com relação as barreiras, ambos grupos pontuaram as mesmas 4 categorias (44,4%). A família imediata (e310) obteve a mesma pontuação para os dois grupos em relação aos facilitadores, indiferentes e barreiras.

Figura 2: Representação gráfica da comparação entre as escalas SCIM-III e a Escala de Osame nos grupos leve e grave

O gráfico de dispersão (Figura 2) mostra uma correlação linear negativa forte entre a Escala de Osame e a SCIM-III. Quando avaliado pela SCIM-III, o grupo leve apresentou pontuação mais elevada ($90,4 \pm 5,9$; $p < 0,05$) que o grave ($75,5 \pm 13,4$; $p < 0,05$) e na Escala de Osame o grupo grave obteve a maior pontuação ($6,86 \pm 2,08$; $p < 0,05$) que o leve ($3,68 \pm 0,58$; $p < 0,05$).

Tabela 11: Frequência e intensidade de deficiências nas Funções do Corpo, Estrutura do Corpo e Atividade e Participação de acordo com a pontuação dos grupos leve e grave

Categorias CIF / Variável		Grupo	
		Leve	Grave
		Média / D.P	Média / D.P
b	Soma b	$8,58 \pm 3,36$	$9,86 \pm 3,47$
	Freq. b	$5,11 \pm 1,82$	$5,71 \pm 1,38$
s	Soma s	$0,89 \pm 0,88$	$1,19 \pm 0,98$
	Freq. s	$0,79 \pm 0,63$	$0,81 \pm 0,60$
d	Soma d	$5,79 \pm 2,86^*$	$25,71 \pm 10,06$
	Freq. d	$8,74 \pm 2,96^*$	$12,57 \pm 2,93$

* p valor $< 0,05$; Freq.: frequência; Soma: intensidade; D.P. / $\pm$: desvio padrão.

A Tabela 11 compara a média da frequência de problemas (freq.) e a intensidade dos problemas (soma) encontrados nas categorias de Funções do Corpo (b), Estruturas do Corpo (s), Atividade e Participação (d) entre os grupos leve e grave.

As médias das intensidades e frequências de problemas nas categorias dos componentes **b**, **s** e **d** foram sempre menores no grupo leve. Todavia, apenas no componente Atividades e Participação a diferença foi estatisticamente significativa.

A Tabela 12 indica com que frequência os Fatores Ambientais foram considerados facilitadores ou barreiras pelos sujeitos do estudo para identificarmos se existe uma correlação entre os grupos leve e grave, foi possível observar uma pequena diferença entre os grupos. Por outro lado, os indivíduos graves apontaram os Fatores Ambientais como facilitadores numa intensidade maior que os indivíduos leves.

Tabela 12: Frequência e intensidade que os Fatores Ambientais foram indicados como facilitadores ou barreiras

Fatores Ambientais/ Variável		Grupo	
		Leve	Grave
		Média / D.P.	Média / D.P.
Facilitador	Soma e	17,05 ± 5,60	20,62 ± 5,01
	Freq. e	6,95 ± 1,39	7,10 ± 1,41
Barreira	Soma e	-2,53 ± 2,44	-2,62 ± 2,56
	Freq. e	1,32 ± 1,20	1,29 ± 1,23

* *p* valor <0,05; Freq.: frequência; Soma: intensidade; D.P. / ±: desvio padrão.

A Tabela 13 apresenta os valores dos coeficientes de correlação entre o índice de gravidade de problemas e frequência de problemas nos componentes da CIF, a SCIM-III e a Escala de Osame. Apesar de sempre serem estatisticamente significantes, esse coeficientes só indicam forte correlação entre os instrumentos de avaliação com o componente Atividades e Participação.

Tabela 13: Correlação entre a Escala da SCIM-III e Escala de Osame com a intensidade e frequência dos problemas nas Funções do Corpo (b), Estruturas do Corpo (s), Atividade e Participação (d)

Variável	Soma b	Freq. b	Soma s	Freq. s	Soma d	Freq. d
SCIM-III	-0,45*	-0,38*	-0,14	-0,05	-0,82*	-0,63*
E. Osame	0,29	0,28	0,22	0,07	0,82*	0,52*

* *p* valor <0,05; Freq.: frequência; Soma: intensidade; Fac: facilitador; Bar: barreira; E. Osame: Escala de Osame.

A Tabela 14 apresenta as correlações fracas entre a soma dos qualificadores das barreiras ou facilitadores dos Fatores Ambientais com a pontuação do SCIM-III e a Escala de Osame. Semelhantemente, as correlações entre essas escalas com a frequência com que as categorias dos Fatores Ambientais foram apontados como facilitadores ou barreiras assumiu valores muito baixos.

Tabela 14: Correlação entre a Escala da SCIM-III e Escala de Osame com a intensidade e frequência dos problemas dos facilitadores e barreiras nos Fatores Ambientais

Variável	Soma e (fac)	Freq. e (fac)	Soma e (bar)	Freq. e (bar)
SCIM-III	-0,19	0,13	0,32*	-0,23
E. Osame	0,26	0,01	-0,14	0,09

**p* valor <0,05; Soma: intensidade; Freq.: frequência; Fac: facilitador; Bar: barreira; E. Osame: Escala de Osame.

DISCUSSÃO

6.0 DISCUSSÃO

6.1 Revisão sistemática

Entre as múltiplas utilizações da CIF encontra-se a sua propriedade de traduzir conceitos expressos de forma variada em vários instrumentos para uma linguagem única e padronizada. Desta forma, ao traduzirmos os instrumentos identificados da literatura para os termos da CIF foi possível compará-los, percebendo suas semelhanças e peculiaridades. A simples comparação geral dos instrumentos mostra que a MIF, a SUNNAS e a DEFU-QV abordam mais categorias da CIF (Tabela 1) e são, portanto, mais abrangentes. Riberto et al (2014a) observou que a SCIM-III é mais sensível que a MIF em relação aos indivíduos com mais independência. Por outro lado, a Escala de Osame e mRankin contém menos categorias da CIF, sendo mais restritos em suas avaliações.

Entre os 10 instrumentos de avaliação funcional usados na literatura para os indivíduos com essa condição de saúde, apenas a Escala de Osame e a SCIM-III podem ser consideradas específicas para lesão medular, apesar de não haver estudos com o segundo especificamente em pacientes com paraparesia espástica ou lesão medular não-traumática. Os demais são escalas genéricas de avaliação funcional (MIF, mRankin, IB, Sunnas), foram desenvolvidos para outras condições de saúde (EDSS – esclerose múltipla, SCIM-III – lesão medular, NIHSS - AVC) ou são questionários de qualidade de vida relacionados à saúde (DEFU-QV, SF-36).

A lógica por trás de usar o descritor bibliográfico ‘qualidade de vida’ nesta revisão é que a funcionalidade, da forma como é entendida para CIF, apresenta grande sobreposição. Ambos conceitos avaliam múltiplos domínios da funcionalidade, incluindo as atividades de vida diária, capacidade funcional, mobilidade, cognição e interação social, entre outros. No entanto, enquanto a qualidade de vida volta sua atenção à percepção do indivíduo sobre a sua satisfação com esses domínios, (OLIVEIRA; GORETTI; PEREIRA, 2006) a avaliação da funcionalidade pode levar esse aspecto subjetivo em consideração, mas tenta objetivá-la com critérios mais precisos ou com a opinião de um observador (RIBERTO et. al., 2011). Não foi possível classificar boa parte dos conteúdos significativos das escalas DEFU-QV (55,9%) e SF-36 (56,6%), indicando a forte presença de fatores pessoais, como se espera de escalas de qualidade de vida.

Todos os questionários avaliaram as funções fisiológicas do corpo. Particular atenção foi dada para a força muscular (b730, b7301, b7303 ou b7304) que foram mencionadas em 60% dos questionários (Tabela 2), o que se explica por ser o problema físico típico na paraparesia não-traumática, (VAZZA; ZORTEA, 2000; FINK, 2002a; 2003). Indivíduos com mielopatia associada ao HTLV-1 apresentaram menor pontuação na MIF nas atividades de locomoção, controle de esfíncter e bexiga, cuidados pessoais e a transferências (FRANZOI; ARAÚJO, 2005). A dor só foi avaliada pelas escalas DEFU-QV, SF-36 e NIHSS apesar de estar presente com frequência entre esses pacientes, seja em virtude da espasticidade, (FINK, 2002a, 2003; VAZZA; ZORTEA, 2000) deformidades articulares, problemas biomecânicos (FINK, 2002a; McDERMOTT et. al., 2000) ou com características neuropáticas (FINK, 2002a, 2003; SATHASIVAM, 2010; VAZZA; ZORTEA, 2000).

Tendo em vista que a manifestação clínica da paraparesia espástica não-traumática consiste essencialmente do comprometimento da mobilidade dos membros inferiores, foi fácil entender que andar (d450), bem como o uso de cadeira de rodas (d465), foram as atividades mais avaliadas pelos instrumentos. Especificamente com relação aos diferentes aspectos de andar (d4500, d4501) e deslocar-se (d4551, d465), o instrumento que apresentou mais categorias da CIF foi a Escala de Osame, o que lhe reserva um papel diferenciado quando a intenção for avaliação da mobilidade desses indivíduos. As atividades de auto-cuidados são, na sequência, as mais frequentemente avaliadas, mas só foram abordadas pela MIF, SCIM-3, IB e SUNNAS.

Dois estudos brasileiros aplicaram as escalas MIF a indivíduos com paraparesia espástica tropical e demonstraram o comprometimento preferencial da força em MMII, o que lhes limitou a marcha, cuidados e vestuário com os pés, transferências e outras atividades que exigiram a permanência em pé. Apesar da dificuldade para a marcha, o uso de auxiliares de marcha ou cadeiras de rodas foi suficiente para obtenção de independência modificada. O controle da urina foi a segunda atividade mais comprometida (SATHASIVAM, 2010; VALL et al., 2011a). A avaliação da qualidade de vida indicou redução nos domínios social, físico e emocional (SHUBLAQ; ORSINI; PUCCIONI-SOHLER, 2011).

O conceito de independência para a realização de tarefas foi identificado explícita ou implicitamente em 60% dos questionários (Tabela 4), indicando a participação definitiva que outras pessoas têm na funcionalidade destes indivíduos. Todavia, apenas os questionários DEFU-QV e mRankin mencionam nominalmente quem seriam esse terceiros que prestam auxílio (Tabela 5). Estes questionários também avaliam os produtos para a vida diária, adaptados ou não, e recursos para melhora da mobilidade, como auxiliares de marcha, órteses

para os MMII, cadeiras de rodas, barras para transferência interferem para a independência (Tabela 5). A independência é um conceito internacionalmente considerado na reabilitação, visto que tem importância como valor pessoal, interfere diretamente com a dinâmica e renda familiar e garante maior participação social (RIBERTO et al., 2004; RIBERTO et al., 2014b). A importância dos serviços de saúde só é avaliada por 20% dos instrumentos.

A única Estrutura do Corpo avaliada por estes instrumentos foi s7201, ou seja, a estrutura do MMII, pelo NIHSS, mostrando que essa é a única escala que tem a sensibilidade de avaliar as Estruturas do Corpo. Este é um achado importante, uma vez que a lesão medular pode, cronicamente, resultar em alteração estrutural das vias urinárias, úlceras por pressão ou deformidades articulares que interferem na saúde geral e funcionalidade, porém nenhum instrumento de avaliação funcional global para lesão medular não-traumática avalia tais problemas.

6.2 Desenvolvimento de um instrumento baseado no *Core Set* resumido da CIF para etiologia não-traumática

Em virtude da ausência de trabalhos que descrevam o processo de desenvolvimento de questionários baseados na CIF, esta tarefa não teve parâmetros de comparação, o que a tornou muito trabalhosa. Em alguns casos, adaptamos as descrições das categorias a outros instrumentos de avaliação já existentes, tendo o cuidado de não deixá-los iguais aos instrumentos originais e nem perder o foco das definições da CIF. Quanto às respostas, respeitamos as porcentagens dos qualificadores (Quadro 3 e 4), as adaptamos de acordo com as perguntas e definições da CIF. Esta estratégia foi usada para as categorias sensação de dor (b280), funções relacionadas à mobilidade das articulações (b710), funções relacionadas à força muscular (b730), funções relacionadas ao tônus muscular (b735), funções protetoras da pele (b810), estruturas das áreas da pele (s810), mudar a posição básica do corpo (d410), cuidado das partes do corpo (d520), comer (d550) e beber (d560), quando foi possível estabelecer uma ligação inequívoca entre as definições. A maior vantagem dessa estratégia é a economia de tempo para o desenvolvimento das questões e suas respostas, mas também torna o instrumento mais familiar ao profissional de saúde que porventura possa dele utilizar-se, uma vez que foi feita a conversão do enunciado e das respostas em termos já utilizados na prática rotineira. O resultado pode ter um aspecto quimérico, com componentes múltiplos

oriundos de outros instrumentos, o que ainda acrescenta a crítica quanto a qual é o desfecho final avaliado (independência, velocidade de marcha, força, destreza entre outros). Além disso, há o questionamento sobre a permanência e validade de um item de um questionário quando avaliado fora do contexto dos demais itens. Para isso seria necessário testar a validade de construto e outras medidas psicométricas.

Noutras categorias em que a definição apresentava múltiplos itens, optamos por isolar cada um deles em perguntas específicas, preferencialmente com alternativas de respostas dicotômicas, facilitando a compreensão e resposta pelo avaliador (Quadro 8 e 9). Esta estratégia exigiu uma compreensão maior da definição categoria e discussão no grupo de estudo para selecionar os aspectos relevantes para os indivíduos com lesão medular. A vantagem foi de conseguir avaliar separadamente e especificamente as descrições de cada categoria dos componentes da CIF. Por outro lado, a distribuição de peso para cada um desses itens foi a mesma, não diferenciando o nível de dificuldade entre as perguntas específicas para cada categoria.

Devido a multiplicidade de aspectos presentes nesta categoria (Quadro 8), assim como fizemos para outras categorias, houve a necessidade de listá-los e criar questões de fácil entendimento e respostas. Foram criadas pontuações específicas para cada resposta e a soma dessa pontuação seria classificada num dos qualificadores, no entanto, não foi atribuído peso para todas as questões e as propriedades psicométricas não foram testadas.

Por fim, é preciso considerar que alguns Fatores Ambientais podem atuar tanto como facilitador quanto barreira ao mesmo tempo, o que decorre de definições muito amplas das categorias da CIF. As convenções de codificação dos Fatores Ambientais propostas no Anexo 2 da CIF permitem que um Fator Ambiental seja relacionado a mais que uma outra categoria da CIF, desta forma, esse Fator Ambiental pode apresentar um papel de facilitador ou barreira simultaneamente. Todavia a recomendação para uso dos *Core Sets* é mais simplificadora e reducionista, impossibilitando a atribuição de mais que um qualificador a uma categoria de Fatores Ambientais. Assim, a solução encontrada foi especificar os papéis de cada Fator Ambiental e somá-los num valor final, que traduz seu efeito composto final sobre a funcionalidade (Quadro 9). Esta solução apresenta a vantagem de avaliarmos a funcionalidade de determinada categoria como facilitador, barreira ou indiferente apesar de que não foi possível atribuir peso aos itens das perguntas.

A adaptação de instrumentos de avaliação às categorias do *Core Set* da CIF teve a vantagem de os mesmos já estarem prontos, serem conhecidos e validados com terminologia consagrada, além de apresentarem suas propriedades psicométricas testadas (Quadro 10).

A CIF permite que seja elaborado o perfil de funcionalidade para um indivíduo com uma determinada condição de saúde ao atribuir qualificadores para cada categoria avaliada. Os Quadros 12 e 13 exemplificam o perfil de funcionalidade de um indivíduo gravemente acometido por paraparesia espástica. No Quadro 12, está apresentado graficamente o perfil funcional contendo as categorias dos componentes de Funções e Estruturas do Corpo e Atividades e Participação, pode-se perceber que as Funções do Corpo mais acometidas foram b640, b730 e b735. A medula espinhal e estruturas relacionadas foi a categoria que apresentou o maior qualificador dentre as categorias das Estruturas do Corpo. Nas Atividades e Participação as categorias relacionadas à mobilidade e a realização da rotina diária apresentaram maiores deficiências para este indivíduo.

Quadro 12: Perfil funcional de um indivíduo com paraparesia espástica para as Funções do Corpo, Estruturas do Corpo e Atividade e Participação

Componente CIF	Categoria CIF	Qualificador da CIF				
		0	1	2	3	4
Funções do Corpo	b152 Funções emocionais					
	b280 Sensação de dor					
	b525 Função da defecação					
	b620 Funções urinárias					
	b640 Funções sexuais					
	b710 Funções relacionadas à mobilidade					
	b730 Funções relacionadas à força muscular					
	b735 Funções relacionadas ao tônus muscular					
	b810 Funções protetoras da pele					
Estruturas do Corpo	s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas					
	s430 Estrutura do sistema respiratório					
	s610 Estrutura do sistema urinário					
	s810 Estrutura das áreas da pele					
Atividade e Participação	d230 Realizar a rotina diária					
	d240 Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas					
	d410 Mudar a posição básica do corpo					
	d420 Transferir a própria posição					
	d445 Uso da mão e do braço					
	d455 Deslocar-se					
	d465 Deslocar-se usando algum tipo de equipamento					
	d470 Utilização de transporte					
	d520 Cuidado das partes do corpo					
	d530 Cuidados relacionados aos processos de excreção					
	d550 Comer					

Estas tabelas ilustram a forma como o registro da funcionalidade do indivíduo por meio do *Core Set* da CIF para lesão medular pode ser rapidamente informado de forma gráfica para a checagem da avaliação, acompanhamento e gerenciamento dos efeitos de medidas de reabilitação e inserção social (JEROME et al., 2012).

Componente CIF	Categoria CIF	Qualificador da CIF									
		Facilitador				0	Barreira				
		+4	+3	+2	+1		.1	.2	.3	.4	

Fatores Ambientais	e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal								
	e115 Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária								
	e120 Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos								
	e150 Produtos e tecnologia usados em projetos, arquitetura e construção de edifícios pra uso público								
	e155 Produtos e tecnologia usados em projetos, arquitetura e construção de edifícios pra uso privado								
	e310 Família imediata								
	e340 Cuidadores e assistentes pessoais								
	e355 Profissionais de saúde								
	e580 Serviços, sistemas e políticas de saúde								
	e610 Produtos e tecnologia para o bem-estar pessoal								

6.3 Aplicação do questionário baseado no *Core Set* resumido da CIF para lesão medular

Na amostra estudada, as categorias de Funções do Corpo, as categorias que apresentaram deficiências com mais frequência foram as funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento. Da mesma forma, os capítulos referentes à mobilidade, autocuidados e atividades diárias que exigem movimentação apresentaram mais problemas no componente das Atividade e Participação. Essa associação é esperada uma vez que essas atividades são influenciadas predominantemente pela força, amplitude de movimento e tônus muscular, porém, outros aspectos das Funções do Corpo, como sensibilidade, visão e habilidades cognitivas também interferem na realização dos movimentos de forma mais eficiente, mas não estão comprometidos de forma habitual na condição clínica que escolhemos para este estudo. Tanto as categorias relacionadas à mobilidade quanto às funções neuromusculoesqueléticas estão presentes nos vários questionários usados na paraparesia espástica para avaliar o grau de independência funcional. Ainda em relação à mobilidade, entre os Fatores Ambientais o maior facilitador foram os produtos e tecnologias para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos (e120), porém as maiores barreiras encontradas foram os produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção para edifícios para uso privado e também para os de uso público (e155, e150). Muitos desses produtos e tecnologias como o corrimão, corredor, escadas, rampas, elevadores, são de modo geral facilitadores para a população. Todavia, para os indivíduos mais gravemente acometidos, seu papel como barreira é mais importante, pois tais indivíduos têm menos alternativas para movimentação ou para encontrar formas alternativas de ultrapassar obstáculos que impedem sua locomoção, podendo ser necessário recorrer à presença de terceiros. Este achado já foi descrito por Whiteneck et al. (2004) que, relatou que as cinco barreiras ambientais identificadas com maior frequência por indivíduos com lesão medular em ordem decrescente de importância, foram o ambiente natural, transporte, necessidade de ajuda em casa, a disponibilidade de cuidados de saúde, e as políticas governamentais.

Nenhum indivíduo dos dois grupos apresentou deficiência na categoria da estruturas da área da pele (s810) (Tabela 8), como seria esperado numa lesão medular não-traumática (VALL et al., 2011b). A fisiopatologia das úlceras por pressão associadas à lesão medular soma alterações sensitivas às dificuldades motoras, impedindo adequada irrigação sanguínea da pele e tecidos moles (SMELTZER; BARE, 1994). A tabela 7 evidencia, no entanto, que os

problemas de sensibilidade e força foram identificados em 60 a 80% da amostra estudada. Portanto, neste grupo de indivíduos, a possibilidade de proteção contra as úlceras por pressão foi eficaz, justificando o achado com relação a estrutura da pele.

As categorias funções protetoras da pele (b810) e estruturas das áreas da pele (s810), avaliam respectivamente, as funções da pele relacionadas à proteção do corpo contra ameaças físicas, químicas e biológicas e o grau de integridade física da pele (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Por questões de comodidade de facilidade metodológica, os conceitos devem ser avaliados simultaneamente como apenas uma categoria, pois o maior problema relacionado à pele nesses pacientes são as úlceras por pressão ou a pele ressecada que guardam uma relação direta entre o grau do problema estrutural com a fragilização da proteção do corpo. Ficando aqui uma sugestão da retirada de uma das duas categorias ou uma melhoria na descrição desta categoria, para que assim, possamos avaliar somente a estrutura da pele sem considerar alterações nas funções da pele, vice-versa.

O *Core Set* resumido de lesão medular avalia lesados medulares de qualquer nível e tipo de lesão não-traumática e traumática, podendo ser completa e incompleta. A categoria d455 (deslocar-se) foi selecionada para este *Core Set*, porém, ele não avalia a categoria d450 (andar). Tanto os indivíduos com LMNT como traumática apresentam dificuldade para andar de acordo com Nam; Kim; Shin, (2012) e a avaliação dessa atividade é importante para elaborar planos de tratamento e avaliar o sucesso da reabilitação (MARINHO et. al., 2012). Os indivíduos com paraparesia espástica apresentam perda progressiva da capacidade de deambular, decorrente da diminuição da força dos MMII, tornando-os menos funcionais em relação a marcha (FINK, 2002a, 2003; VAZZA; ZORTEA, 2000). Adicionamos esta categoria, como descrito na metodologia, pois achamos que é importante avaliar o andar em indivíduos com LMNT.

Em relação a marcha os indivíduos do grupo leve apresentaram maior independência em relação ao grupo grave, demonstrada na Figura 2 por uma correlação forte entre Escala de Osame com a SCIM-III. Estas duas escalas contém a avaliação da mobilidade, que é a responsável pela forte correlação entre elas. Almeida (2014) observou que, a subescala de mobilidade da SCIM-III é mais específica para avaliar aspectos relacionados à locomoção, levando em consideração o uso de dispositivos auxiliares e transferências, permitindo maiores possibilidades de avaliação em diferentes circunstâncias à população avaliada. A Escala de Osame é uma escala de avaliação funcional específica para avaliar a mobilidade dos MMII, apresentando uma grande limitação de sua aplicação em relação a SCIM-III, que trata-se de uma escala mais completa e que avalia outros domínios relacionados à independência

funcional. Quando iniciamos a coleta de dados, a SCIM-III encontrava-se em processo de tradução, adaptação e validação para o português do Brasil, por este motivo, escolhemos fazer a correlação dos nossos dados com a Escala de Osame, que também é específica e muito utilizada aqui no Brasil.

Indivíduos com LMNT apresentam espasticidade dos MMII e problemas esfínterianos, como continência ou incontinência urinária e fecal. A bexiga neurogênica é comumente encontrada nestes indivíduos. Assim sendo, era esperado que os participantes do estudo tivessem deficiência para estas Funções do Corpo. Confirmando nossos achados, Nam; Kim; Skin (2012) e Almeida (2002) observaram que as categorias das Funções do Corpo que tinham maiores deficiências eram relacionadas às funções urinárias e de defecação e ao tônus muscular.

A dor (b280) foi descrita por muitos participantes do nosso estudo. Siddall et al. (2003) relatam que, a dor foi a terceira dificuldade mais citada e que os indivíduos que apresentam dor demonstraram maior alteração de humor. Já Ribas; Melo (2002), Vall; Batista-Braga; Almeida (2006) observaram que indivíduos com dor apresentam progressivamente piora da qualidade da marcha e na realização das AVD's. Barros (2003), confirmou o que outros autores afirmaram em relação a indivíduos com dor neuropática, no qual, eles apresentam grandes alterações em seu estilo de vida, gerando incapacidades mentais e físicas para o ser humano. A dor neuropática é um sintoma crônico, de abordagem complexa e os mecanismos envolvidos permanecem incertos. As alterações sensoriais não são, necessariamente, associadas a alterações do quadro motor, porém, frequentemente são encontradas as parestesias e disestesias predominantemente distais dos membros inferiores (RIBAS; MELO, 2002). A dor neuropática pode aparecer após algumas semanas, meses ou anos da instalação da lesão, e ocorre quando há lesão parcial ou total das vias nervosas do sistema nervoso periférico ou central (PIMENTA, 2000).

Para realizarmos a avaliação das Estruturas do Corpo utilizamos os recursos dos exames complementares, como as ultrassonografias, ressonância magnética, tomografia computadorizada, radiografia, dentre outros. Todavia, esses exames não são solicitados de forma sistemática, uma vez que as informações que eles fornecem podem não ter importância clínica e apenas adicionariam mais custos ao atendimento. Gerando grande dificuldade para a avaliação desse componente da CIF e impedindo a comparação dos achados de deficiências entre os dois grupos. Em alguns casos, havia a existência desses exames complementares, porém não eram recentes, como é o caso das radiografias de pulmão e ultrassonografias de bexiga. Nestes casos, resolvemos não fazer a pontuação, pois, a ocorrência de modificações

em alguns achados poderiam induzir a conclusões incorretas. Optamos, portanto, não considerá-los, atribuindo-lhes o qualificador 8.

A estrutura da medula (s120) foi a categoria que obteve maior incidência para as deficiências nos dois grupos. Para os indivíduos mais gravemente acometidos pode não ter sido necessária a realização de exames de imagens, pois o quadro clínico, a história da doença e os exames complementares foram suficientes para estabelecer o diagnóstico da doença. Já para os indivíduos mais leves pode ter sido necessária a avaliação imagenológica, pois somente o quadro clínico não tenha sido suficiente para evidenciar as lesões, devido ao pouco tempo de lesão geralmente apresentada pelos participantes do nosso estudo. Além do mais, estes indivíduos têm maior disponibilidade de exames complementares, justificando assim a alta incidência desses exames no grupo leve. Para a lesão medular traumática a avaliação rotineira da coluna e da medula é comum, uma vez que a determinação da instabilidade vertebral e risco de agravamento da lesão definem a conduta cirúrgica. Por outro lado, na paraparesia espástica, essa avaliação de rotina não tem a mesma função.

As estruturas do sistema respiratório e do sistema urinário s430 e s610, respectivamente, também apresentaram deficiência nos dois grupos, sendo que o grupo grave teve uma maior incidência de problemas (Tabela 8). Podemos explicar esta alternância de deficiências entre os grupos leve e grave devido à ausência da avaliação rotineira e de exames complementares que avaliassem estas estruturas. A categoria s430 poderia ser retirada desse *Core Set*, tendo em vista que a amostra avaliada apresentou uma pequena intensidade em relação aos problemas respiratórios, pois, de acordo com as características das doenças avaliadas, o sistema respiratório não é acometido. Mas ao consideramos este *Core Set* para lesão medular em geral, não seria válida a retirada desta categoria, pois indivíduos com lesão medular alta apresentam problemas ventilatórios em decorrência da perda do controle da musculatura intercostal e acessória.

A categoria realizar a rotina diária (d230) está presente em quase todos os *Core Sets* de condições específicas e do *Core Set* genérico (CIEZA et al., 2010; COENEN et al., 2011; INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH, 2013; JETTE, 2006). A grande dificuldade em elaborar esta questão, foi descrever o que é a rotina diária, sem que houvesse uma sobreposição com outras categorias dos capítulos das Atividades e Participação, como o autocuidado, locomoção, cuidados do lar, trabalho ou estudo, pois todas elas também avaliam as ADV's. Em nossos resultados os indivíduos do grupo grave apresentaram maior incidência para esta categoria, apresentando variação entre os qualificadores 1 e 2, no qual, havia necessidade de um tempo maior que o

razoável para realizar esta atividade ou utilização de dispositivos tecnológicos ou precisavam da ajuda de terceiros em momentos de estresse. Estes dados demonstram que os participantes do nosso estudo apresentam independência para realizar as AVD's relacionadas a realização da rotina diária, como pagar contas, resolver problemas, fazer supermercado, conviver com as pessoas, tomar decisões, porém com certas restrições. A categoria (d230) não tem um significado claro e seu uso deixa mais dúvidas que esclarecimentos sobre a avaliação funcional.

As categorias uso dos meios de comunicação (d360) e relacionamentos pessoais (d729) obtiveram maior prevalência no grupo leve em relação ao grave, porém não apresentou diferença significativa entre ambos grupos. A dificuldade relatada por todos os indivíduos, de ambos grupos, na categoria d360 foi decorrente à problemas na visualização dos números e letras pequenas dos aparelhos telefônicos ou pela falta de uso prático em relação aos computadores, e-mails, dentre outros, necessitando de um tempo acima do razoável para realizar essa atividade, portanto, não relacionada ao quadro clínico específico da paraparesia. Como a maioria indivíduos com LMNT não apresentam perda da habilidade para realizar esta atividade, não vemos necessidade de mantermos essa categoria. Ao avaliarmos a categoria de relacionamentos pessoais (d729), observamos que a grande maioria dos indivíduos, em ambos os grupos, apresentaram dificuldade ou demora para interagir com outras pessoas, seja para iniciar ou terminar um relacionamento, agressividade, agir de acordo com as regras sociais, entre outros. Provavelmente, este tipo de ação, é recorrente a insatisfação e/ou frustração decorrentes do seu estado de saúde.

Devido a perda lenta e progressiva da força dos MMII, os indivíduos com LMNT podem apresentar a capacidade de dirigir (d475). Adicionamos esta categoria para avaliarmos a habilidade e o nível independência que os participantes da nossa amostra apresentam na realização desta atividade. Notamos que ambos os grupos tiveram grande dificuldade para dirigir, pontuando o qualificador 4 descrito como "Medo ou insegurança de dirigir um veículo totalmente adaptado devido sua condição clínica; Restrito ao leito". Alguns sujeitos da pesquisa não sabiam dirigir e os outros dirigiam antes de sentirem-se inseguros para dirigir devido a progressão da doença e conseqüentemente a diminuição de força dos MMII, dentre outros. Nossa amostra pode conter viés que anulem a conclusão de manter esta categoria. Então, sugerimos que, a categoria dirigir seja mantida e aplicada em uma amostra maior e mais heterogenia que a nossa, para verificarmos se esta categoria realmente é importante para ser avaliada nas LMNT.

As categorias d550 (comer) e d560 (beber) estão inclusas no *Core Set* resumido de lesão medular agudo. Também deveriam estar presente no *Core Set* de lesão medular crônico, porém, por questões de restrição de tamanho, não o foram. Achamos que seria importante avaliar a categoria d560 conforme descrevermos acima, todavia, ao aplicarmos o questionário, observamos que a grande maioria dos indivíduos com esta condição de saúde não apresentam dificuldade em executar esta atividade, conforme nossos resultados, descrito na Tabela 9. Somente um indivíduo do grupo grave relatou dificuldade para beber e comer, necessitando de algum tipo de dispositivo de adaptação (órtese, talheres adaptados, canudos, copos adaptados). O indivíduo do grupo leve que teve dificuldade para beber, apresentou diminuição da força dos membros superiores, necessitando da ajuda de terceiros para abrir e fechar garrafas. As dificuldades encontradas para a realização das atividades comer e beber são decorrente de outros fatores que, não estão diretamente relacionado com as doenças em estudo, como deformidade e diminuição da força dos membros superiores. Após analisarmos estes dados, conclui-se que não há necessidade de avaliar a categoria beber em indivíduos com LMNT. Contudo, para a lesão medular traumática, essa é uma categoria importante de ser avaliada, já que os indivíduos com tetraplegia podem apresentar comprometimento da deglutição, perda de força dos membros superiores e dos movimentos finos das mãos.

Adicionamos a categoria trabalho (d859), conforme descrito na metodologia, contudo, 89% dos indivíduos do grupo grave e 86% do grupo leve apresentaram alguma dificuldade para realizar esta atividade, destes, respectivamente, 71% e 58% pontuaram o qualificador 4 (Não trabalha; Incapacitado independentemente do motivo), apresentando, na grande maioria, menores níveis de escolaridade. A grande maioria dos indivíduos com nível de escolaridade mais elevado trabalham, realizam esta atividade normalmente, outros necessitam de um tempo acima do razoável ou utilizam algum tipo de auxílio ou adaptação (uso de órtese ou instrumento adaptado para o trabalho). Os participantes do estudo com ensino superior completo, não apresentam pouca dificuldade para o trabalho. De acordo com os nossos resultados, não há necessidade da adição dessa categoria, pois a maioria dos indivíduos da nossa amostra, não trabalhavam devido as dificuldades de mobilidade e perda de força dos MMII, eram aposentados, donas de casa ou estudantes. Porém, uma pequena parte da nossa amostra apresenta maior nível de escolaridade, deixando uma dúvida sobre a retirada dessa categoria, sendo necessário novos estudos com outras amostras para verificarmos se a adição dessa categoria é realmente válida.

Pontuamos também quais são as categorias dos Fatores Ambientais que são indiferentes, ou seja, que não ajudavam e que não atrapalhavam, segundo o ponto de vista dos

participantes da nossa amostra. A categoria de cuidadores e assistentes pessoais foi a que mais frequentemente foi descrita dessa forma, seguida pelos produtos ou substâncias para consumo pessoal. Nos dois grupos a única categoria que não pontuou nas barreiras foi os cuidadores e assistentes pessoais (Tabela 10). A CIF descreve os cuidadores como: "Indivíduos que fornecem serviços necessários para dar suporte a outros indivíduos nas suas atividades diárias e na manutenção no trabalho, educação ou outras situações de vida. Estão inclusos os assistentes pessoais, babás e outras pessoas que prestam cuidado. Excluem a família imediata, outros parentes, amigos, profissionais da saúde e de serviços de suporte social geral". Quando avaliamos os participantes de nosso estudo, observamos que a maioria dos entrevistados não tinham condições financeiras de ter um profissional para auxiliá-los diariamente em suas AVD's, ficando sob responsabilidade dos familiares esse cuidado. Então resolvemos incluir como cuidadores não somente os profissionais que são pagos para cuidar dos indivíduos como também os familiares. Para muitos dos indivíduos do grupo grave, os cuidadores eram indiferentes, pois não necessitavam de assistência de terceiros ou em muitos casos os cuidadores eram membros da família. De acordo com os padrões culturais, os familiares são os principais cuidadores de qualquer indivíduo que apresente qualquer doença, pois geralmente quando um membro da família adoece, os familiares são os primeiros a se preocuparem em cuidar de seus adoentados (FARO, 1999a; 1999b; PEREIRA; ARAUJO, 2006). Partindo-se desse princípio e tendo em vista que a maioria dos cuidadores eram familiares, nossos entrevistados pontuaram os cuidadores como indiferente. Segundo Blanes, (2005) a família, geralmente, tem uma perspectiva positiva relacionada á recuperação do indivíduo, acreditando que a dependência é temporária e que o indivíduo voltará a ser capaz de se mover, embora com ajuda. Em relação à família, indicado como facilitador pelos pacientes, Faro (1999b) mostrou que o atendimento das pessoas com lesão medular em casa é uma tarefa difícil e o cuidador presta cuidados no sentido emocional e social, bem como no sentido físico, mesmo com pouca informação para prosseguir. Em nosso questionário o papel do cuidador é de somente prestar cuidados para os indivíduos com LMNT. A família imediata tem o papel de dar suporte emocional e financeiro como também de prestar cuidados, tendo dupla função em relação ao seu familiar com LMNT.

Na Tabela 11 a soma dos qualificadores para as categorias de cada componente da CIF representa a intensidade do problemas enfrentados pelos sujeitos do estudo naquele componente. Por outro lado, o impacto da condição de saúde sobre a funcionalidade do grupo pode ser estudada pela frequência com que as categorias são qualificadas como problemáticas, ou seja, com qualificadores que expressem dificuldade leve, moderada, grave ou total. Nessa

tabela, observa-se que tanto intensidade como frequência de problemas para as categorias pertencentes aos componentes de Funções do Corpo e Estruturas do Corpo, Atividade e Participação foram maiores no grupo grave, confirmando que esses indivíduos encontram-se em níveis menos funcionais especialmente para as Atividades e Participação.

Por outro lado, a Tabela 12 expressa esses mesmos construtos de somatória dos qualificadores e frequências, porém em relação aos Fatores Ambientais. Neste caso, não podemos associar essas grandezas a problemas, pois, para aqueles itens destacados como facilitadores essa denominação seria imprópria. A grandeza ‘pontuação’ deve ser entendida, portanto, como um índice composto da magnitude do efeito dos Fatores Ambientais como facilitador ou barreira sobre cada um dos grupos estudados. Uma vez que se usa o sinal matemático negativo antes dos qualificadores de barreiras, o valor médio da somatória também assumiu valores negativos. Tomamos o cuidado de fazer a média separadamente para os qualificadores de barreiras e de facilitadores, para obter índices médios separados de cada um desses conceitos, pois se fosse usado apenas um resultado final do componente Fatores Ambiental poderíamos chegar à conclusão que os tais fatores agem apenas com aspecto positivo ou negativo.

A Tabela 12 mostra que a magnitude do impacto dos Fatores Ambientais sobre o grupo leve foi menor e menos frequente, seja como facilitador ou barreira. Também é possível observar que os sujeitos estudados apontam um impacto maior e mais frequente dos facilitadores do que das barreiras sobre a sua funcionalidade. Isso pode decorrer da natureza crônica e progressiva da condição de saúde, que permite ao indivíduo adaptar-se progressivamente e dar menor importância às barreiras, ao contrário de uma condição de instalação aguda, na qual o contato súbito com as limitações impostas pelo meio ambiente é percebido de forma mais abrupta e, portanto, vívida.

A Tabela 13 correlaciona a magnitude da LMNT sobre os componentes da CIF, avaliados pelos índices descritos nas Tabelas 11 e 12, aos domínios da SCIM-III e a Escala de Osame. Observa-se que apenas no componente Atividades e Participação da CIF houve correlação de magnitude adequada com essas duas outras escalas funcionais. Estes achados se explicam pelo fato de ambas escalas apresentam muitos aspectos relacionados à mobilidade e, particularmente para a SCIM-III, também avaliar os cuidados pessoais. A mobilidade (d4) e o cuidado pessoal (d5) são os dois capítulos do componente de Atividade e Participação avaliados com mais categorias por este *Core Set*. A correlação encontrada com o componente de Funções do Corpo com a SCIM-III, ocorreu através da avaliação do controle do esfíncter, sendo avaliado por este componente nas funções urinárias (b620) e de defecação (b525). As

Estruturas do Corpo não apresentaram nenhuma correlação com ambas escalas de avaliação funcional, tendo em vista que as mesmas não avaliam partes anatômicas e órgãos.

Os Fatores Ambientais apresentaram uma correlação muito fraca com a SCIM-III e Escala de Osame (Tabela 14), como era esperado, devido, até o momento, nenhuma escala de avaliação funcional avaliar este componente da CIF. A ocorrência desta fraca correlação foi devida-se à pequena associação entre as maiores barreiras, que são produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público e privado, respectivamente, e150 e e155, que avaliam a acessibilidade em ambientes privados e públicos com o domínio de mobilidade da SCIM-III que, avalia a mobilidade dentro e fora de casa e em superfícies planas. E a fraca correlação entre a Escala de Osame com os facilitadores, no qual, associou o uso de dispositivos tecnológicos e apoio para andar com os produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115), família imediata (e310) e os profissionais de saúde (e355).

Os qualificadores podem ser úteis como uma medida direta da funcionalidade humana, uma vez que o profissional de saúde atribui toda a informação, acessível e relevante dos exames clínicos, da história do indivíduo, e da avaliação técnica (STUCKI et al., 2008b; GRILL; STUCKI, 2009), também deveriam ser capaz de indicar as mudanças em perfis funcionais dos indivíduos ao longo do tempo (OKAWA et al., 2009), porém essa propriedade psicométrica não foi testada. Eles permitem que todos os profissionais da saúde avaliem a extensão dos problemas, presença de barreiras e facilitadores, mesmo em áreas em que não sejam especialistas (RAUCH; CIEZA; STUCKI, 2008).

Goljar et al. (2011) relatam que a utilização dos qualificadores da CIF ainda não foi completamente operacionalizada, apesar de existirem muitas tentativas no sentido de validarem o uso de escalas operacionais. De acordo com Castaneda; Castro, (2013) existe uma questão limitante dos qualificadores que apresentam uma dificuldade em suas características psicométricas e que requerem uma padronização. Todavia, tais dificuldades e obstáculos só poderão ser solucionados se houver a utilização prática da CIF, além, da adesão por parte dos profissionais da saúde (GOLJAR et al., 2011). De acordo com Grill et al. (2007), existe a necessidade da operacionalização da aplicação dos *Core Sets* da CIF, que é comprometida pelas definições muito amplas das categorias, bem como com as modificações realizadas no sistema de qualificadores. Para a elaboração das respostas do nosso questionário, foi necessário estudarmos um modo de realizarmos a padronização e operacionalização das características psicométricas dos qualificadores para cada categoria do *Core Set* da CIF, conforme descrevemos na metodologia, onde utilizamos os Quadros 3 e 4 como base para

classificarmos o que seria leve, moderado, grave e completo. Desse modo, teremos respostas diferentes para a mesma questão aplicada por diferentes profissionais da saúde para o mesmo indivíduo, impedindo um grande *viés* na aplicação desses *Core Set* resumido e ampliado da CIF para LMNT.

Dentre os estudos consultados, nenhum teve a nossa abordagem, que consiste na criação uma nova maneira de avaliar funcionalmente o indivíduo usando o *Core Set* da CIF realizando a padronização e a operacionalização dos qualificadores da CIF. Os estudos que realizaram a validação e a elaboração de questionários com a utilização dos *Core Sets* da CIF para outras condições de saúde, se preocuparam ou em quantificar a pontuação dos qualificadores ou em elaborar perguntas baseadas nas definições da CIF, não realizando as duas ações associadas.

Neste nosso estudo propomos um questionário baseado no CSLM, no qual um único profissional da saúde deve realizar a avaliação de um indivíduo em um único momento. Descrevemos as porcentagens dos qualificadores em forma de respostas através de uma adaptação dos qualificadores, além de termos desenvolvido questões de fácil compreensão baseadas nas definições da CIF, facilitando seu uso e não criando dúvidas na hora de avaliar cada categoria da CIF.

Incluímos em nosso estudo indivíduos com LMNT de diferentes etiologias. No entanto, ao avaliarmos os quadros clínicos desses indivíduos observamos que se trata de um quadro síndrômico e monótono, no qual todos os participantes apresentam características muito semelhantes.

É necessária a realização de testes de campo e testes com outros avaliadores, além de, eventualmente, a criação de um manual e diretrizes de utilização ou um material *online* para a disseminação desse instrumento de avaliação, no qual requer pelo menos o conhecimento básico desta classificação de funcionalidade para sua aplicabilidade. Evitando obtenção de *viés* durante a aplicação do instrumento, perante a falta de conhecimento sobre o instrumento e principalmente sobre a CIF.

CONCLUSÃO

7.0 CONCLUSÃO

A ligação entre os questionários de avaliação funcional para paraparesia espástica e a CIF permitiu compará-los por meio de uma terminologia padronizada e unificadora. A Tabela de resultados dessa revisão oferece aos pesquisadores e clínicos interessados nesta condição de saúde escolher os instrumentos mais adequados aos seus interesses específicos. A MIF é o instrumento que aborda mais categorias e capítulos da CIF, o que lhe reserva um papel destacado na avaliação mais global desses indivíduos, seguida pela SCIM-III. Por outro lado, a DEFU-QV abordou melhor a perspectiva individual e social, nos ambientes e na forma como as pessoas conduzem suas vidas, sendo melhor para avaliar a qualidade de vida. Apesar de ser indicado como instrumento de referência na avaliação funcional desta condição de saúde, a Escala de Osame se mostrou extremamente limitada, seja quando ao número de categorias como capítulos da CIF abordados.

Este estudo trouxe como proposta uma nova forma de aplicar o *Core Set* da CIF de lesão medular para indivíduos com etiologia não-traumática, sendo de fácil compreensão e aplicação pelos profissionais que o utilizaram. Este questionário ainda ficou muito extenso contendo 43 questões, porém é bem completo e avalia aspectos que os outros instrumentos não observam, além de conter os Fatores Ambientais que apresentam um impacto sobre a funcionalidade e incapacidade. Assim os profissionais da saúde poderão montar estratégias de tratamento para a melhoria dessas limitações apresentadas, tornando o atendimento mais focal para as funcionalidades e incapacidades apresentadas pelos indivíduos com LMNT. Não foram avaliadas as propriedades psicométricas do questionário desenvolvido neste estudo, o que motiva a continuidade de estudos nesta linha.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADLER, C. Lesões na medula espinhal. In: PREDETTI, L. W.; EARLY, M. B. **Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas**. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2005. p. 805-831.

ALARCÓN-GUSMÁN, T.; ALARCÓN-AVILÉS, T. Infección neurológica por HTLV-I. **Revista Ecuatoriana de Neurologia**, Quito, v. 10, n. 3, p. 12-9, 2001.

ALMEIDA, M. C. R. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF: aplicação em um hospital público**. 2002. 58 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

ALMEIDA, C. **Aplicabilidade, validação e reprodutibilidade do *Spinal Cord Independence Measure version III* (SCIM III) nos pacientes com paraparesia espástica**. 2014. 83 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

AMITALIN, M. L. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ARAÚJO, A. Q. C. et al. Clinical and demographic features of HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) in Rio de Janeiro, Brazil. **Acta Neurologica Scandinavica**, Malden, v. 88, n.1, p. 59-62, 1993.

ARAÚJO, A. Q. C. et al. HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis in Brasil: a nationwide survey. HAM/TSP Brazilian Study Group. **Journal Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology**. New York, v. 19, n. 5, p. 536-541, 1999.

ARAÚJO, A. Q. C.; ARAÚJO, A. P. Q. C.; NOVIS, S. A. P. A neuropatogenia do vírus da imunodeficiência humana. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 54, n. 2, p. 335-345, 1996.

ARAÚJO, A. Q. C.; SILVA, M. T. T. The HTLV-1 neurological complex. **Lancet Neurology**, England, v. 5, n. 12, p. 1068-1076, 2006.

ARAÚJO, E. S. **A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em fisioterapia: Uma revisão bibliográfica**. 2008. 117 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

ARBIZU-URDIAIN, T.; MARTINEZ-YÉLAMOS, A.; CASADO-RUIZ, V. Escalas de deterioro, discapacidad y minusvalía em la esclerose múltiple. **Revista de Neurología**, Barcelona, v. 35, n. 11, p. 1081-1093, 2002.

ATKINS, M. S. Lesões na medula espinhal. In: TROMBLY, C. A.; RADOMSKI, M. V. (orgs.). **Terapia Ocupacional para disfunções físicas**. 5ª ed. São Paulo: Santos; 2005, p. 965-99.

BARROS, N. Qualidade de vida no doente com dor. In: TEIXEIRA, M. J. et. al. **Dor: contexto interdisciplinar**. Curitiba: Maio. 2003.

BATTISTELLA, L. R.; BRITO, C. M. M. Tendência e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 98-101, 2002.

BEHAN, W.; MAIA, M. Strumpell's familial spastic paraplegia: genetics and neuropathology. **Journal Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, London, v. 37, n. 1 p. 8-20, 1974.

BICKERSTAFF, E. R. Hereditary spastic paraparlegia. **Journal Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, London, v. 13, n. 2, p. 134-145, 1950.

BLANES, L. **Short-Form-36 e Caregiver Burden Scale em cuidados primários de paraplégicos**. 2005. 69 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

BRUYN, R. P. The neuropathology of hereditary spastic paraparesis. **Clinical Neurology and Neurosurgery**, Netherlands. v. 94, p. 16-18, 1992. Supplement S16-S18.

BUCHALLA, M. C. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **ACTA Fisiátrica**, São Paulo. v. 10, n. 1, p. 29-31, 2003.

CANEDA, M. A. et al. Reliability of neurological assessment scales in patients with stroke. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo. v. 64, n.3, p. 690-697, 2006.

CASALIS, M. E. P. Lesão Medular. In: Teixeira E, et al. **Terapia Ocupacional na reabilitação física**. São Paulo: Roca. cap. 4, 2003, p. 41-61.

CASTANEDA, L.; BERGMANN, A.; BAHIA, L. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: uma revisão sistemática de estudos observacionais. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo v. 17, n. 2, p. 437-451, 2014.

CASTANEDA, L.; CASTRO, S. S. Publicações brasileiras referentes à Classificação Internacional de Funcionalidade. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 29-36, 2013.

CASTRO, L. H. M. et al. HTLV-I associated myelopathy in Brazil. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 501-502, 1989.

CASTRO-COSTA, C. M. Paraparesia espástica tropical: uma redefinição necessária. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 54, n. 3, p. 131-135, 1996.

CASTRO-COSTA, C. M. et al. Tropical spastic paraparesis in Northeastern Brazil. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 134-138, 1989.

CASTRO-COSTA, C. M. et al. Brazilian studies on tropical spastic paraparesis: a meta-analysis. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 52, n. 4, p. 585-591, 1994.

CASTRO-COSTA, C. M. et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). **AIDS Research and Human Retroviruses**, United States, v. 22, n. 10, p. 931-935, 2006.

CATALAN-SOARES, B.; CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F.; PROIETTI, F. A. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 926-993, 2005.

_____. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000). **Revista Brasileira Epidemiologia**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 81-95, 2001.

CATOVSKY, D. et al. Adult T-cell lymphoma/leukemia in blacks from the west Indies. **Lancet**, London, v. 319, n. 8273, p. 639-643, 1982.

CATZ, A. et al. SCIM-Spinal Cord Independence Measure: A new disability scale for patients with spinal cord lesions. **Spinal Cord**, London, v. 35, n. 12, p. 850-856, 1997.

CATZ, A. et al. The Catz-Itzkovich SCIM: a revised version of the Spinal Cord Independence Measure. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 23, n. 6, p. 263-268, 2001.

CATZ, A. et al. A multicenter international study on the Spinal Cord Independence Measure, version III: Rasch psychometric validation. **Spinal Cord**, London, v. 45, n. 4, p. 275-291, 2007.

CIEZA, A.; STUCKI, G. The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 44, n. 3, p. 303-313, 2008.

CIEZA, A. et al. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 36, p. 9-11, 2004. Supplement.

CIEZA, A. et al. ICF linking rules: an update based upon lessons learned. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 37, n. 4 p. 212-218, 2005.

CIEZA, A. et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. **Spinal Cord**, London, v 48, n. 4, p. 305-312, 2010.

CLAESSON, L.; SVENSSON, E. Measures of order consistency between paired ordinal data: application to the functional independence measure and Sunnas index of ADL. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 33, p. 137-144, 2001.

COENEN, M. et al. The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. **Journal of neurology**, Berlin, v. 258, n. 8, p. 1477-1488, 2011.

COSTA, A. J. L. Metodologias e indicadores para avaliação da capacidade funcional: análise preliminar do Suplemento Saúde da Pesquisa Nacional por Amostra de – Domicílios PNAD, Brasil, 2003. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 927-940, 2006.

COUTINHO, I. J. et al. Impacto da mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em paciente infectados pelo HTLV-1. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 6-10, 2011.

DANTAS, D. et al. Avaliação da recuperação funcional em Lesionados Medulares aplicando a Medida de Independência na Lesão Medular (SCIM) - Contributo para a Validação da Versão Portuguesa. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação**, Gaia, v. 22, n. 2, p. 20-27, 2012.

DELUCA, G. C.; EBERS, G. C.; ESIRI, M. M. The extent of axonal loss in the long tracts in hereditary spastic paraplegia. **Neuropathology and Applied Neurobiology**, London, v. 30, n. 6, p. 576-584, 2004.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. 89 p.

DOURADO, I. et al. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, New York, v. 34, n. 5, p. 527-531, 2003.

DRUMMOND, A. S. et al. Linking the disability arm shoulder and hand (DASH) to the international classification of functioning, disability and health (ICF). **Journal of Hand Therapy**, Philadelphia, v. 20, n. 4, p. 336-343, 2007.

DUNN, J. et al. Utilization of patient perspective to validate clinical measures of outcome following spinal cord injury. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 31, n. 12, p. 967-975, 2009.

EDLICH, R. F.; ARNETTE, J. A.; WILLIAMS, F. M. Global epidemic of human T-cell lymphotropic virus type-I (HTLV-I). **Journal of Emergency Medicine**, New York, v. 18, n. 1, p. 109-119, 2000.

ESCORPIZO, R. Defining the principles of musculoskeletal disability and rehabilitation. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, Netherlands, v. 28, n. 3, p. 367-375, 2014.

EWERT, T. et al. Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF checklist. **Journal of Rehabilitation and Medicine, Sweden**, v. 36, p. 22-29, 2004. Supplement 44.

FABBRO, M. M. F. J. D. et al. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 41, n. 2, p. 148-151, 2008.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FARO, A. C. M. Uma proposta de levantamento de dados para a assistência à família e ao cuidador de lesados medulares. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 334-41, 1999a.

_____. **Cuidar do lesado medular em casa: a vivência singular do cuidado familiar**. 1999. 127 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999b.

_____. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 128-133, 2006.

FAUCI, A. S. et al. **Medicina Interna**. 17^a ed. v. 1. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil, 2008.

FELIPE, E. et al. Análise comparativa entre duas escalas de avaliação clínica na esclerose múltipla. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 2, p. 300-303, 2000.

FIGUEROA, E. N. et al. Paraparesia espástica tropical na província de Jujuy. **Cuadernos de la Facultad Humanides y Ciencias Sociales**, Universidad Nacional de Jujuy, v. 22, p. 273-286, 2004.

FINCH, L. E. et al. A measure of early physical functioning (EPF) post-stroke. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 40, n. 7, p. 508-517, 2008.

FINK, J. K. Hereditary spastic paraplegia. In: RIMOIN, D. et al. **Emery & Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics**. 4th ed. London: Harcourt Publishers Limited, 2002a. p. 3124-3145.

_____. Hereditary spastic paraplegia. **Neurologic Clinics**, Philadelphia, v. 20, n. 3, p. 711-726, 2002b.

_____. The Hereditary Spastic Paraplegias: Nine Genes and Counting. **Archives of Neurology**, Chicago. v. 60, n. 8, p. 1045-1049, 2003.

_____. Hereditary Spastic Paraplegia: Spastin Phenotype and Function. **Archives of Neurology**, Chicago, v. 61, n. 6, p. 830-833, 2004.

_____. Hereditary spastic paraplegia. In: SCHAPIRA, A. H. **Neurology: Basic and Clinical Neurosciences**. New York: Elsevier Academic Press, 2005.

_____. Hereditary spastic paraplegia. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, Philadelphia, v. 6, n. 1, p. 65-76, 2006.

FONTES, A. P.; FERNANDES, A. A.; BOTELHO, M. A. Funcionalidade e incapacidade: aspectos conceituais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, Lisboa, v. 28, n. 2, p. 171-178, 2010.

FRANZOI, A. C.; ARAÚJO, A. Q. C. Disability profile of patients with HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM). *Spinal Cord*, Hampshire, v. 43, n. 4, p. 236-240, 2005.

_____. Disability and determinants of gait performance in tropical spastic paraparesis/HTLV-I associated myelopathy (HAM/TSP). *Spinal Cord*, Hampshire, v. 45, n. 1, p. 64-68, 2007.

GALVÃO-CASTRO, B. et al. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. *Transfusion*, Arlington, v. 37, n. 2, p. 242-243, 1997.

GESSAIN, A. et al. Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet*, London, v. 2, n. 8452, p. 407-410, 1985.

GESSAIN, A.; MAHIEUX, R. Un virus appele HTLV-1. Aspects epidemiologiques. *La Presse Médicale*, [s.l.], v. 29, n. 6, p. 2233-2239, 2000.

GOLJAR, N. et al. Measuring patterns of disability using the International Classification of Functioning, Disability and Health in the post-acute stroke rehabilitation setting. *Journal of Rehabilitation Medicine*, Stockholm, v. 43, n. 7, p. 590-601, 2011.

GOTUZZO, E. et al. Frequent HTLV-1 infection in the offspring of Peruvian women with HTLV-1- associated myelopathy/tropical spastic paraparesis or strongyloidiasis. *Revista Panamericana de Salud Publica*, Washington, v. 22, n. 4, p. 223-230, 2007.

GRILL, E. et al. Assessing observer agreement when describing and classifying functioning with the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Journal of Rehabilitation Medicine*, Stockholm, v. 39, n. 1, p. 71-76, 2007.

GRILL, E.; STUCKI, G. Scales can be developed based on simple clinical ratings of International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set categories. *Journal of Clinical Epidemiology*, New York, v. 62, n. 9, p. 891-898, 2009.

GRILL, E. et al. Biref ICF core set for patients in geriatric post- acute rehabilitation facilities. *Journal of Rehabilitation Medicine*, Stockholm, v. 43, n. 2, p. 139-144, 2011.

GUEDES, T. et al. New cases of HTLV-I associated myelopathy in Northeastern Brazil. *Neurobiologia*, Recife, v. 56, n. 1, p. 1-8, 1993.

GUILCHER, S. et al. Health care utilization in non-traumatic and traumatic spinal cord injury: a population-based study. **Spinal Cord**, Hampshire, v. 48, n. 1, p. 45-50, 2010.

GUPTA, A et al. Non-traumatic spinal cord lesions: epidemiology, complications, neurological and functional outcome of rehabilitation. **Spinal Cord**, Hampshire, v. 47, n. 4, p. 307-311, 2009.

HALEY, S. M.; COSTER, W. J.; BLINDA-SUNDBERG, K. Measuring physical disablement: the contextual challenge. **Physical Therapy**, Alexandria, v. 74, n. 5, p. 443-451, 1994.

HARDING, A. E. Hereditary pure spastic paraplegia: a clinical and genetic study of 22 families. **Journal Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, London, v. 44, n. 10, p. 871-883, 1981.

HAUSSEN, S. R.; VECINO, M. C. HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: report of the first cases in Rio Grande do Sul, Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 53, n. 3, p. 608-612, 1995.

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH. **ICF Research Branch**. 2013. Disponível em: <<http://www.icf-research-branch.org>>. Acesso em: 20 maio 2015.

JAKOB, R. et al. The WHO Family of International Classifications. **Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz**, Berlin, v. 50, n. 7, p. 924-931, 2007.

JEROME, B. et al. **Manual for clinical practice**. Hoegrefe: Gottingen, 2012.

JETTE, A. M. Physical disablement concepts for physical therapy research and practice. **Physical Therapy**, Alexandria, v. 74, n. 5, p. 380-386, 1994.

_____. Toward a common language for function, disability and health. **Physical Therapy**, Alexandria, v. 86, n. 5, p. 723-734, 2006.

KITAGAWA, T. et al. Antibodies to HTLV-I in Japanese immigrants in Brazil. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 256, n. 17, p. 2342, 1986.

KLEBE, S.; STOLZE, H. Gait analysis of sporadic and hereditary spastic paraplegia. **Journal of Neurology**, Berlin, v. 251, n. 5, p. 571-578, 2004.

KUIJER, W. et al. Work status and chronic low back pain: exploring the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 28, n. 6, p. 379-388, 2006.

LANNES, P. et al. Paraparesia espástica tropical – mielopatia associada ao vírus HTLV-I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. **Revista Neurociências, São Paulo**. v.14, n. 3, p. 153-160, 2006.

LOHMANN, S. et al. The ICF forms a useful framework for classifying individual patient goals in postacute rehabilitation. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 43, n. 2, p. 151-155, 2011.

LUCARELI, P. R. G. **Treino de Marcha com Suporte de Peso em Pacientes com Lesão Medular**. 2009. 73 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

MARINHO, A. R. et al. Walking-related outcomes for individuals with traumatic and non-traumatic spinal cord injury inform physical therapy practice. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, New York, v. 35, n. 5, p. 371-381. 2012.

MARTINS, M. L. et al (Orgs.). **Cadernos hemominas HTLV**. 4ª ed. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2006. p. 21-45.

MASALA, C.; PETRETTO, D. R. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 30, n. 17, p. 1233-1244, 2008.

McDERMOTT, C. J. et al. Hereditary spastic paraparesis: new developments. **Journal of Neurology Neurosurg Psychiatry**, London, v. 69, n. 2, p. 150-160, 2000.

McKINLEY, W. O.; SEEL, R. T.; HARDMAN, J. T. Nontraumatic Spinal Cord Injury: Incidence, Epidemiology, and functional outcome. **Archives Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 80, n. 6, p. 619-623, 1999.

McKINLEY, W. O. et al. Nontraumatic vs. traumatic spinal cord injury: a rehabilitation outcome comparison. **American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation**, Baltimore, v. 80, n. 9, p. 693-699, 2001.

MELO, A.; GOMES, I.; MATTOS, K. Mielopatia por HTLV-1: Uma doença sistêmica. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 52, n. 3, p. 443-444, 1994.

MENDES, F. M. et al. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n. 1, p. 108-113, 2004.

MENNA-BARRETO, M. et al. HTLV-1 associated myelopathy in Porto Alegre (Southern Brazil). **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 53, n. 4, p. 771-776, 1995.

MILAGRES, A. C. et al. Human T cell lymphotropic virus tipe 1-associated myelopathy in Sao Paulo, Brazil. Epidemiologic and clinical features of a university hospital cohort. **Neuroepidemiology**, New York, v. 21, n. 3, p. 153-158, 2002.

MISHRA, A. K.; GUPTA, R. Disability index: a measure of deprivation among the disabled. **Economic and Political Weekly**, [s.l.], v. 41, n. 38, p. 4026-4029, 2006.

MOCHIZUKI, M. et al. HTLV-1 uveitis: a distinct clinical entity caused by HTLV-1. **Japanese Journal of Cancer Research**, Tokyo, v. 83, n. 3, p. 236-239, 1992.

MORENO-CARVALHO, O. A. et al. Evidence of preferential female prevalence of HTLV-1 associated tropical spastic paraparesis in Bahia-Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 50, n. 2, p. 183-188, 1992.

NAIR, K. P. S. et al. Nontraumatic spinal cord lesions: a prospective study of medical complications during in-patient rehabilitation. **Spinal Cord**, Hampshire, v. 43, n. 9, p. 558-564, 2005.

NAM, H. S.; KIM, K. D.; SHIN, H. I. ICF Based Comprehensive Evaluation for Post-Acute Spinal Cord Injury. **Annals of Rehabilitaion Medicine**, Korea, v. 36, n. 6, p. 804-814, 2012.

NEW, P.; RAWICKI, H.; BAILEY, M. Nontraumatic spinal cord injury: demographic characteristics and complications. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 83, n. 7, p. 996-1001, 2002.

NEW, P.; SUNDARARAJAN, V. Incidence of nontraumatic spinal cord injury in Victoria, Australia: a population based study and literature review. **Spinal Cord**, Hampshire, v. 46, n. 6, p.406-411, 2008.

O'SULLIVAN, S. B.; GUCCIONE, A. A.; CULLEN, K. E. Fisioterapia: avaliação e tratamento. 2ª ed. São Paulo: Manole, 2004.

OKAWA, Y. et al. An evidence-based construction of the models of decline of functioning. Part 1: two major models of decline of functioning. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v. 32, n. 3, p. 189-192, 2009.

OLIVEIRA, D. L. C.; GORETTI, L. C.; PEREIRA, L. S. M. O desempenho de idosos institucionalizados com alterações cognitivas em atividades de vida diária e mobilidade: estudo piloto. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 10, n. 1, p. 91-96, 2006.

OLIVEIRA, S. R.; AVELINO, M. M. Importância da infecção pelo vírus linfotrópico-T humano tipo I (HTLV-1), síndromes clínicas associadas à transmissão vertical. **Revista de Patologia Tropical**, Goiânia, v. 36, n. 1, p. 17-34, 2007.

OLIVER, M. **The politics of disablement**. London: MacMillan, 1990.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps)**: um manual de classificação das conseqüências das doenças. Lisboa: OMS, 1989.

_____. **Rumo a uma linguagem comum para funcionalidade incapacidade e saúde – CIF**. Genebra: OMS, 2002.

_____. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF**. São Paulo: EDUSP, 2003. 312 p.

OSAME, M. Review of WHO Kagoshima meeting and diagnostic guidelines for HAM/TPS. In: BLATTNER, W. A. (ed.). *Human retrovirology: HTLV*. New York: Raven Press, 1990. p. 191-197.

_____. Pathological mechanism of human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). **Journal of Neurovirology**, New York, v. 8, n. 5, p. 350-364, 2002.

OSAME, M. et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. **Lancet**, London, v. 1, n. 8488, p. 1031-1032, 1986.

OSAME, M. et al. Nationwide survey of HTLV-I-associated myelopathy in Japan: association with blood transfusion. **Annals of Neurology**, Boston, v. 28, n. 1, p. 50-56, 1990.

PADULA, M. P. C.; SOUZA, M. F. Identificação dos requisitos universais de autocuidado e seus déficits no lesado medular. **Saúde coletiva**, [s.l.], v. 4, n. 19, p. 18-24, 2008.

PEREIRA, M. E. M. S. M.; ARAUJO, T. C. C. F. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. **PSICO-PUCRS**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 37-45, 2006.

PIMENTA, C. A. M. **Dor**: manual clínico de enfermagem. São Paulo: [s.n.], 2000.

POIESZ, B. J. et al. Detection and isolation of type-C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous t-cell lymphoma. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, Washington, v. 77, n. 12, p. 7415-7419, 1980.

PONTES, L. et al. Toxina Botulínica Tipo A em Pacientes com Hemiplegia e/ou Hemiparesia Espástica: uma Abordagem Fisioterapêutica. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 99-102, 2000.

PROIETTI, F. A. et al. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. **Oncogene**, Basingstoke, v. 24, n. 39, p. 6058-6068, 2005.

PTYUSHKIN, P.; SELB, M.; CIEZA, A. O uso dos Core Sets da CIF na prática clínica. In: JEROME, B. et al. **Manual for clinical practice**. Hoegrefe: Gottingen, 2012. cap. 3.

PUTTEN, J. J. M. F. et al. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel Index and the Functional Independence Measure. **Journal of Neurology Neurosurg Psychiatry**, Sidney, v. 66, n. 4, p. 480-484, 1999.

RABEH, S. A. N. **Condições de saúde e cuidado domiciliar de indivíduos com lesão de medula espinhal**. 2007. 230 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

RAUCH, A.; CIEZA, A.; STUCKI, G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 44, n. 3, p. 329-342, 2008.

RAUCH, A.; LUCKENKEMPE, M.; CIEZA, A. Apresentando a Classificação Internacional de funcionalidade, Incapacidade e saúde. In: JEROME, B.; CIEZA, A.; RAUCH, A.; STUCKI, G. **Manual for clinical practice**. Hoegrefe: Gottingen, 2012a. cap. 2.

_____. O uso dos Core Sets da CIF na prática clínica. In: JEROME, B.; CIEZA, A.; RAUCH, A.; STUCKI, G. **Manual for clinical practice**. Hoegrefe: Gottingen, 2012b. cap. 4.

RENTSCH, H. P. et al. The implementation of the 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) in daily practice of neurorehabilitation: an interdisciplinary project at Kantonsspital of Lucerne, Switzerland. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 25, n. 8, p. 411-421, 2003.

RIBAS, J. G. R.; MELO, G. C. N. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, n. 4, p. 377-384, 2002.

RIBERTO, M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 64, n. 5, p. 938-946, 2011.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 45-52, 2001.

RIBERTO, M. et al. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

RIBERTO, M. et al. Independência funcional de pacientes com lesão medular. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 61-66, 2005.

RIBERTO, M. et al. The Brazilian experience with the International Classification of Functioning, Disability and Health core set for low back pain. **Coluna/Columna**, São Paulo. v. 10, n. 2, p. 124-129, 2011.

RIBERTO, M. et al. Validation of the Brazilian version of the Spinal Cord Independence Measure III. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 72, n. 6, p. 439-444, 2014a.

_____. A transversal multicenter study assessing functioning, disability and environmental factors with the comprehensive ICF core set for low back pain in Brazil. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 50, n. 2, p. 153-160, 2014b.

ROMAN, G. C.; OSAME, M. Identity of HTLV-I-associated tropical spastic paraparesis and HTLV-I-associated myelopathy (letter). **Lancet**, London, v. 1, p. 651, 1988.

ROȘULESCU, E. et al. Hereditary spastic paraplegia. **Romanian Journal of Morphology**

and Embryology, Romania, v. 50, n. 2, p. 299-303, 2009.

SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. Tecendo uma rede de usuários da CIF. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 11, n. 4, p. 245-331, 2007.

SANTOS, S.; KOK, F. Spastic Paraplegia, Optic Atrophy, and Neuropathy Is Linked to Chromosome 11q13. **Annals of Neurology**, Boston, v. 57, n. 5, p. 730-737, 2005.

SATHASIVAM, S. Motor neurone disease: clinical features, diagnosis, diagnostic pitfalls and prognostic markers. **Singapore Medical Journal**, Singapore, v. 51, n. 5, p. 367-372, 2010.

SCHOELLER, S. D. et al. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Brasília, v. 14, n. 1, p. 95-103, 2012.

SHUBLAQ, M.; ORSINI, M.; PUCCIONI-SOHLER, M. Medidas de Avaliação na Paraparesia Espástica Tropical: Revisão da Literatura. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 505-511, 2010.

_____. Implications of HAM/TSP functional incapacity in the quality of life. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 69, n. 2, p. 208-211, 2011.

SIDDALL, P. J. et al. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. **Pain**, Amsterdam, v. 103, n. 3, p. 249-257, 2003.

SIVAN, M. et al. Systematic review of outcome measures used in the evaluation of robot-assisted upper limb exercise in stroke. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 43, n. 3, p. 181-189, 2011.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **BRUNNER & SUDDARTH**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994. 4 v.

SOUKUP, M. G.; VOLLESTAD, N. K. Classification of problems, clinical findings and treatment goals in patients with low back pain using the ICDH-2 beta-2. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 23, n. 11, p. 462-473, 2001.

SOUZA, L. A. et al. Molecular characterization of HTLV-1 among patients with tropical paraparesis/HTLV-1 associated myelopathy in Belem, Para. **Revista Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 39, n. 5 p. 504-506, 2006.

SPINA-FRANÇA, A. et al. HTLV-1 antibodies in serum and cerebrospinal fluid in tropical spastic paraparesis in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 441-447, 1990.

STOLL, T. et al. ICF core set for patients with musculoskeletal conditions in the acute hospital. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 27, n. 7/8, p. 381-387, 2005.

STRÜMPPELL, A. Beiträge zur Pathologie des Rückenmarks. **Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten**, [s. l.], v. 10, p. 676-717, 1880.

STUCKI, G.; CIEZA, A.; MELVIN, J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 39, n. 4, p. 279-285, 2007.

STUCKI, G.; EWERT, T.; CIEZA, A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 24, n. 17, p. 932-938, 2002.

STUCKI, G. et al. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 24, n. 5, p. 281-282, 2002.

STUCKI, G. et al. ICF-based classification and measurement of functioning. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 44, n. 3, p. 315-328, 2008a.

_____. O desenvolvimento da “Pesquisa em Funcionalidade Humana e Reabilitação” a partir de uma perspectiva abrangente. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 63-69, 2008b.

STUCKI, G.; MELVIN, J. The international classification of functioning, disability and health: A unifying model for the conceptual description of physical and rehabilitation medicine. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, v. 39, n. 4, p. 286-292, 2007.

STUCKI, G.; USTUN, B.; MELVIN, J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. **Disability and Rehabilitation**, Oxford, v. 27, n. 7/8, p. 349-352, 2005.

SUTHERLAND, J. M. Familial spastic paraplegia. In: VINKEN, P. J.; BRUYN, G. W. (eds.). **Handbook of clinical neurology**. Amsterdam: North-Holland, 1975. p. 421-431.

TAUIL, C. B. **Ensaio clínico controlado randomizado aberto com metil-prednisolona em portadores de mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical**. 2003. 123 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

TOLDRÁ, R. C. et al. Facilitadores e barreiras para o retorno ao trabalho: a experiência de trabalhadores atendidos em um centro de referência em saúde do trabalhador - SP, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 35, n. 121, p. 10-22, 2010.

VALL, J.; BATISTA-BRAGA, V. A.; ALMEIDA, P. C. Central neuropathic pain and its relation to the quality of life of a person with a traumatic spinal cord injury. **Revista de Neurologia**, Barcelona, v. 42, n. 9, p. 525-259, 2006.

VALL, J. et al. Neuropathic pain characteristics in patients from Curitiba (Brazil) with spinal cord injury. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 69, n. 1, p. 64-68, 2011a.

VALL, J. et al. Application of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in individuals with spinal cord injury. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 69, n. 3, p. 513-518, 2011b.

VÁSQUEZ, P. HTLV-I (Human T – cell lymphotropic virus) algo que decir ?. **Revista Chilena Infectología**, Santiago, v. 20, n. 1, p. 34-37, 2003.

VAZZA, G.; ZORTEA, M. A New Locus for Autosomal Recessive Spastic Paraplegia Associated with Mental Retardation and Distal Motor Neuropathy, SPG14, Maps to Chromosome 3q27 – q28. **American Journal of Human Genetics**, Baltimore, v. 67, n. 2, p. 504-509, 2000.

VERBRUGGE, L. M.; JETTE, A. M. The disablement process. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 38, n. 1, p. 1-14, 1994.

VERHOEF, J. et al. Effectiveness of the introduction of an International Classification of Functioning, Disability and Health based rehabilitation tool in multidisciplinary team care in patients with rheumatoid arthritis. **Arthritis and Rheumatology**, Atlanta, v. 57, n. 2, p. 240-248, 2007.

VIEIRA, F. S.; AILY, S. M. **Análise funcional de pacientes com SPOAN: paraplegia espástica com atrofia óptica e neuropatia**. 2007. 65 f. Monografia (Título de Especialista em Intervenção Fisioterapêutica em Doenças Neuromusculares) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2007.

WANZELLER, A. L. M.; LINHARES, A. C. Prevalência de anticorpos para HTLV-I/II em recém-nascidos, em Belém, Pará. **Revista Paraense de Medicina**, Belém, v. 16, n. 3, p. 13-19, 2002.

WHITENECK, G. et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 85, n. 11, p. 1793-1803, 2004.

WONG-STALL, F.; GALLO, R. C. Human T lymphotropic retroviruses. **Nature**, New York, v. 317, p. 395-403, 1985.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps**: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO, 1993.

_____. **International ICF-Core Set Conference, 1st. Scientific Committee of the Munich University**. Cooperation Project for the Development of ICF-Core Sets. Munich: WHO, 2002a.

_____. **Towards a common language for functioning, disability and health: ICF**. Geneva: WHO, 2002b.

YOSHIDA, M.; MIYOSHI, I.; HINUMA, Y. Isolation and characterization of retrovirus from cells lines of human adult T-cell leukemia and its implications in the disease. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, Washington, v. 79, n. 6, p. 2031-2035, 1982.

ZOLA, I. K. Toward the necessary the universalizing of a disability police. **The Milbank Quarterly**, New York, v. 67, n. 2, p. 401-428, 1989. Supplement 2.

ANEXOS

ANEXO 1 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CÓPIA

Ribeirão Preto, 17 de abril de 2013

Ofício nº 1376/2013
CEP/MGV

PROCESSO HCRP nº 2389/2013

Prezados Pesquisadores,

O trabalho intitulado **“VALIDAÇÃO DO CORE SET DA CIF DE LESÃO MEDULAR PARA INDIVÍDUOS COM ETIOLOGIA NÃO TRAUMÁTICA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 364ª Reunião Ordinária realizada em 15/04/2013, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 2 datada de 02/04/2013.**

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa. De acordo com Carta Circular nº 003/2011/CONEP/CNS, datada de 21/03/2011, o sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última do referido Termo; o pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA

Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhores

PROF. DR. MARCELO RIBERTO

JULIANA NOGUEIRA COELHO

Depto. de Biomecânica, Medicina e Reabilitação do Aparelho Locomotor

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e Registro PB/CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br

ANEXO 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

I - Dados de identificação do sujeito da pesquisa ou responsável legal

1. Nome do paciente: _____
 Documento de identidade (nº): _____ Sexo: ()M ()F
 Data de nascimento: __/__/__ Endereço: _____
 Nº: _____ Apto: _____ Bairro: _____
 Cidade: _____ CEP: _____ Telefone: (____) _____
 2. Responsável legal: _____
 Natureza (grau de parentesco, tutor, curador etc.): _____ Sexo: ()M ()F
 Documento de identidade (nº): _____ Data de nascimento: __/__/__
 Endereço: _____
 Nº: _____ Apto: _____ Bairro: _____
 Cidade: _____ CEP: _____ Telefone: (____) _____

II - Dados sobre a pesquisa científica e registro das explicações do pesquisador ao sujeito da pesquisa ou seu representante legal sobre a pesquisa:

O título do protocolo da pesquisa é: **Validação do Core set da CIF de lesão medular para indivíduos com lesão de etiologia não-traumática.** A pesquisadora principal é Juliana Nogueira Coelho e o orientador da pesquisa é o Prof. Dr. Marcelo Riberto.

A pesquisa será realizada no Centro de Reabilitação do HCRP-FMRP-USP: Departamento de Biomecânica, Medicina e Reabilitação do Aparelho Locomotor e terá duração de 2 anos.

Este é um convite para que o senhor (ou a pessoa que está sob a sua responsabilidade) participe de um estudo que vai ajudar a desenvolver uma forma mais completa de avaliar vários aspectos da vida da pessoa com lesão medular de etiologia não traumática.

Nós vamos usar um roteiro de perguntas que foi desenvolvido no Brasil a partir de um questionário internacional. Essas perguntas vão verificar como está o seu corpo, as atividades que você consegue fazer ou não e ainda quais são as coisas no meio ambiente que ajudam ou atrapalham no seu dia-a-dia.

Você precisará responder algumas que serão feitas por alguns profissionais do centro de reabilitação e depois ser examinado como na consulta médica ou nas avaliações que os terapeutas já fazem com você. Não haverá nenhuma modificação na forma como você será atendido no centro de reabilitação, o que vai mudar é a forma como os profissionais anotam as respostas e observações a seu respeito.

Este estudo não vai trazer risco algum para a sua saúde (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo), porque você só vai precisar responder algumas perguntas. Por outro lado, esta pesquisa pode ajudar no seu tratamento e de outras pessoas com problemas de saúde parecidos com o seu, pois veremos o que incomoda mais na sua vida e poderemos fazer um tratamento melhor.

III - Esclarecimentos dados pelo pesquisador sobre garantias do sujeito da pesquisa consignado:

A qualquer momento você pode pedir para ver as respostas que você deu e, se não estiver satisfeito, pode pedir para sair do estudo. Se você quiser sair do estudo, isso não vai atrapalhar o seu tratamento. As suas respostas serão mantidas em segredo.

V - Informações de nomes, endereços e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas:

A responsável por esta pesquisa é o prof. Dr. **Marcelo Ribeto**, que pode ser encontrado no Centro de Reabilitação do HCRP - Ribeirão Preto ou pelos telefones: 3602-1816/3602-2416. O telefone de contato do Comitê de Ética é: 3602-2228, para caso de dúvidas e necessidade de maiores esclarecimentos éticos.

VI - Consentimento após esclarecimento

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 20_____.

Assinatura do paciente/

Responsável legal

Pesquisadora: Juliana Nogueira Coelho

Orientador. Prof. Dr. Marcelo Riberto

ANEXO 3 - Questionário Clínico

Nome: _____ Data da Avaliação: _____
Registro: _____ Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____
Procedência: _____ Telefone: _____
Diagnóstico: _____ Data que descobriu infecção pelo HTLV-1: _____
Sexo: _____ Raça: _____ Estado Civil: _____
Profissão: _____ Grau de Escolaridade: _____

HMA: _____

Antecedentes Pessoais: _____

Medicamentos Utilizados: _____

Cirurgias: _____

ANEXO 4 - Versão Brasileira do SCIM-3 - Medida de Independência de Medula Espinhal

Data: _____ Nome do Paciente: _____
 Registro: _____ Diagnóstico: _____
 Nome do Examinador: _____ Data que descobriu infecção pelo HTLV-1: _____

Versão III, 14 de setembro 2002

Cuidados Pessoais

1. Alimentação (cortar, abrir recipientes, despejar, levar alimento à boca, segurar xícara contendo líquido)

0. Necessita de alimentação parental, de gastrostomia ou assistência total para alimentação oral

1. Necessita de assistência parcial para comer ou beber ou para utilizar dispositivos de adaptação

2. Come com independência; necessita de dispositivos de adaptação ou assistência somente para cortar os alimentos e/ou despejar e/ou abrir recipientes

3. Come e bebe com independência; não necessita de assistência ou dispositivos de adaptação

2. Tomar banho (passar sabonete, secar o corpo e a cabeça, manusear a torneira de água).

A - Parte superior do corpo:

A. 0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial

2. Lava-se com independência com dispositivos de adaptação ou em locais adaptados (por exemplo, com barras, na cadeira)

3. Lava-se com independência; não necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados (que não sejam de uso habitual para indivíduos saudáveis)

B- Parte inferior do corpo

B.0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial

2. Lava-se com independência com dispositivos de adaptação ou em locais adaptados

3. Lava-se com independência; não necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados

3. Vestir-se (roupas, sapatos, órteses permanentes: vestir-se, usar a roupa e tirar a roupa).

A- Parte superior do corpo

A. 0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial com roupas sem botões, zíperes ou cadarços

2. Independente em relação a roupas sem botões, zíperes ou cadarços; necessita de dispositivos

de adaptação e/ou locais adaptados

3. Independente em relação a roupas sem botões, zíperes ou cadarços; não necessita de dispositivos de adaptação e/ou locais adaptados; necessita de assistência somente ou dispositivos de adaptação e/ou locais adaptados somente para botões, zíperes ou cadarços

4. Veste (qualquer roupa) com independência; não necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados

B- Parte inferior do corpo

B.0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial com roupas sem botões, zíperes ou cadarços

2. Independente com roupas sem botões, zíperes ou cadarços; necessita de dispositivos de adaptação e/ou locais adaptados

3. Independente com roupas sem botões, zíperes ou cadarços sem dispositivos de adaptação e/ou locais adaptados; necessita de assistência ou dispositivos de adaptação e/ou locais adaptados somente para botões, zíperes

4. Veste (qualquer roupa) com independência; não necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados

4. Cuidados com a aparência exterior (lavar as mãos e rosto, escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer a barba, maquiarse)

0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial

2. Arruma-se com independência usando dispositivos de adaptação

3. Arruma-se com independência sem o uso de dispositivos de adaptação

SUBTOTAL (0 – 20)

Respiração e Controle dos Esfíncteres

5. Respiração

0. Necessita de tubo traqueal (TT) e ventilação assistida intermitente ou permanente (VAIP)

2. Respira com independência com TT; necessita de oxigênio, muita ajuda para tossir ou cuidados com o TT

4. Respira com independência com TT; necessita de pouca ajuda para tossir ou administrar o TT

6. Respira com independência sem TT; necessita de oxigênio, muita ajuda para tossir, uma máscara (por exemplo, PEEP) ou VAIP (BIPAP)

8. Respira com independência sem TT; necessita de pouca assistência ou estimulação para tossir

10. Respira com independência sem assistência ou dispositivo

6. Controle do Esfíncter – Bexiga

0. Cateter de demora

3. Volume de urina residual (VUR) > 100cc; nenhum cateterismo regular ou cateterismo assistido intermitente

6. VUR < 100cc ou auto-cateterismo intermitente; necessita de assistência para utilizar os

instrumentos de drenagem

9. Auto-cateterismo intermitente; utiliza instrumentos de drenagem externos; não necessita de assistência para utilização

11. Auto-cateterismo intermitente; continente entre cateterismos; não utiliza instrumentos de drenagem externos

13. VUR <100cc; necessita somente de drenagem externa da urina; não é necessária nenhuma assistência para fazer a drenagem

15. VUR <100cc; continente; não utiliza instrumentos de drenagem externa da urina

7. Controle do Esfíncter – Intestino

0. Movimentos intestinais em horários irregulares ou com baixíssima frequência (menos que uma vez em 3 dias)

5. Horários regulares, mas necessita assistência (por exemplo, para aplicar supositório); acidentes são raros (menos que duas vezes por mês)

8. Movimentos intestinais regulares, sem assistência, acidentes são raros (menos que duas vezes por mês)

10. Movimentos intestinais regulares, sem assistência; sem acidentes

8. Uso do vaso sanitário (higiene do períneo, ajuste das roupas antes/depois, uso de absorventes ou fraldas).

0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial; não se limpa sozinho

2. Necessita de assistência parcial; limpa-se com independência

4. Usa o toalete com independência em todas as tarefas, mas necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados (por exemplo, com barras)

5. Usa o toalete com independência; não necessita de dispositivos de adaptação ou locais adaptados

SUBTOTAL (0-40)

Mobilidade (quarto e banheiro)

9. Mobilidade na Cama e Movimentos para Impedir o Aparecimento de Úlceras de Pressão (Escaras)

0. Necessita de assistência em todas as atividades: mover a parte superior do corpo na cama, mover a parte inferior do corpo na cama, ficar sentado na cama, fazer *push-ups* na cadeira de rodas, com ou sem dispositivos de adaptação, mas não com ajuda de equipamentos elétricos

2. Faz uma das atividades sem ajuda

4. Faz duas ou três atividades sem ajuda

6. Faz todas as atividades de mobilidade na cama e movimentos para alívio da pressão com independência

10. Transferências: cama-cadeira de rodas (travar a cadeira de rodas, levantar o apoio de pés, remover e ajustar os apoios de braços, fazer a transferência, levantar os pés).

0. Necessita de assistência total

1. Necessita de assistência parcial e/ou supervisão, e/ou dispositivos de adaptação (por exemplo, tábua de transferência)
2. Independente (ou não precisa de cadeira de rodas)

11. Transferências: cadeira de rodas – vaso - sanitário - banheira (se usar cadeira de banho: transfere-se de a para; se usar cadeira de rodas normal: travar a cadeira de rodas, levantar o apoio de pés, remover e ajustar os apoios de braços, fazer a transferência, levantar os pés).

0. Necessita de assistência total
1. Necessita de assistência parcial e/ou supervisão, e/ou dispositivos de adaptação (por exemplo, barras de apoio)
2. Independente (ou não precisa de cadeira de rodas)

Mobilidade (dentro e fora de casa, ou em superfícies planas)

12. Mobilidade Dentro de Casa

0. Necessita de assistência total
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou assistência parcial para operar uma cadeira de rodas manual
2. Move-se com independência com uma cadeira de rodas manual
3. Necessita de supervisão ao andar (com ou sem dispositivos)
4. Anda com um andador ou muletas (movimento pendular)
5. Anda com muletas ou duas bengalas (caminhar recíproco)
6. Anda com uma bengala
7. Necessita somente de órtese em membro inferior
8. Anda sem instrumentos auxiliares de locomoção

13. Mobilidade para Distâncias Moderadas (10-100 metros)

0. Necessita de assistência total
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou assistência parcial para operar uma cadeira de rodas manual
2. Move-se com independência com uma cadeira de rodas manual
3. Necessita de supervisão ao andar (com ou sem dispositivos)
4. Anda com um andador ou muletas (movimento pendular)
5. Anda com muletas ou duas bengalas (caminhar recíproco)
6. Anda com uma bengala
7. Necessita somente de órtese em membro inferior
8. Anda sem instrumentos auxiliares de locomoção

14. Mobilidade Fora de Casa (mais que 100 metros)

0. Necessita de assistência total
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou assistência parcial para operar uma cadeira de rodas manual
2. Move-se com independência com uma cadeira de rodas manual
3. Necessita de supervisão ao andar (com ou sem dispositivos)

4. Anda com um andador ou muletas (movimento pendular)
5. Anda com muletas ou duas bengalas (caminhar recíproco)
6. Anda com uma bengala
7. Necessita somente de órtese em membro inferior
8. Anda sem instrumentos auxiliares de locomoção

15. Controle em Escadas

0. Incapaz de subir ou descer escadas
1. Sobe e desce pelo menos 3 degraus com ajuda ou supervisão de outra pessoa
2. Sobe e desce pelo menos 3 degraus com ajuda de corrimão e/ou muleta ou bengala
3. Sobe e desce pelo menos 3 degraus sem qualquer suporte ou supervisão

16. Transferências: cadeira de rodas - carro (aproximar-se do carro, travar a cadeira de rodas, remover os apoios de braços e pés, transferir-se até o carro e sair dele, levar a cadeira até o carro e retirá-la)

0. Necessita de assistência total
1. Necessita de assistência parcial e/ou supervisão, e/ou dispositivos de adaptação
2. Faz a transferência com independência, não precisa de dispositivos de adaptação (ou não precisa de cadeira de rodas)

17. Transferências: chão - cadeira de rodas

0. Necessita de assistência
1. Faz a transferência com independência, com ou sem dispositivos de adaptação (ou não precisa de cadeira de rodas)

SUBTOTAL (0-40)

SCORE TOTAL SCIM III (0-100)

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

Interpretação do Resultado:

- 100 pontos – **totalmente independente**
 99 a 76 pontos – **dependência leve**
 75 a 51 pontos – **dependência moderada**
 50 a 26 pontos – **dependência severa**
 25 e menos pontos – **dependência total**

ANEXO 5 - Escala de Disfunção Motora de Osame

0	Marcha e corrida normais
1	Marcha normal mas corre lentamente
2	Marcha anormal
3	Marcha anormal incapaz de correr
4	Necessita apoio para subir escadas
5	Necessita apoio unilateral para caminhar
6	Necessita de apoio bilateral para caminhar
7	Necessita de apoio para caminhar, mas limitada em 10 metros
8	Necessita de apoio para caminhar, mas limitada em 5 metros
9	Incapaz de caminhar, mas capaz de engatinhar
10	Engatinha com as mãos
11	Incapaz de caminhar, mas vira-se na cama
12	Incapaz de vira-se na cama, mas pode mover os dedos dos pés
13	Completamente restrito ao leito (imóvel)

APÊNDICE

APÊNDICE - Questionário baseado no *Core set* resumido da CIF ampliado para Lesão Medular crônica

Nome: _____ Registro: _____

Data: _____ Diagnóstico: _____

1.0 Funções do Corpo

b152 Funções Emocionais (Apresenta algum problema emocional, como depressão, tristeza, crise de choro, medo, raiva ou ansiedade?)

0: Sem emoções descontextualizadas ou problemas emocionais.

1: Apresenta menos que uma vez por semana algum problema emocional; Sem problemas de concentração ou nas atividades diárias.

2: Apresenta mais que uma vez por semana algum problema emocional; Faz uso de medicamento para o controle emocional; As emoções ou a medicação dificultam pouco a concentração.

3: Apresenta constantemente algum problema emocional, podendo ter ideação suicida ou o desejo de acabar com tudo, usa medicamentos; As emoções ou doses elevadas de medicamentos faz com que tenha muita dificuldade de concentração ou nas atividades diárias.

4: Isolamento social; Sonolência excessiva; Tentou suicídio recentemente; Não consegue fazer nada devido a falta de controle emocional.

b280 Sensação de dor (Escala Visual Analógica - EVA)

0: EVA= 0-1 (nenhuma, ausente, insignificante).

1: EVA= 2-4 (dor leve).

2: EVA= 5-6 (dor moderada).

3: EVA= 7-8 (dor grave).

4: EVA= 9-10 (dor insuportável).

b525 Funções de defecação

Em relação as funções de defecação:	
Elimina fezes espontaneamente?	() sim: 0 ponto () não: 2 pontos
Controla a eliminação das fezes?	() sim: 0 ponto () não: 2 pontos
Qual é a consistência das fezes?	() dura: 2 pontos () firme: 0 ponto () mole: 0 ponto () líquida: 1 ponto
Qual é a frequência de evacuação?	() uma vez ao dia: 0 ponto () cada 2 ou 3 dias: 1 ponto () a cada 4 dias ou mais: 2 pontos
Tem eliminação normal de gases intestinais?	() sim: 0 ponto () não, é excessiva ou ausente: 2 pontos

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-10):

- 0: Sem deficiência, 0 ou 1 ponto.
 1: Deficiência leve, 2 ou 3 pontos.
 2: Deficiência moderada, 4 a 6 pontos.
 3: Deficiência grave, 7 ou 8 pontos.
 4: Deficiência completa, 9 ou 10 pontos.

b620 Funções urinárias

Em relação as funções urinárias	
Elimina urina voluntariamente?	() sim: 0 <i>ponto</i> () não: 3 <i>pontos</i>
Qual a frequência das micções voluntárias?	() 3 a 7 micções/dia: 0 <i>ponto</i> () 0 a 2 micções/dia: 1 <i>ponto</i> () 8 ou mais micções/dia: 2 <i>ponto</i> () não elimina urina voluntariamente (perdas): 3 <i>pontos</i>
Sente quando a bexiga está cheia?	() sim: 0 <i>pontos</i> () às vezes: 1 <i>ponto</i> () não: 3 <i>ponto</i>
Utiliza manobras para eliminar a urina?	() não utiliza: 0 <i>pontos</i> () manobra de valsava/prensa abdominal: 1 <i>ponto</i> () crede: 2 <i>pontos</i> () cateterismo urinário intermitente limpo (CUIL): 3 <i>pontos</i>
Utiliza dispositivo auxiliares externos de drenagem para manejo de perda urinária (coletor urinário, fralda descartável)?	() sim: 3 <i>pontos</i> () não utiliza: 0 <i>ponto</i>

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-15):

- 0: Sem deficiência, de 0 a 2 pontos.
 1: Deficiência leve, de 3 a 5 pontos.
 2: Deficiência moderada, de 6 a 8 pontos.
 3: Deficiência grave, de 9 a 12 pontos.
 4: Deficiência completa, 13 a 15 pontos.
 9: Não aplicável (Cateter vesical de demora, Vesicostomia, Mitofanoff e outras derivações urinárias alternativas).

b640 Funções sexuais (As funções sexuais estão normais? Apresenta ereção, excitação sexual, sensações, lubrificação, ejaculação e orgasmos?)

- 0: Apresenta excitação sexual, ereção, lubrificação vaginal, sensações, ejaculação e orgasmo normais.

- 1: Apresenta um leve aumento do tempo para excitação, atingir o orgasmo e/ou ejaculação retardada.
- 2: Aumento razoável do tempo para excitação e orgasmo; Eventualmente faz uso de medicamentos orais ou de aplicação tópica ou produtos para obter ereção ou lubrificação vaginal; Não completa o ciclo sexual de forma satisfatória devido à dificuldade para obter excitação, atingir o orgasmo ou ejaculação retardada.
- 3: Aumento considerável do tempo para excitação, orgasmo ou ausência de ejaculação; Necessita frequentemente de medicamentos ou instrumentos para obter ereção, orgasmo ou lubrificação; Pode precisar de aplicação tópica de drogas intracavernosas para obter ereção.
- 4: Não apresenta qualquer função sexual.

b710 Funções relacionadas à mobilidade das articulações (Goniometria)

Flexão do quadril	125°-100°		99°-74°		73°-48°		47°-22°		≤ 21°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Extensão do quadril	10°-8°		7°-6°		5°-4°		3°-2°		≤ 1°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Abdução do quadril	45°-36°		35°-26°		25°-16°		15°-6°		≤ 5°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Adução do quadril	15°-13°		12°-10°		9°-7°		6°-4°		≤ 3°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Flexão do joelho	140°-106°		105°-90°		89°-70°		69°-35°		≤ 35°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Extensão do joelho	140°-106°		105°-90°		89°-70°		69°-35°		≤ 35°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Dorsiflexão	20°-16°		15°-11°		10°-6°		5°-1°		≤ -1°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4
Flexores plantares	45°- 36°		35°-26°		25°-16°		15°-6°		≤ 5°	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-64):

- 0: se a pontuação final for entre 0 e 12.
- 1: se a pontuação final for entre 13 e 25.
- 2: se a pontuação final for entre 26 e 38.
- 3: se a pontuação final for entre 39 e 51.
- 4: se a pontuação final for entre 52 e 64.

b730 Funções relacionadas à força muscular (Escala de força motora Kendall: 0-5 graus)

Flexores do quadril	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Extensores do quadril	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Abdução do quadril	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Adução do quadril	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Flexores do joelho	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Extensores do joelho	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Dorsiflexores	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Flexores plantares	Grau 5		Grau 4		Grau 3		Grau 2		Grau 1		Grau 0	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-80):

- 0: se a pontuação final for entre 0 e 15.
- 1: se a pontuação final for entre 16 e 31.
- 2: se a pontuação final for entre 32 e 47.
- 3: se a pontuação final for entre 48 e 63.
- 4: se a pontuação final for entre 64 e 80.

b735 Funções relacionadas ao tônus muscular (Escala de Ashworth Modificada)

Flexores do Quadril	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5

Extensores do quadril	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Abdutores do quadril	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Flexores do joelho	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Extensores do joelho	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Dorsiflexores	0		1		1+		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5
Flexores plantares	0		1		+1		2		3		4	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-70):

- 0: se a pontuação final for entre 0 e 13.
- 1: se a pontuação final for entre 14 e 27.
- 2: se a pontuação final for entre 28 e 41.
- 3: se a pontuação final for entre 42 e 55.
- 4: se a pontuação final for entre 56 e 70.

b810/ s810 Funções protetoras da pele e Estruturas das áreas da pele (Inspeção)

0: Pele íntegra: hidratada, textura lisa e firme, com espessura fina e uniforme, coloração homogênea, temperatura corporal morna bilateral com variação de 36°C a 38°C e boa elasticidade. Não apresenta alterações na pele.

1: Apresenta alterações na pele como ressecamento com ou sem descamação; alteração de pigmentação; perda da continuidade e/ou úlcera por pressão estágio I (*pele intacta com hiperemia de uma área localizada que não embranquece, geralmente sobre proeminência óssea. A pele de cor escura pode não apresentar embranquecimento visível: sua cor pode diferir da pele ao redor*).

2: Apresenta alteração na pele como formação calosa; cicatrizes; pele frágil com diminuição de espessura; perda da continuidade e/ou úlcera por pressão estágio II (*perda parcial de espessura dérmica, apresenta-se como úlcera superficial com o leito de coloração vermelho pálido, sem esfacelo. Pode apresentar-se ainda como uma bolha (preenchida com exsudato seroso), intacta ou aberta/rompida*).

3: Apresenta alteração na pele como endurecimento; perda da continuidade e/ou úlcera por pressão estágio III (*perda de tecido em sua espessura total. A gordura subcutânea pode estar visível sem exposição do osso, tendão ou músculo. Esfacelo pode estar presente sem prejudicar a identificação da profundidade da perda tissular. Pode incluir descolamentos e túneis*) ou suspeita de lesão tissular profunda (*dano no tecido mole, decorrente de pressão e/ou cisalhamento*).

4: Apresenta perda da continuidade da pele e/ou úlcera por pressão estágio IV (*perda total de tecido com exposição óssea, de músculo ou tendão. Pode haver presença de esfacelo ou*

escara em algumas partes do leito da ferida. Frequentemente, inclui descolamentos e túneis) ou não classificada (lesão com perda total de tecido, na qual a base da úlcera está coberta por esfacelo e/ou escara).

2.0 Estruturas do Corpo

s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas (Ressonância Magnética)

Ressonância de Coluna	
Alteração de sinal da medula espinhal visto nas sequências T2 (sagital)	() Ausente: <i>0 ponto</i> () Presente: <i>1 ponto</i>
Extensão da alteração de sinal no eixo crânio caudal	() Zero: <i>0 ponto</i> () Menor que 1 corpo vertebral: <i>1 ponto</i> () Entre 1 e 2 corpos vertebrais: <i>2 pontos</i> () Maior que 2 corpos vertebrais: <i>3 ponto</i>
Diâmetro da medula espinhal	() Normal: <i>0 ponto</i> () Reduzido (atrofia): <i>1 ponto</i>

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 5):

- 0: Nenhuma deficiência, 0 ponto.
- 1: Deficiência leve, 1 pontos.
- 2: Deficiência moderada, 2 pontos
- 3: Deficiência grave, 3 ou 4 pontos.
- 4: Deficiência completa, 5 pontos ou interrupção completa da medula.
- 8: Não especificado.

s430 Estruturas do sistema respiratório (Radiografia de tórax)

Expansão torácica (Hipoinsuflado se a contagem dos arcos anteriormente for menor que 6 à direita)	() Adequada: <i>0 ponto</i> () Hipoinsuflada: <i>1 ponto</i> () Lesões pulmonares não permitem a contagem: <i>2 pontos</i>
Presença de opacidades pulmonares ou consolidações	() Ausente: <i>0 ponto</i> () Presente unilateral: <i>1 ponto</i> () Presente bilateral: <i>2 pontos</i> () Opacificação de todo hemitórax: <i>3 pontos</i> () Opacificação completa de ambos hemitóraces: <i>4 pontos</i>

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 6):

- 0: Nenhuma deficiência, 0 ponto.
- 1: Deficiência leve, 1 pontos.
- 2: Deficiência moderada, 2 ou 3 pontos.

- 3: Deficiência grave, 4 ou 5 pontos.
 4: Deficiência completa, 6 pontos.
 8: Não específico.

s610 Estrutura do sistema urinário (Uretrocistografia Injetora/ Miccional e Ultrassonografia – vias urinárias)

Ultrassom ou Uretrocistografia:	
<i>Capacidade vesical</i>	☐ Normal: <i>0 ponto</i> ☐ Reduzida: <i>1 ponto</i> ☐ Ausente: <i>4 pontos (pós-cirúrgico, Vesicostomia) – Se sim, não aplicar os dois últimos itens</i> ☐ Não se aplica: <i>0 ponto</i>
<i>Alterações secundárias – pode marcar 2 opções</i>	☐ Ausente: <i>0 ponto</i> ☐ Presença de refluxo vesico-ureteral: <i>1 ponto</i> ☐ Presença de alterações no parênquima renal: <i>2 pontos</i> ☐ Não se aplica: <i>0 ponto</i>
Uretrocistografia	
<i>Complacência</i>	☐ Normal: <i>0 ponto</i> ☐ Reduzida: <i>1 ponto</i> ☐ Não se aplica: <i>0 ponto</i>
<i>Função vesical na fase de esvaziamento</i>	☐ Micção espontânea: <i>0 ponto</i> ☐ Não consegue micção espontânea: <i>1 ponto</i> ☐ Não se aplica: <i>0 ponto</i>

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 6):

- 0: Sem deficiência, 0 ponto.
 1: Deficiência leves, 1 pontos.
 2: Deficiência moderadas, 2 ou 3 pontos.
 3: Deficiência graves, 4 ou 5 pontos.
 4: Deficiência completa, 6 pontos.
 8: Não especificado.
 9: Não aplicável.

3.0 Atividades e Participação

d230 Realizar rotina diária (Realiza suas atividades diárias, como pagar contas, resolver problemas, fazer supermercado, conviver com as pessoas, tomar decisões razoáveis e seguras relacionada a tarefas sociais, financeiras e pessoais?)

- 0: Realiza todas as atividades de sua rotina diária.
 1: Utiliza um tempo maior que o razoável para realizar as atividades de sua rotina diária; Faz uso de alguma dispositivo tecnológico (prótese, órtese, muleta, andador, cadeira de rodas) adaptação ou auxílio. Não precisa de outra pessoa.

2: Necessita de supervisão (alguém ao lado, incentivo ou sugestão) quando se encontra em uma situação de estresse; Precisa de ajuda para colocação e ajuste dos dispositivos tecnológicos (prótese, órtese, muleta, andador, cadeira de rodas).

3: Necessita do contato físico de uma pessoa para realizar parte de suas atividades de sua rotina diária; Faz uso de alguma medicação.

4: Não consegue realizar sua rotina diária. Necessita de auxílio total.

d240 Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas (Lida com o estresse e tarefas que exijam responsabilidades significativas?)

0: Lida normalmente com o estresse e tarefas que exijam responsabilidades significativas.

1: Utiliza um tempo maior que o razoável para lidar com o estresse e tarefas que exijam responsabilidades significativas.

2: Necessita de supervisão (alguém ao lado, incentivo ou sugestão) que o auxiliem para lidar com o estresse e tarefas que exijam responsabilidades significativas.

3: Não consegue suprir suas dificuldades, necessitando de ajuda constante de terceiros para lidar com o estresse e tarefas que exigem responsabilidades significativas; Faz uso de alguma medicação.

4: Não consegue lidar com o estresse e as tarefas que exijam responsabilidades significativas.

d360 Uso dos meios de comunicação (Se comunicar com outras pessoas através da utilização de qualquer meio de comunicação, como telefone, e-mail, celulares, computadores, enviar sms, whatsapp?)

0: Realiza todas as atividades.

1: Utiliza um tempo maior que o razoável para utilizar os meios de comunicação.

2: Requer supervisão (alguém ao lado, incentivo, sugestão ou orientação) para discar o número, segurar o telefone, ligar o computador; Necessita de dispositivos tecnológicos (prótese, órtese) para conseguir utilizar os meios de comunicação; Não precisa de outra pessoa.

3: Necessita do contato físico de terceiros para realizar estas atividades; Necessita de dispositivos tecnológicos (prótese, órtese). Não consegue manusear ou mouse.

4: Necessita de auxílio para todas as tarefas.

d410 Mudar de posição básica do corpo (Adota ou abandona uma posição e mover-se de um lado para o outro, como levantar-se de uma cadeira para deitar-se na cama, ajoelhar-se a agachar-se?)

0: Realiza todas as atividades.

1: Realiza as atividades, mas precisa de apoios físicos como barras, móveis ou incentivo, ou orientação e supervisão de outra pessoa.

2: Necessita de assistência de outra pessoa para 1 tarefa.

3: Necessita de assistência de outra pessoa para 2 ou 3 tarefas.

4: Necessita de assistência para todas as tarefas.

d420 Transferir a própria posição (Mover-se de uma superfície para outra, como de uma cadeira para a cama ou outra cadeira, cadeira higiênica ou de rodas, sem mudar a posição básica do corpo?)

0: Move-se de uma posição sentada ou deitada para outra do mesmo nível ou de nível diferente, transfere-se da cama para a cadeira ou de uma cama para outra com segurança. Em

cadeira de rodas: aproxima-se da cama ou cadeira, aciona o freio, ajusta os pedais e remove o apoio dos braços caso necessário; transfere-se (realizando deslizamento) e retorna com segurança.

1: Necessita de dispositivos tecnológicos (prótese, órtese, barra de transferência, tábua de segurança, andador, muletas, trapézio) para transferir-se da cama para a cadeira. Utiliza um tempo maior que o razoável para realizar a transferência ou não faz a autotransferência com segurança total. Não precisa de outra pessoa.

2: Requer supervisão (alguém ao lado, incentivo, sugestão), preparação (posicionando os equipamentos móveis, tábuas para transferência, órtese, ajustando os pedais da cadeira de rodas) para realizar a transferência. Precisa da ajuda para operar equipamentos mecanizados para a transferência (elevador de pacientes).

3: Necessita do contato físico de uma pessoa para conseguir se transferir de uma superfície para outra.

4: Necessita de auxílio total para a transferência.

d445 Uso da mão e do braço (Apresenta alguma dificuldade em pegar objetos, segurá-los ou retirá-los do armário?)

0: Nenhuma dificuldade para pegar objetos, segurá-los ou retirá-los do armário.

1: Pega, segura ou retira objetos do armário, com uso de dispositivo tecnológico (prótese, órtese, muleta, andador, apoio em algum móvel); Leva mais tempo que o habitual; Sem ajuda de outra pessoa.

2: Requer supervisão ou orientação de terceiros para realizar esta atividade; Necessita de dispositivos tecnológicos (prótese, órtese, muleta, andador, apoio em algum móvel).

3: Necessita do contato físico de terceiros para realizar esta atividade.

4: Não consegue pegar, segurar ou retira objetos do armário sozinho; Necessita de auxílio total.

d450 Andar (Realiza caminhadas de curtas ou longas distâncias, desviar de obstáculos e/ou andar em superfícies diferentes (como pisos irregulares, ladeiras)?)

0: Anda normalmente com segurança; Não utiliza dispositivos de adaptação.

1: Anda, porém utiliza dispositivos tecnológicos (órtese ou prótese, sapatos especiais, bengala, muletas ou andadores); Coloca os dispositivos tecnológicos sem ajuda de terceiros; Leva mais tempo que o habitual para realizar esta atividade; Risco de segurança.

2: Requer supervisão (alguém ao lado, supervisão, incentivo); Utiliza dispositivos tecnológicos (órtese ou prótese, sapatos especiais, bengala, muletas ou andadores); Necessita da ajuda de terceiros para a colocação dos dispositivos tecnológicos; Leve apoio de terceiros para o uso de bengala, muletas ou andadores para dar equilíbrio ou direcionar.

3: Necessita de apoio total para manter-se de pé e para movimentar os pés.

4: Desloca-se com cadeira de rodas; Restrito ao leito; Não anda.

d455 Deslocar-se (Corre, engatinha ou sobe escadas?)

0: Consegue deslocar-se normalmente; Não utiliza dispositivos de adaptação.

1: Consegue deslocar-se, mas necessita de dispositivos tecnológicos (corrimão, prótese, órtese, andador, muleta ou utiliza); Leva mais tempo que o razoável. Sem ajuda de terceiros.

2: Requer supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo); Utiliza dispositivos tecnológicos (corrimão, órtese, prótese, sapatos especiais, bengala, muletas ou andadores); Necessita da ajuda de terceiros para a colocação dos dispositivos tecnológicos.

3: Necessita de contato físico de terceiros para deslocar-se.

4: Desloca-se com cadeira de rodas; Restrito ao leito; Não deslocar-se.

d465 Deslocar-se usando algum tipo de equipamento (Move seu corpo de um lado para o outro em qualquer espaço ou superfície utilizando algum dispositivo específico para deslocar-se (como cadeira de rodas ou andador/ muleta com deslocamento pendular)?)

0: Desloca-se sozinho com movimentos pendulares na muleta ou andador; Conduz a cadeira de rodas sozinho.

1: Necessita de dispositivos tecnológicos (andador, prótese, muleta - deslocamento pendular, órtese) para deslocar-se; Leva um tempo acima do razoável; Em cadeira de rodas: consegue manejá-la passando entre obstáculos e aclives.

2: Necessita da supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo) para deslocar-se com dispositivos tecnológicos (andador, prótese, muleta - deslocamento pendular, órtese); Em cadeira de rodas: Necessita da supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo) para usar a cadeira de rodas (como para ultrapassar obstáculos pequenos); Consegue manejá-la em distâncias menores que 15 metros.

3: Necessita de contato físico de terceiros para deslocar-se em movimentos pendulares com andador ou muletas; Em cadeira de rodas: Necessita de contato físico de terceiros para manejá-la, como para ultrapassar obstáculos pequenos.

4: Necessita de ajuda total para deslocar-se usando algum tipo de equipamento (cadeira de rodas ou andador/ muleta); Restrito ao leito.

9: Não aplicável.

d470 Utilização de transporte (Apresenta alguma dificuldade ao utilizar algum transporte como passageiro? Sente dificuldade de entrar, sair, permanecer sentado ou em pé em um automóvel, taxi, ônibus, metrô, avião, barco e/ ou ambulância?)

0: Sem dificuldade para utilizar qualquer tipo de transporte como passageiro; Realiza normalmente esta atividade com segurança.

1: Utiliza os meios de transporte, porém necessita de um tempo maior que o razoável para entrar e sair dos mesmos.

2: Dificuldade para entrar e sair de qualquer meio de transporte; Necessita de supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo) para entrar e sair dos meios de transportes; Precisa de ajuda para 1 ou 2 das tarefas.

3: Necessita de contato físico de terceiros para entrar e sair dos meios de transporte; Uso de dispositivos tecnológicos (tábua, prótese, órtese, barra de transferência, cadeira de rodas, veículos públicos adaptados); Precisa de ajuda para operar equipamentos mecanizados para a transferência (elevador de paciente); Precisa de ajuda para realizar 3 ou 4 tarefas.

4: Necessita de ajuda total para utilizar os meios de transporte; Restrito ao leito.

d475 Dirigir (Apresenta alguma dificuldade para dirigir algum meio de transporte, entrar, sair, permanecer sentado, acionar pedais ou volante, controlar, acompanhar o trânsito e os outros veículos, atender a sinalização e movimentá-lo?)

0: Dirige normalmente; Sem dificuldade para dirigir.

1: Consegue dirigir, porém leva mais tempo que o razoável; Estanca o carro, lentidão na hora de passar a marcha, troca dos pés nos pedais; Necessita de adaptações.

2: Necessita da supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo) para dirigir. Não consegue colocar a chave na ignição. Utiliza dispositivo tecnológico (órtese, prótese, pequenas adaptações); Precisa de ajuda para realizar 1 ou 2 tarefas.

- 3: Necessita da ajuda de terceiros para realizar todas as tarefas; Só consegue dirigir se o veículo for totalmente adaptado às suas necessidades.
- 4: Medo ou insegurança de dirigir um veículo totalmente adaptado devido sua condição clínica; Restrito ao leito.

d520 Cuidado das partes do corpo (Cuida de partes do corpo como pele, face, dentes, couro cabeludo, unhas e genitais (lavar as mãos, rosto e genitais, escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer a barba, maquiar-se?)

- 0: Realiza atividades como lavar a mão, rosto e genitais, escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer a barba, maquiar-se sem o uso de dispositivos de adaptação.
- 1: Realiza atividades como lavar a mão, rosto e genitais, escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer a barba, maquiar-se com uso de dispositivos de adaptação ou com supervisão. Leva mais tempo que o habitual para realizar esta tarefa.
- 2: Necessita de assistência de outra pessoa para 1 ou 2 tarefas.
- 3: Necessita de assistência de outra pessoa para 3 ou 4 tarefas.
- 4: Necessita de assistência para todas as tarefas.

d5300 Regulação da micção

Regulação da micção	Sim	Não	Não se aplica
Sente quando a bexiga está cheia	0	1	0
Vai sozinho ao banheiro para urinar no vaso sanitário	0	1	0
Faz autocateterismo urinário intermitente	0	1	0
Tira e colocar roupa íntima, fralda, absorvente sozinho (a)	0	1	0
Limpa-se após urinar	0	1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 5):

- 0: Nenhuma deficiência, 0 ponto.
- 1: Alteração leve, 1 ponto.
- 2: Alteração moderada, 2 ou 3 pontos.
- 3: Alteração grave, 4 pontos.
- 4: Alteração completa, 5 pontos.
- 9: Não aplicável (utiliza cateter vesical de demora)

d5301 Regulação da defecação

Regulação da defecação	Sim	Não
Sente a necessidade de evacuar	0	1
Controla o horário da evacuação	0	1
Vai sozinho ao banheiro para evacuar no vaso sanitário	0	1
Tira e colocar roupas, fraldas, absorvente sozinho (a)	0	1
Limpar-se após evacuar	0	1

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 5):

- 0: Nenhuma deficiência, 0 ponto.
- 1: Deficiência leve, 1 ponto.

- 2: Deficiência moderada, 2 ou 3 pontos.
- 3: Deficiência grave, 4 pontos.
- 4: Deficiência completa, 5 pontos.

d550 Comer (Consegue se alimentar (levar o alimento à boca e consumi-lo), cortar ou partir o alimento em pedaços, abrir garrafas de temperos ou latas de doces?)

0: Come o alimento de qualquer consistência, usa garfo ou colher para levar o alimento até a boca, consegue mastigar e engolir.

1: Necessita de dispositivo de adaptação (talheres adaptados, uso de órtese) para levar o alimento à boca, mastigar e deglutir. Utiliza um tempo acima do razoável. Modifica a consistência da comida.

2: Come com supervisão (alguém ao lado, sugestão, incentivo) ou com a aplicação de órtese por outra pessoa; ou é necessária a ajuda de alguém para abrir as embalagens, cortar carne, passar manteiga no pão ou despejar líquidos, sem contato físico, ou seja, o supervisor não leva o alimento até a boca.

3: Necessita de uma assistência máxima. Precisa de ajuda para levar qualquer quantidade de alimento até a boca e para manusear os talheres, copos e outros utensílios.

4: Necessita de uma assistência total ou a alimentação é feita apenas por vias alternativas (parenteral, sondas).

d560 Beber (Consegue ingerir líquidos/ bebidas (tomar, consumir e levar à boca), misturar, mexer e servir os líquidos para serem bebidos, abrir garrafas e latas de bebidas?)

0: Prepara/ consome a bebida, leva o líquido até à boca e deglute, mistura, mexe, abre garrafas e latas de bebidas.

1: Serve a bebida para si próprio ou bebe com ou sem adaptações. Necessita de algum tipo de dispositivo de adaptação (como uso de canudos longo, copos adaptados, uso de órtese). Consome bebida, mas utiliza um tempo acima do razoável.

2: Serve a bebida para si próprio ou serve com supervisão (alguém ao lado, sugestão, incentivo), ou com a aplicação de órtese por outra pessoa; sem contato físico, ou seja, o supervisor não leva o líquido até a boca. É necessária a ajuda de alguém para abrir as garrafas e latas de bebidas.

3: Necessita de assistência máxima. Precisa de ajuda para levar qualquer quantidade de líquido até a boca e para manusear copos, canudos ou outros utensílios para beber.

4: Necessita de assistência total ou a hidratação é feita apenas por vias alternativas (parenteral, sonda).

d729 Relacionamentos pessoais (Consegue manter a interação com outras pessoas, de modo socialmente apropriado, controlando as emoções, impulsos, agindo de acordo com as regras e convenções sociais?)

0: Se relaciona normalmente com as outras pessoas; Sem dificuldades para manter relacionamentos pessoais.

1: Mantém um relacionamento com outras pessoas, porém apresenta uma demora ou certa dificuldade na interação; Apresenta problemas de interação pelo menos 1 vez na semana.

2: Necessita de um pequeno apoio de terceiros (alguém ao lado, supervisão, opinião, incentivo) que o auxiliem; Pode apresentar raras alterações emocionais e agressividade; Problemas de interação entre 2 ou 3 vezes na semana; Necessita de algum aconselhamento profissional.

3: Necessita constantemente do apoio de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo), pois não apresenta controle total de suas emoções e impulsos; Problemas de interação mais de 4 vezes na semana; Necessita de acompanhamento profissional com procedimentos ou medicamentos específicos.

4: Não consegue manter um relacionamento com outras pessoas de modo socialmente apropriado; Não age de acordo com as regras e convenções sociais. Não controla suas emoções e impulsos.

d760 Relacionamento familiar

Relacionamento familiar	Sim	Não	Não aplicável
Consegue manter um relacionamento paternal com seu filho (a)	0	1	0
Consegue manter um relacionamento com seus pais (cuidar, obedecer)	0	1	0
Consegue manter uma relação fraternal com seu (s) irmão (os)	0	1	0
Consegue manter um relacionamento adequado com seus parentes	0	1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0-4):

- 0: Nenhuma alteração, 0 ponto.
- 1: Alteração leve, 1 ponto.
- 2: Alteração moderada, 2 pontos.
- 3: Alteração grave, 3 pontos.
- 4: Alteração completa, 4 pontos.

d770 Relacionamento íntimo (Consegue manter ou criar uma relação conjugal, romântica, sexual com outras pessoas (marido/esposa, parceiros, paqueras)?)

- 0: Nenhuma dificuldade para criar ou manter uma relação íntima com outras pessoas; Apresenta um relacionamento íntimo normal com outras pessoas.
- 1: Leva um tempo maior que o razoável para se aproximar de outras pessoas, estabelecer uma troca de afeto, relações sexuais ou manter um relacionamento.
- 2: Apresenta algumas restrições para troca de afeto, relações sexuais ou manter uma vida conjugal com frequência semanal; Necessita de aconselhamento profissional.
- 3: Geralmente apresenta dificuldade para manter um relacionamento conjugal, troca de afeto, obter uma relação sexual satisfatória ou manter um relacionamento; Necessita de acompanhamento profissional regular; Intervenções medicamentosas ou procedimentos profissionais específicos.
- 4: Não consegue manter ou criar uma relação com outra pessoa, independente do motivo; Se acha incapaz; Acha que será rejeitado devido sua aparência física.

d859 Trabalho (Apresenta capacidade de realizar normalmente suas atividades no seu trabalho, como realizava antes da descoberta da sua doença?)

- 0: Realiza normalmente suas atividades no trabalho; Nenhuma alteração no trabalho comparada ao seu estado de saúde.

- 1: Precisa de um tempo maior que o razoável para realizar suas atividades no trabalho; Pode fazer o uso de dispositivos tecnológicos (órtese, prótese, andador, muleta, cadeira de rodas ou instrumentos adaptados para o trabalho); Sem auxílio de terceiros.
- 2: Precisa da supervisão de terceiros (alguém ao lado, supervisão, incentivo), para realizar suas atividades no trabalho; Precisa de dispositivos tecnológicos (órtese, prótese, andador, muleta, cadeira de rodas ou instrumentos adaptados para o trabalho).
- 3: Precisa da ajuda de outra pessoa para realizar suas atividades no trabalho.
- 4: Não trabalha; Incapacitado independentemente do motivo.

d920 Lazer (Participa de qualquer forma de jogo, atividade recreativa, lazer, diversão (como ir a um parque, cinemas, galerias de arte, ler, viajar)? Acha que consegue realizar as atividades de lazer do mesmo modo que sempre fez?)

- 0: Participa de qualquer atividade de lazer e diversão; Nenhuma dificuldade em executá-las.
- 1: Participa de qualquer atividade de lazer e diversão, mas leva um tempo acima do razoável para conseguir executá-las; Pode fazer uso de dispositivos de adaptação ou frequenta lugares adaptados (por exemplo, piso antiderrapante, corrimão, barras, rampas, cadeira de rodas, óteses e próteses); Sem ajuda de terceiros.
- 2: Precisa da ajuda de terceiros (alguém ao lado, sugestão ou incentivo) para participar das atividades de lazer; Faz uso de dispositivos de adaptação ou frequenta lugares adaptados (por exemplo, piso antiderrapante, corrimão, barras, rampas, cadeira de rodas, óteses e próteses).
- 3: Precisa de uma assistência máxima para realizar as atividades de lazer; Precisa que alguém maneje a cadeira de rodas ou ajude a se locomover.
- 4: Não tem atividade de lazer, independente do motivo; Restrito ao leito.

4.0 Fatores Ambientais

e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal

Qual o papel dos seguintes produtos ou substâncias para o consumo pessoal:	Ajuda/ sim	Atrapalha/ não	Indiferente	
Os alimentos habitualmente consumidos	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
As bebidas habitualmente consumidas	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Os medicamentos controlam a doença	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Os medicamentos produzem efeitos colaterais	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 4 ou 0 a -4):

- 0: Nem facilitador, nem barreira; Indiferente, 0 pontos.
- +1: Facilitador leve, 1 pontos.
- 1: Barreira leve, -1 pontos.
- +2: Facilitador moderado, 2 pontos.

- .2: Barreira moderada, -2 pontos.
 +3: Facilitador moderado, 3 pontos.
 .3: Barreira grave, -3 pontos.
 +4: Facilitador completo, 4 pontos.
 .4: Barreira completa, -4 pontos.

e115 Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária

Qual o papel dos seguintes produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária:	Ajuda	Atrapalha	Indiferente	
Alimentação (uso de talheres, copos, mesa)	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Vestuário	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Banho	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Higiene pessoal	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável
Uso de sistemas de comunicação (telefone, computador e controle remoto)	+1	-1	0	() adaptado () não aplicável

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a +5 ou 0 a -5):

- 0: Nem facilitador, nem barreira; Indiferente, 0 pontos.
 +1: Facilitado leve, +1 pontos.
 .1: Barrira leve, -1 pontos.
 +2: Facilitador moderado, +2 pontos.
 .2: Barreira moderada, -2 pontos.
 +3: Facilitador considerável, +3 ou +4 pontos.
 .3: Barreira grave, -3 ou -4 pontos.
 +4: Facilitador completo, 5 pontos.
 .4: Barreira completa, -5 pontos.

e120 Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes interno e externo (Qual o papel de muletas, órteses, cadeiras de rodas, macas, ambulâncias, veículos adaptados para se deslocamento em ambientes internos e externos, são facilitadores ou barreiras? Quanto facilitam ou atrapalham?)

- 0: Não necessita de nenhum equipamento, produto ou tecnologia.
 +1: Facilitador leve; A utilização dos equipamentos, produtos ou tecnologias passa a ser um leve facilitador, pois nem todo ambiente está adaptado para as suas necessidades, fazendo com que o indivíduo tenha uma grande dificuldade para ter acesso a ambientes internos e externos.

- .1: Barreira leve; Desloca-se para dentro e fora de ambientes, sem ajuda de terceiros; São mais independentes.
- +2: Facilitador moderado; Desloca-se para dentro e fora de ambientes, necessitando de uma supervisão (alguém a lado, sugestão ou incentivo); Sem ajuda de terceiros para a cadeira de rodas
- .2: Barreira moderada; Necessitando de uma supervisão (alguém a lado, sugestão ou incentivo); Sem ajuda de terceiros para a cadeira de rodas.
- +3: Facilitador considerável; Necessita do contato físico de outra pessoa para desloca-se para dentro e fora de ambientes; Precisa da ajuda de terceiros para manejar a cadeira de rodas, Nem todo ambiente está adaptado para as suas necessidades.
- .3: Barreira grave; Necessita de contato físico terceiros para deslocar-se para dentro e fora de ambientes; Necessita da ajuda de terceiros para manejar a cadeira de rodas; Nem todo ambiente está adaptado para as suas necessidades, fazendo com que o indivíduo tenha uma grande dificuldade para ter acesso a ambientes internos e externos.
- +4: Facilitador completo; Desloca-se para dentro e fora de ambientes, sem ajuda de terceiros; São mais independentes.
- .4: Barreira Completa; Atrapalha completamente a locomoção do indivíduo (por exemplo: cadeira de rodas inadequada, macas com problemas (sem rodas), muletas mal adaptadas).
- 9: Não aplicável.

e150 Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público (Considerando o indivíduo em edifícios públicos, os produtos e tecnologias para acessibilidade são facilitadores ou barreiras? Considere estes exemplos: rampa, largura de portas, elevadores, soleiras niveladas, banheiros adaptados, espaço adaptado para cadeirantes e chão de terra batida)

- 0: Não necessita de produtos e tecnologias para ter acessibilidade a ambientes privados; os produtos e tecnologias para ambiente privado são indiferentes.
- +1: Facilitam pouco a acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade, exige a presença de terceiros
- +2: Ajuda moderada à acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade, com a presença de adaptações.
- +3: Ajuda muito à acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade.
- +4: Ajuda total à acessibilidade ao local, com pouco ou nenhum esforço e velocidade normal ou aceitável.
- .1: Atrapalham pouco a acessibilidade ao local, com menor esforço e/ou modificação da velocidade.
- .2: Atrapalham moderadamente a acessibilidade, com maior esforço e/ou redução da velocidade, com a presença de adaptações.
- .3: Atrapalham muito a acessibilidade, com maior esforço e/ou redução da velocidade, exige a presença de terceiros.
- .4: Impede totalmente o acesso ao local.

e155 Produtos e tecnologia utilizados em projeto, arquitetura e construção de edifícios de uso privado (Considerando o indivíduo na própria casa, os produtos e tecnologias para acessibilidade são facilitadores ou barreiras? Considere estes exemplos: rampa, largura de portas, elevadores, soleiras niveladas, banheiros adaptados, espaço adaptado para cadeirantes e chão de terra batida)

- 0: Não necessita de produtos e tecnologias para ter acessibilidade a ambientes privados; os produtos e tecnologias para ambiente privado são indiferentes.

- +1: Facilitam pouco a acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade, exige a presença de terceiros
- +2: Ajuda moderada à acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade, com a presença de adaptações.
- +3: Ajuda muito à acessibilidade ao local, com maior esforço e/ou aumento da velocidade.
- +4: Ajuda total à acessibilidade ao local, com pouco ou nenhum esforço e velocidade normal ou aceitável.
- .1: Atrapalham pouco a acessibilidade ao local, com menor esforço e/ou modificação da velocidade.
- .2: Atrapalham moderadamente a acessibilidade, com maior esforço e/ou redução da velocidade, com a presença de adaptações.
- .3: Atrapalham muito a acessibilidade, com maior esforço e/ou redução da velocidade, exige a presença de terceiros.
- .4: Impede totalmente o acesso ao local.

e310 Família imediata

Qual é o papel da família em relação a:	Ajuda	Atrapalha	Indiferente
Para a comunicação	+1	-1	0
Para a realização de suas atividades da vida diária	+1	-1	0
Com relação ao dinheiro	+1	-1	0
Com relação ao suporte emocional	+1	-1	0
Com relação ao transporte - para sua locomoção	+1	-1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a +5 ou 0 a -5):

0: Nem Facilitador e nem barreira; Indiferente, 0 pontos.

+1: Facilitador leve, +1 ponto.

.1: Barreira leve, -1 pontos.

+2: Facilitador moderado, +2 pontos.

.2: Barreira moderada, -2 pontos.

+3: Facilitador considerável, +3 ou +4 pontos.

.3: Barreira considerável, -3 ou -4 pontos.

+4: Facilitador completo, +5 pontos.

.4: Barreira completa -5 pontos

e340 Cuidadores e assistentes pessoais

O cuidador pode ser um familiar, um voluntário ou pessoa contratada.

Qual é o papel dos cuidadores em relação:	Ajuda	Atrapalha	Indiferente
Suporte das atividades básicas de vida diária	+1	-1	0
Manutenção no desempenho no trabalho (doméstico e fora de casa)	+1	-1	0
Realização e/ou suporte de suas atividades cognitivas, educação e comunicação	+1	-1	0
Locomoção, transferência e transporte	+1	-1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a +4 ou 0 a -4):

0: Nem facilitador nem barreira; Indiferente, 0 pontos.

+1: Facilitador leve, 1 pontos.

.1: Barreira leve, -1 pontos.

+2: Facilitador moderado, 2 pontos.

.2: Barreira moderada -2 pontos.

+3: Facilitador considerável, 3 pontos.

.3: Barreira grave, -3 pontos.

+4: Facilitador completo, 4 pontos.

.4: Barreira completa, -4 pontos.

9: Não aplicável.

e355 Profissionais de saúde

Qual é o papel dos profissionais da saúde em relação:	Ajuda	Atrapalha	Indiferente
Aos medicamentos	+1	-1	0
Para realização de exames e diagnóstico	+1	-1	0
A reabilitação motora e psicológica	+1	-1	0
A orientação	+1	-1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a +4 ou 0 a -4):

0: Nem facilitador nem barreira; Indiferente, 0 pontos.

+1: Facilitador leve, 1 pontos.

.1: Barreira leve, -1 pontos.

+2: Facilitador moderado, 2 pontos.

.2: Barreira moderada -2 pontos.

+3: Facilitador considerável, 3 pontos.

.3: Barreira grave, -3 pontos.

+4: Facilitador completo, 4 pontos.

.4: Barreira completa, -4 pontos.

9: Não aplicável.

e580 Serviços, sistemas e políticas da saúde

Quais desses serviços de saúde o senhor (a) frequenta? ()Hospitais ()Ambulatórios ()Posto de saúde ()Centro de reabilitação ()Pronto atendimento

O(s) serviço(s) de saúde para:	Facilita	Dificulta	Indiferente
Agendar consulta médica	+1	-1	0
Realizar de exames	+1	-1	0
Cirurgia	+1	-1	0
Conseguir medicamentos	+1	-1	0
Ajuda técnica (conseguir aparelhos)	+1	-1	0
Terapias	+1	-1	0
Esclarecimento de regras para a utilização dos serviços	+1	-1	0

de saúde (chegar no horário, não poder faltar e ter/ir com acompanhante etc)			
Políticas e normas para a determinação da elegibilidade para os sistemas (como fornecimentos de dispositivos e tecnologias)	+1	-1	0

O qualificador total é definido pela somatória dos itens acima (0 a 8 ou 0 a -8):

- 0: Se a pontuação final for de 0 pontos.
- 1: Se a pontuação final for de +1 a +2 pontos.
- .1: Se a pontuação final for de -1 a -2 pontos.
- 2: Se a pontuação final for de +3 a +4 pontos.
- .2: Se a pontuação final for de -3 a -4 pontos.
- 3: Se a pontuação final for de +5 a +6 pontos.
- .3: Se a pontuação final for de -5 a -6 pontos.
- 4: Se a pontuação final for de +7 a +8 pontos.
- .4: Se a pontuação final for de -7 a -8 pontos.