

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

THAÍS VAZ CANELOSI ROSA

A UTILIZAÇÃO DE ADAPTAÇÕES PARA FACILITAÇÃO DA ESCRITA EM
PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE ATAXIA ESPINOCEREBELAR



CURITIBA
2013

THAÍS VAZ CANELOSSI ROSA

A UTILIZAÇÃO DE ADAPTAÇÕES PARA FACILITAÇÃO DA ESCRITA EM
PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE ATAXIA ESPINOCEREBELAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Medicina Interna e Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Helio Afonso Ghizoni Teive
Co-orientador: Prof. Dr. Renato Nickel

CURITIBA
2013

Rosa, Thaís Vaz Canelossi

A utilização de adaptações para facilitação da escrita em pacientes com diagnóstico de ataxia espinocerebelar / Thaís Vaz Canelossi Rosa.-- Curitiba, 2013.
51 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Helio Afonso Ghizoni Teive

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Ataxias Espinocerebelares. 2. Avaliação de Resultado de Intervenções Terapêuticas. 3. Terapia Ocupacional. I. Teive, Hélio Afonso Ghizoni. II. Título.

NLM: WB 555



Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE
= MESTRADO e DOUTORADO =

PARECER

Aos vinte e sete dias do mês de setembro do ano de dois mil e treze, a banca examinadora constituída pelos Professores Doutores: **Iranise Moro Pereira Jorge**, **Paulo Breno Noronha Liberalesso** e **Hélio Afonso Ghizoni Teive**, exarou o presente parecer sobre a dissertação elaborada por **Thais Vaz Canelossi Rosa**, do Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna nível Mestrado, da Universidade Federal do Paraná, intitulada: "A UTILIZAÇÃO DE ADAPTAÇÕES PARA FACILITAÇÃO DA ESCRITA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE ATAXIA ESPINOCEREBELAR". A Banca examinadora considerou que **Thais Vaz Canelossi Rosa**, apresentou trabalho adequado para dissertação e o defendeu com segurança e propriedade nas arguições que lhe foram feitas, de modo a merecer a sua **aprovação**, sendo recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de **Mestre em Medicina Interna** e a publicação de artigo em revista técnico-científica com corpo editorial, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições, cumpridas outras exigências previstas em normativas da pós-graduação.

Curitiba, 26 de setembro de 2013.


Prof. Dra **Iranise Moro Pereira Jorge**


Prof. Dr. **Paulo Breno Noronha Liberalesso**


Prof. Dr. **Hélio Afonso Ghizoni Teive**

Dedico este trabalho ao meu esposo Leonardo Fernando e às minhas filhas Larissa e Bruna, pela cooperação, apoio e incentivo, e por terem aceitado se privarem de minha companhia em muitos momentos devido aos estudos.

Aos meus pais, irmãos e avós pelo amor incondicional, e mesmo longe se fazem presentes em todos os momentos da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus pela vida, por estar ao meu lado em todos os momentos.

Ao Orientador e Professor Dr. Hélio Afonso Ghizoni Teive, Professor Adjunto e Chefe do Serviço de Neurologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pelo acolhimento, apoio, incentivo e sugestões na revisão desta dissertação, pela oportunidade de participar do Ambulatório de Ataxia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – UFPR;

Ao professor e Co-orientador Renato Nickel por acreditar no meu trabalho e com isso me apresentar à Disciplina de Neurologia do HC-UFPR, além das contribuições teóricas, orientação na escolha do tema da pesquisa, e principalmente, pelo incentivo, força, amizade, e respeito que partilhamos durante nosso caminhar;

A todos os professores doutores que participaram da banca avaliadora, e que com carinho contribuíram em minha formação acadêmica, fazendo parte desta jornada.

À Valéria e Lúcia, secretárias do Programa de Pós Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde da UFPR, pelo carinho e pronto atendimento;

Aos pacientes com Ataxia Espinocerebelar, que contribuíram para a realização desta pesquisa, e amigos do Ambulatório de Ataxia HC-UFPR;

Agradeço a todos que de alguma forma passaram pela minha vida e contribuíram para a construção de quem sou hoje.

Só é útil o conhecimento que nos torna melhores.

Sócrates

RESUMO

Ataxia Espinocerebelar compreende um grupo heterogêneo de enfermidades neurodegenerativas, que se caracteriza pela presença de ataxia cerebelar progressiva, resultando em comprometimento no planejamento e execução dos movimentos voluntários, de tronco e dos membros, devido à lesão cerebelar. Uma vez que o cerebelo é conhecido por desempenhar um papel importante na função do controle motor e na aprendizagem motora, o benefício do treinamento permanece controverso para os pacientes com degeneração cerebelar, devido à progressão da doença. Esta alteração na coordenação dos movimentos gera dificuldades no controle do movimento fino e manipulação de objetos o que, conseqüentemente, dificulta o desempenho ocupacional do paciente acometido. Esta pesquisa propõe investigar se uso de adaptações melhoram o padrão da escrita destes pacientes e se estas adaptações seriam utilizadas pelos mesmos, bem como, identificar a correlação entre a avaliação MIF - Medida de independência funcional e a SARA Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia utilizadas para avaliação desses pacientes e, classificar e qualificar, de acordo com a CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, os problemas de desempenho ocupacional relatados por estes e discutir os dados levantados de acordo com a literatura. Esta pesquisa comparou o uso de dispositivos que visavam o controle e a qualidade da escrita de pacientes com ataxia espinocerebelar por meio de avaliações qualitativa e quantitativa, o *Spiral Test*, a Escala de Avaliação SARA, a MIF - Medida de Independência Funcional, além de levantar informações sobre o desempenho ocupacional baseados no *Checklist* da CIF, versão 2.1a, Formulário Clínico, e os dados apresentados classificados e qualificados na CIF-cj. Dos 63 pacientes avaliados, 40 concordam que as adaptações melhoram a qualidade da escrita e a utilizariam no dia a dia. A média de tempo para realização do *Spiral test* sem adaptação foi de 36,9s e com o uso de adaptações a média foi de 32,51s. Foi constatada correlação negativa e de moderada magnitude entre a gravidade da doença e as subescalas total e motora da MIF, evidenciando que o nível de independência funcional está diretamente relacionado à gravidade da doença, e os principais problemas relatados foram andar (d450), escrever (d170) e trabalho remunerado (d850). Este estudo mostra que a utilização de adaptações pode melhorar o desempenho para escrita de pacientes com ataxia espinocerebelar, e os fatores determinantes para os problemas de desempenho mencionados são facilmente classificados e qualificados na CIF. Estudos prospectivos devem ser realizados para confirmar a hipótese.

Palavras-Chave: Ataxias Espinocerebelares. Avaliação de Resultado de Intervenções Terapêuticas. Terapia Ocupacional. Equipamentos de autoajuda. Escrita manual. CIF. Análise e Desempenho de Tarefas.

ABSTRACT

Spinocerebellar ataxia is a heterogeneous group of neurodegenerative diseases, characterized by the presence of progressive cerebellar ataxia, resulting in impairment in the planning and execution of voluntary movements, body and limbs, due to cerebellar lesion. Since the cerebellum is known to play an important role in motor control and motor learning, the benefits of training remains controversial for patients with cerebellar degeneration due to disease progression. This change in coordination of movements creates difficulties in the control of fine movement and manipulation of objects which consequently hinders the occupational performance of the patient involved. This research was aimed to investigate whether use of such adaptations improve the standard of writing of these patients and whether these adaptations would be used by them as well, and to identify the correlation between assessment FIM (Functional Independence Measure) and the Scale for Assessment and Rating Ataxia SARA used to evaluate these patients and, classify and qualify, according to ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health, occupational performance problems reported by these data and discuss the data collected in accordance with the literature. This research compared the use of devices aimed at the control and quality of writing of the patients with spinocerebellar ataxia through quantitative and qualitative evaluations, the *Spiral Test*, SARA Rating Scale, the Functional Independence Measure (FIM), as well as raising information on occupational performance based on the ICF Checklist, Version 2.1a, Clinical Form, and the data presented classified and qualified in the CIF-cj. Out of the 63 patients evaluated, 40 of them agreed that the adjustments to improve the quality of writing was good and would use them on a daily basis. The average time to perform the *Spiral Test* without adaptation was 36.9s and with the use of adaptation was 32.51s, but there is no statistical significance between the methods of testing. It was found negative correlation and moderate magnitude between the severity of the disease and the total subscales and motor skills of the FIM, showing that the level of functional independence is directly related to the severity of the disease, and the problems reported were walking (d450), writing (d170) and employment (d850). This study shows that the use of adaptations can improve the writing performance of the patients with spinocerebellar ataxia, and key factors for such problems mentioned are easily classified and qualified in CIF. Prospective studies should be performed to confirm the hypothesis.

Keywords: Spinocerebellar ataxias. Evaluation of Results of Therapeutic Interventions. Occupational Therapy. Equipment self-help. Handwriting. International Classification of Functioning, Disability and Health. Task Performance and Analysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

ILUSTRAÇÃO 1 – Demonstração adaptações triângulo na caneta	23
ILUSTRAÇÃO 2 – Demonstração adaptações peso no punho	23
ILUSTRAÇÃO 3 – Demonstração resultado <i>Spiral Test</i> sem a utilização de adaptações	24
ILUSTRAÇÃO 4 – Demonstração resultado <i>Spiral Test</i> com a utilização de peso no punho	24
ILUSTRAÇÃO 5 – Demonstração resultado <i>Spiral Test</i> com triângulo na caneta.	25
ILUSTRAÇÃO 6 – Demonstração resultado <i>Spiral Test</i> com peso no punho e triângulo na caneta	25
ILUSTRAÇÃO 7 – Demonstração comparação assinaturas sem e com as adaptações sugeridas	25

LISTA DE GRÁFICOS

GRAFICO 1 – Aceitação da utilização das adaptações propostas para a atividade de escrita comparados entre homens e mulheres	30
GRAFICO 2 – Tempo médio para a realização dos testes sem utilização das adaptações e com a utilização das adaptações propostas	32
GRAFICO 3 – Correlação do escore total da Escala SARA e MIF	35
GRAFICO 4 – Comparação da classificação média da ataxia com o nível de incapacidade da amostra estudada	36

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Escala nominal para avaliação dos problemas de desempenho quanto a importância e dificuldade	25
TABELA 2 – Principais problemas de desempenho relatados, classificados e qualificados na CIF	26
TABELA 3 – Teste Exato de Fischer: Comparação opiniões homens e mulheres	31
TABELA 4 – Correlação entre Melhor assinatura e se Utilizaria as adaptações propostas	32
TABELA 5 – Teste de Kruskal-Wallis: comparação do tempo utilizado para a realização do <i>Spiral Test</i> com e sem as adaptações propostas	33
TABELA 6 – Coeficiente de Correlação de Kendall: Correlação entre as opiniões dos pacientes e avaliador	33
TABELA 7 – Coeficiente de Correlação de Pearson: Correlação MIF e SARA	34
TABELA 8 – Teste de Wilcoxon: Correlação entre a avaliação SARA e avaliação MIF	35
TABELA 9 – Correlação entre os problemas de desempenho relatados, classificação e qualificação na CIF	36

LISTA DE SIGLAS

- ABAHE - Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas
- AECs - Ataxias Espinocerebelares
- AIVD's - Atividades Instrumentais de Vida Diária
- AVD's - Atividades de Vida Diária
- CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
- CEP - Comissão Ética e Pesquisa
- CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- HC - Hospital de Clínicas
- HPP - Hospital Pequeno Príncipe
- MIF - Medida de Independência Funcional
- MIFcs - Medida de Independência Funcional (cognitivo social)
- MIFm - Medida de Independência Funcional (motora)
- MMII - Membros Inferiores
- MMSS - Membros Superiores
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- SARA - Escala de Avaliação e Graduação de Ataxia
- STP - Soma do Tempo com Peso
- STPT - Soma do Tempo com Peso e Triângulo
- STSA - Soma do Tempo sem Adaptação
- STT - Soma do Tempo com Triângulo
- UFPR - Universidade Federal do Paraná
- WFOT - World Federation of Occupational Therapy

LISTA DE ABREVIATURAS

Dr.	-	doutor
Dra.	-	Doutora
ed.	-	edição
et at.	-	e outros
f.	-	folha
p.	-	página
Prof	-	professor
Profa	-	professora

LISTAS DE ANEXOS

Ficha Avaliação Pesquisa Ambulatório Ataxia

MIF Medida de Independência Funcional

Mini Exame do Estado Mental – MEEM

SARA Escala para Avaliação e Graduação de Ataxia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 OBJETIVOS	21
2 METODOLOGIA	22
2.1 ANÁLISE ESTATÍSTICA	28
2.1.1 Variáveis do estudo	29
2.1.1.1 Variáveis Qualitativas	29
2.1.1.2 Variáveis Quantitativas	29
2.1.2 Descrição do estudo	29
2.1.3 Metodologia estatística	29
2.1.4 Testes aplicados	29
3 RESULTADOS	30
4 DISCUSSÃO	38
5 CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	43
ANEXO	49

1 INTRODUÇÃO

Ataxia, do grego ataxis, quer dizer sem ordem ou incoordenação, refere-se à incapacidade de coordenação dos movimentos musculares voluntários e que pode fazer parte do quadro clínico de numerosas doenças do sistema nervoso. Trata-se, portanto, de um sintoma que pode estar presente em vários tipos de doenças. As ataxias podem ser de origem genética (ataxia hereditária), ou adquiridas, decorrentes, por exemplo, de efeitos ambientais, tumores, doenças neuroimunológicas, entre outras, não havendo um componente genético envolvido). (ABAHE, 2013)

As ataxias hereditárias formam um grupo heterogêneo de doenças, mas que possuem, como característica comum, o fato de serem geneticamente determinadas. São subdivididas em dois grandes grupos: as autossômicas recessivas cujo os primeiros sintomas surgem usualmente antes dos 20 anos de idade, e uma das primeiras ataxias desse grupo a ser descrita foi a ataxia de Friedreich, sendo esta a ataxia recessiva de maior prevalência mundial; e as autossômicas dominantes cujas manifestações iniciam, geralmente, na fase adulta, mas podem ter início precoce. Há várias ataxias dominantes descritas, particularmente as incluídas sob nome de espinocerebelares (AECs). (ARRUDA; TEIVE, 1997; TEIVE, 2009; ABAHE, 2013) Atualmente, existem cerca de 37 AECs descritas na literatura. (TEIVE, 2009; TEIVE; et al, 2012; ABAHE, 2013)

As AECs formam um grupo heterogêneo de doenças neurodegenerativas, que se caracterizam pela presença de ataxia cerebelar progressiva, que possuem em comum o envolvimento do cerebelo e suas conexões. A doença frequentemente inicia com disartria e ataxia de marcha seguidas, nos primeiros dez anos, por sinais piramidais como nistagmo, oftalmoplegia, amiotrofia, hipo/arreflexia+ (ARRUDA; TEIVE, 1997; TEIVE, 2004; TEIVE, 2009). É caracterizado pelo comprometimento no planejamento e execução dos movimentos voluntários, de tronco e dos membros, devido à lesão cerebelar. Esta alteração na coordenação dos movimentos gera dificuldades no controle do movimento fino e manipulação de objetos o que, conseqüentemente, dificulta o desempenho ocupacional do paciente acometido. (DIAS; et al., 2009)

As ataxias espinocerebelares tem uma prevalência média de cerca de 1 a 5 casos por cada 100.000 pessoas. Suas diferentes formas de AECs tem uma prevalencia geográfica variável, sendo a AEC tipo 3, a forma mais comum da doença em todo o mundo, e a mais frequente no Brasil, seguidas pelas AECs tipo 1, tipo 2, tipo 6, tipo 7 e tipo 10. (TEIVE, 2009; TEIVE; et al, 2012)

No Brasil não há estudos sobre prevalência e incidência da doença na população em geral, mas existem estudos de prevalência em Minas Gerais, São Paulo, Goiás e do Espírito Santo, com uma média de 6,55 casos por 100.000 habitantes (com variações de 0,78 a 228). No Sul do Brasil (no Estado do Rio Grande do Sul), os autores concluíram que a proporção de casos encontrada foi alta, sugerindo um efeito fundador açoriano, estimado a frequência de Doença de Machado-Joseph (um tipo de Ataxia) em 1.8/100.000, sendo de 0.2/100.00 para outras formas de ataxia autossômica dominante. (TEIVE; et al, 2012)

Em um estudo recente, foram avaliados 150 pacientes de 104 famílias brasileira com AECs, e, mutações foram identificadas em 66,3% das famílias, a AEC tipo 3, também conhecida como Doença de Machado-Joseph, foi a forma mais frequente da doença (72,46%), seguida pela AEC 10 (12%), AEC 2 (7,25%), AEC 7 (4,34%), AEC 1 (2,9%) e AEC 6 (1,45%). (TEIVE; et al, 2012)

Atualmente, não há tratamento farmacológico efetivo disponível para o tratamento da AEC, nem qualquer medicamento capaz de reduzir os prejuízos funcionais decorrentes dos sintomas da doença. (BASTIAN, 2009)

O prognóstico da AEC e o tratamento de reabilitação ainda são incertos, uma vez que há poucos estudos quanto ao processo de reabilitação em ataxias, e os relatos na literatura referente à eficácia dos mesmos são escassos, visto que a efetividade de uma intervenção de reabilitação pode ser mascarada pelo declínio natural associado á doença. (BASTIAN, 2009; DIAS, 2009, WIIG; et al., 2009).

Quanto aos poucos estudos referentes à reabilitação física de pacientes com AEC, observa-se que, em sua maioria, são direcionados à dificuldade de deambulação apresentada por esses pacientes, logo, não há pesquisas direcionadas a outros problemas de desempenho relatados pela amostra deste estudo, sendo esta pesquisa pioneira quanto a utilização de adaptações para escrita em pacientes com este diagnóstico.

Devido aos problemas decorrentes dos sintomas da AEC, os pacientes com este diagnóstico apresentam comprometimento em sua independência funcional, necessitando de auxílio e supervisão constante para realizar suas tarefas diárias.

O nível de independência funcional em pacientes com AEC têm sido considerado um indicativo da qualidade de vida relacionada à saúde, uma vez que o desempenho nas atividades da vida diária permite aos profissionais da área da saúde uma visão ampla do comprometimento da saúde e progressão da doença. (SCATTOLIN; et al, 2007)

A MIF - Medida de Independência Funcional é um instrumento de avaliação da incapacidade de pacientes com déficits funcionais de origem variada, tendo sido desenvolvida na América do Norte na década de 1980 e seu objetivo é avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária. Este mostrou-se um instrumento sensível aos ganhos funcionais desenvolvidos durante o programa de reabilitação ambulatorial. (RIBERTO; et al., 2001; RIBERTO; et al., 2004)

Quanto a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, é uma proposta da Organização Mundial de Saúde (OMS), que surge como uma ferramenta para classificar e identificar fatores, que além da condição de saúde, estejam interferindo na funcionalidade de pacientes na realização de atividades. (OMS, 2011)

Contudo, para compreender a importância do tratamento terapêutico ocupacional na AEC, faz-se necessário conhecer e entender a profissão e sua atuação. Assim, entende-se que a terapia ocupacional é uma profissão da saúde que busca promover o restabelecimento e o máximo uso das funções das pessoas com diminuição, déficit ou incapacidade física ou mental, temporária ou permanente.

A WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPY (2003, p.13) afirma que:

“O Terapeuta Ocupacional profissionalmente qualificado envolve o paciente em atividades destinadas a promover o restabelecimento e o máximo uso de suas funções, com o propósito de ajudá-los a fazer frente às demandas de seu ambiente de trabalho, social, pessoal e doméstico e a participar da vida em seu mais plano sentido. Terapia Ocupacional pode ser indicada para ajudar a manter ao máximo o

bem-estar; prevenir a piora em uma desordem crônica; ajudar no diagnóstico; promover e restabelecer as funções biopsicossociais; acelerar a convalescença; restabelecer a capacidade laborativa; promover a adaptação e integração social; e examinar a estabilidade da recuperação.”

A seleção dos procedimentos a serem utilizados durante o tratamento é feita de acordo com as necessidades de cada paciente. Portanto, o êxito depende em grande parte dos envolvidos, terapeuta, paciente e cuidador, e do esforço com que cada paciente pode ser encorajado no sentido de sua recuperação.

A Associação de Terapia Ocupacional da República da China/Taiwan (WOFT, 2003, p. 25) complementa, descrevendo a Terapia Ocupacional como a profissão voltada para a melhoria da qualidade de vida de um indivíduo, auxiliando-o a escolher, organizar e conduzir atividades cotidianas. Os indivíduos que podem beneficiar-se da Terapia Ocupacional são aqueles cujas funções da vida diária e/ou a participação social estão limitadas por disfunção física e/ou psicossocial, distúrbios no desenvolvimento, distúrbios na aprendizagem, envelhecimento e ambiente sociocultural inadequado.

O terapeuta ocupacional aplica princípios da ciência ocupacional e de análise das atividades para determinar fatores que influenciam o desempenho ocupacional do indivíduo e abordam esses fatores de uma perspectiva biopsicossocial, uma vez que os déficits no aprendizado de tarefas, componentes ou contextos empobrecidos de desempenho podem levar a limitações e prejuízos no desempenho ocupacional. (WOFT, 2003)

Sendo assim, através do uso de recursos de tecnologia assistiva como as adaptações que podem ser ambientais ou de equipamentos, e órteses, auxiliam o indivíduo a se envolver em atividades diárias significativas, mantendo seu senso de bem-estar e prevenindo ou diminuindo a regressão das funções, para assegurar sua satisfação em viver, e uma maior independência em seu desempenho ocupacional, uma vez que os recursos atuais ainda não conseguem reverter às expressivas alterações físicas e emocionais, bem como os prejuízos resultantes no desempenho ocupacional do indivíduo acometido pela AEC. (BASTIAN, 2009; HOHMANN, 2011)

O termo independência é entendido pela terapia ocupacional como “independência funcional”, ou seja, a habilidade de realizar tarefas sem auxílio, indução, ou supervisão. Esta independência, segundo HAGEDORN (2007), afeta os

papéis e as relações em que o indivíduo está inserido, por essa razão os terapeutas ocupacionais preocupam-se em maximizar as capacidades funcionais individuais e aumentar a independência em todas as áreas de desempenho.

Uma vez que o terapeuta ocupacional trabalha com a compensação de déficits nas áreas de desempenho e com a correção destes componentes, o papel deste profissional, neste contexto, é facilitar tanto um equilíbrio apropriado quanto um desempenho ocupacional otimizado, visando à manutenção dos papéis ocupacionais com maior independência possível, visto que a AEC é uma doença degenerativa. (WOFT, 2003; TEIVE, 2009)

São poucos os estudos e relatos sobre o processo de reabilitação em ataxias, e sobre problemas de desempenho ocupacional destes pacientes na literatura, bem como, quanto à eficácia dos mesmos.

Sendo assim, a falta de estudos e os questionamentos sobre os resultados das intervenções de reabilitação em pacientes com AEC justificariam novas pesquisas, de forma que aqui se propõe uma pesquisa sobre a efetividade do uso de adaptações como facilitadores da escrita junto a essa população, visto que a atividade de assinar foi a segunda mais relatada pela amostra pesquisada. Desta forma, buscando entender esta intervenção levanta-se as seguintes questões: “O uso de adaptações para escrita, especificamente uso de peso no punho e/ou uso de triângulo para caneta, melhoram a qualidade da assinatura e/ou do controle sobre a caneta, quando comparados a adaptação nenhuma? Essas adaptações na opinião do paciente melhoram a escrita e são da preferência deste? A opinião do paciente sobre a qualidade da assinatura com o uso de adaptações é diferente da opinião do avaliador? Existe correlação entre a avaliação MIF e a SARA - Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia utilizadas para avaliação de pacientes com diagnóstico de AEC? É possível classificar e qualificar, de acordo com a CIF, as principais dificuldades de desempenho ocupacional relatados por esses pacientes?

Para responder tais questões, serão utilizados alguns métodos de avaliações, são eles: SARA - Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia, o *Spiral Test* e a Avaliação MIF - Medida de Independência Funcional, bem como a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

1.1 OBJETIVOS

1. Avaliar o uso de adaptações para escrita junto ao paciente com AEC, considerando os seguintes desfechos:

1a) Identificar o quanto é importante e o quanto é difícil a atividade de assinar para o paciente com AEC em relação a outras atividades apontadas por eles;

1b) Se o uso do peso no punho e/ou o triângulo na caneta, na opinião do paciente, melhoram a escrita, quando comparados sem o uso da adaptação, e se são de preferência destes;

1c) Se o uso de adaptações, peso no punho e/ou o triângulo na caneta, melhoram o desempenho do paciente no *Spiral test*;

1d) Se a opinião do paciente sobre a qualidade da assinatura com o uso de adaptações é diferente da opinião do avaliador.

2. Verificar a correlação entre a avaliação MIF e a SARA - Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia utilizadas para avaliação de pacientes com diagnóstico de AEC.

3. Classificar e qualificar, de acordo com a CIF, as dificuldades de desempenho ocupacional relatados por pacientes com AEC e discutir estes dados de acordo com a literatura.

2 METODOLOGIA

Este é um trabalho descritivo, do tipo transversal, desenvolvido com base no projeto de pesquisa “A Utilização de Adaptações para Facilitação da Escrita em Pacientes com Diagnóstico de Ataxia Espinocerebelar”. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR) sob o número de Registro no CEP 2516.125/2011-05, CAAE 0106.0.208.000-11. Foram avaliados e entrevistados pacientes com idade entre 18 e 60 anos, ambos os sexos, com diagnóstico de AEC confirmado por estudo genético, apresentando evidências de sintomas atribuídos pela doença e em seguimento regular no Ambulatório de Ataxia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Sendo critério de exclusão pacientes que apresentavam alterações cognitivas ou confusão mental, avaliados através do Mini Exame do Estado Mental.

A técnica de amostragem deu-se por conveniência, ou seja, foram incluídos no estudo todos os pacientes agendados para os dias de acompanhamento ambulatorial que atenderam aos critérios de inclusão deste estudo. Estes foram submetidos à entrevista individual privativa realizada pela pesquisadora responsável, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a aplicação da MIF. A Escala de Avaliação e Classificação de Ataxia SARA foi levantada junto aos prontuários dos pacientes.

Este é um estudo transversal, explicativo para a comparação entre o uso e o não uso de adaptações junto ao paciente com AEC. As variáveis avaliadas possuem características quanti-qualitativas, relativas a variáveis numéricas, relacionado ao tempo através do *Spiral Test* e a gravidade da AEC através da SARA - Escala de Avaliação e Classificação da Ataxia, e opinião do paciente na comparação das suas assinaturas.

Contudo, o *Spiral Test* foi desenvolvido como medida de coordenação sendo uma medida válida de precisão e velocidade em uma tarefa fina. Também é um método útil para fornecer o *feedback* qualitativo ao paciente. Trata-se de um teste onde o paciente deve desenhar uma linha de uma posição inicial marcada, até o ponto central, tão depressa quanto possível e sem tocar nas linhas, acrescentando três segundos ao tempo total de realização do teste, e cinco segundos toda vez que

uma linha é cruzada. O paciente é pontuado no tempo que leva para desempenhar o teste em segundos. (VERKERK; SCHOUTEN, 1990; CAAR. J.; SHEPHERD, R.; 2008).

Para avaliar e mensurar a gravidade da AEC de forma mais fácil e prática, Chmitz-hübsch; et al, propôs uma nova escala: a Escala para a Avaliação e Classificação da Ataxia (SARA). Em um trabalho de adaptação cultural e validação desta, a escala foi traduzida para a versão brasileira com adequada consistência, onde se concluiu que a escala mostra uma boa confiabilidade e validade. (SCHMITZ-HÜBSCH; et al., 2006; BRAGA-NETO; et al., 2010)

Na presente pesquisa foram utilizadas duas adaptações que visam a melhora da escrita para o paciente com ataxia. Uma para ser utilizada como pulseira na mão dominante para escrita, confeccionada em tecido e preenchida com areia, pesando 500 gramas; e outra se trata de uma adaptação triangular para escrita, feita de borracha, adaptada a caneta ou lápis, permitindo um adequado padrão de preensão para a pega no instrumento.

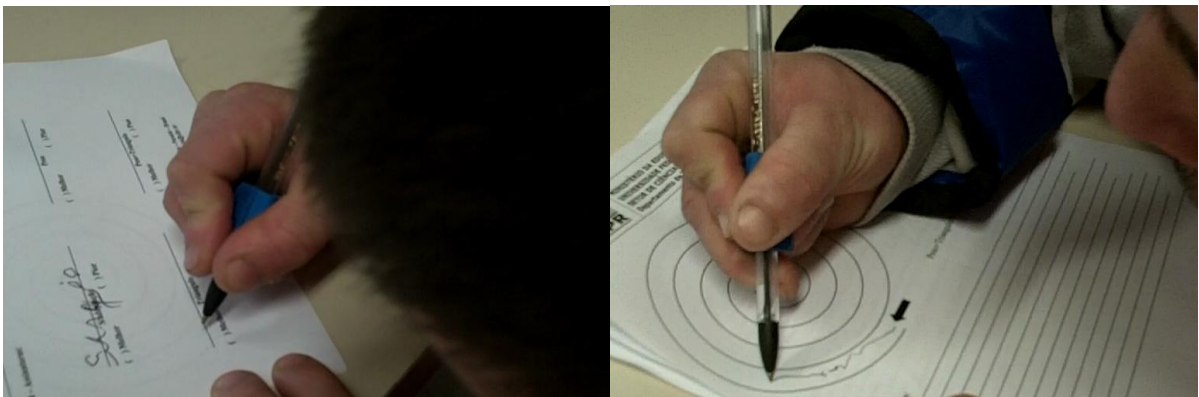


Ilustração 1 e 2 – Demonstração adaptações triângulo na caneta e peso no punho

Foram comparadas visualmente as assinaturas, em critério de melhor ou pior de acordo com a opinião do paciente e do avaliador, e comparado o tempo entre o uso do peso, do triângulo, do peso mais o triângulo, com o não uso das adaptações no *Spiral Test*.

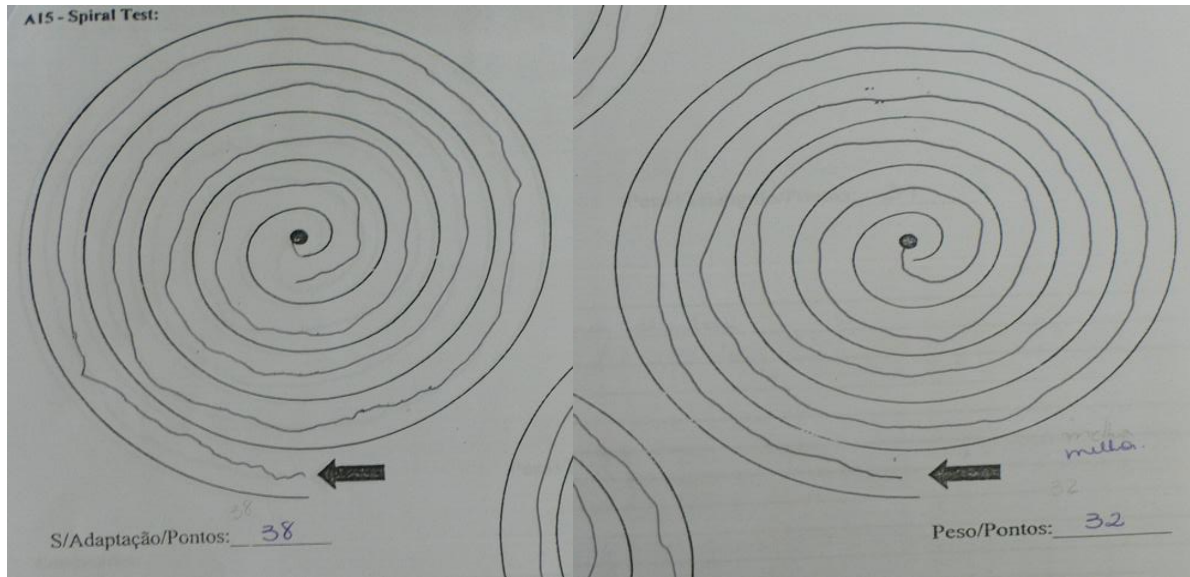


Ilustração 3 e 4 – Demonstração resultado *Spiral Test* sem utilização de adaptações; e com a utilização de peso no punho

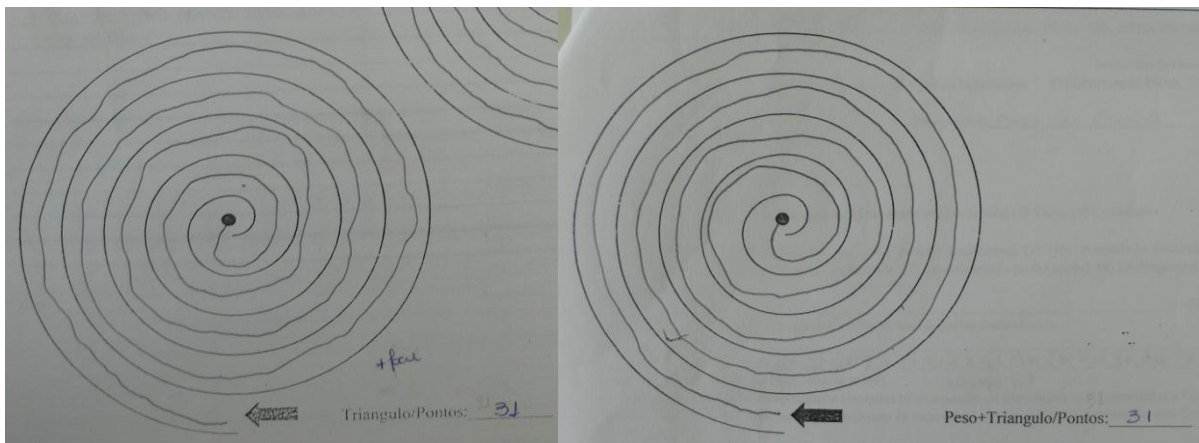


Ilustração 5 e 6 - Demonstração resultado *Spiral Test* com a utilização do triângulo na caneta e peso no punho + triângulo na caneta

Para responder os objetivos propostos, foi solicitado ao paciente que compare o resultado das assinaturas e identifique qual ele achou que ficou melhor e em seguida perguntado sobre qual a preferência dele pelo uso ou não uso das adaptações.

Sendo então descrito, de acordo com a opinião do paciente e do avaliador, a frequência das respostas.

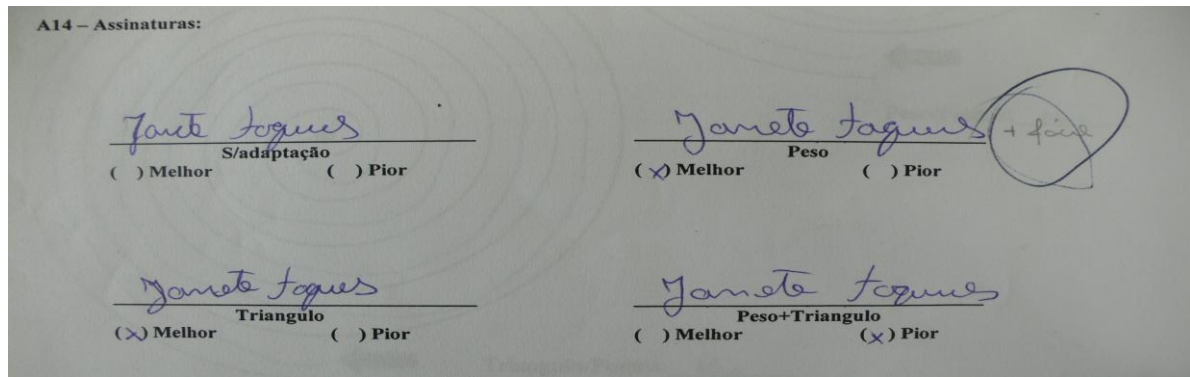


Ilustração 7 – Demonstração comparação assinaturas sem e com as adaptações sugeridas

Referente o quanto é importante e o quanto é difícil a atividade de assinar para o paciente com AEC em relação a outras atividades apontadas por eles, foi levantado junto ao paciente quais as atividades ele elencaria como as mais importantes para o seu desempenho ocupacional e qual a dificuldade em melhorá-las. As respostas foram pré-definidas em uma escala nominal de quatro itens assim definidos, conforme a tabela 1:

Importância	Dificuldade
0 = não é importante	0 = não há dificuldade
1 = pouco importante	1 = pouca dificuldade
2 = moderadamente importante	2 = moderada dificuldade
3 = muito importante	3 = muita dificuldade

Tabela 1 – Escala nominal para Avaliação dos problemas de desempenho quanto a importância e dificuldade

Para análise descritiva foram levantados dados referentes ao gênero, estado civil, idade e tempo de doença. Além destes dados, foram levantadas informações relativas à atividade e participação do paciente tendo por base o Checklist da CIF, versão 2.1a, Formulário Clínico. (OMS, 2003)

Sendo assim, foi considerada a opinião do paciente quanto às atividades que ele elencaria como as mais prejudicadas em o seu desempenho ocupacional e qual a dificuldade em melhora-las, considerando seu ambiente real. Essas informações foram classificadas e qualificadas na CIF como desempenho. Os pacientes

enquadrados nos critérios da pesquisa foram submetidos a um momento avaliativo único.

Enfatiza-se que as pessoas com algum tipo de prejuízo em seu desempenho ocupacional incluem, em suas percepções, dificuldades e facilidades em suas vidas diárias, e estas respostas refletem a percepção que elas têm sobre suas funcionalidades, o que justifica considerar a visão e a opinião do paciente quanto a importância e as dificuldades no desempenho ocupacional desse paciente.

Os problemas de desempenho relatados pelos pacientes foram classificados e qualificados até terceiro nível da CIF, e o qualificador descreve a dificuldade apresentada quanto ao desempenho dos pacientes, durante realização das tarefas mencionadas.

Os dados referentes à atividade e participação dos pacientes foram classificados utilizando-se os códigos da CIF conforme exemplificado na Tabela 2, e os problemas encontrados discutidos conforme a literatura atual.

Atividade	Domínio da CIF	Classificação e Qualificação
Assinar	Escrever	d170.3
Trabalho remunerado	Trabalho remunerado	d850.3
Andar	Andar	d450.2

Tabela 2 – Principais problemas de desempenho relatados, classificados e qualificados na CIF

A MIF é um dos métodos mais utilizados para a avaliação da funcionalidade e pode ser verificado por meio do auto-relato (entrevista) ou por observação direta do desempenho do indivíduo nas atividades da vida diária. Para o presente estudo foi utilizado o auto-relato. O instrumento foi desenvolvido na década de 1980, na tentativa de padronizar conceitos e definições sobre independência e de obter um instrumento que permitisse uma avaliação global da reabilitação com base nas atividades cotidianas. (RIBERTO, et al.; 2004; SCATTOLIN, 2007) Foi traduzido e validado para a cultura brasileira por Riberto et al. (RIBERTO, et al.; 2004; SCATTOLIN, 2007) Trata-se de um conjunto de 18 tarefas, divididas em duas subescalas: (1) MIF motora (MIFm) – avalia as atividades referentes ao autocuidado,

que compreende a avaliação do desempenho em relação à higiene matinal, banho, vestir-se acima e abaixo da cintura, uso do vaso sanitário; controle da urina e das fezes; transferências do leito para a cadeira/cadeira de rodas, para o vaso sanitário, para o chuveiro ou banheira e locomoção, com avaliação da marcha e do desempenho ao subir e descer escadas; (2) MIF cognitiva/social (MIFcs) – avalia a compreensão, expressão, interação social, resolução de problemas e memória. (RIBERTO, et al.; 2004; SCATTOLIN, 2007) Cada item pode ser classificado em uma escala de graus de dependência de 7 níveis, sendo que o valor 1 corresponde à dependência total e o valor 7, independência completa. O paciente descreve como realiza cada tarefa e o avaliador pontua conforme o protocolo para aplicação do instrumento. O familiar/cuidador pode auxiliar na descrição da tarefa realizada, inclusive indicando quanto de ajuda o paciente necessita. A avaliação é feita pela soma da pontuação obtida nos 18 itens, com intervalo possível de 18 a 126. Os maiores escores indicam maior independência funcional. O instrumento foi utilizado como proposto por Riberto et al. sem modificação alguma. (RIBERTO, et al.; 2004; SCATTOLIN, 2007; RIBERTO; et al. 2001; RIBERTO; et al, 2013)

A Escala SARA é utilizada para a avaliação da gravidade da AEC sendo verificada observação direta do desempenho do indivíduo nas tarefas solicitadas durante a avaliação. Trata-se de um conjunto de 8 tarefas com pontuação total de 0 a 40 e quanto maior a pontuação total, maior gravidade da doença. Este conjunto de 8 tarefas divididas em subescalas: (1) Marcha - pontuação deste item é 0 a 8; (2) Postura - pontuação deste item é 0 a 6; (3) Sentar - pontuação deste item é 0 a 4; (4) Distúrbios da Fala - pontuação deste item é 0 a 6; (5) Teste de Perseguição do dedo - pontuação deste item é 0 a 4; (6) Teste Index-nariz - pontuação deste item é 0 a 4; (7) Movimentos alternados e rápidos das mãos - pontuação deste item é 0 a 4; e (8) Manobra calcanhar-joelho - pontuação deste item é 0 a 4. Considerando que será Normal e quanto maior a pontuação será classificado em Incapaz de realiza a tarefa solicitada (SCHMITZ-HUBSCH; et al., 2006). O paciente realiza cada tarefa e o avaliador pontua conforme o protocolo para aplicação do instrumento. A avaliação é feita pela soma da pontuação obtida nos 8 itens, com intervalo possível de 0 a 40. Os maiores escores indicam maior incapacidade funcional e conseqüentemente maior gravidade da doença. (BRAGA-NETO; et al., 2010)

Os dados obtidos foram submetidos à análises estatísticas descritiva, para tratamento dos dados clínicos e escores de independência relacionada a MIF; e relacionados aos escores de gravidade da doença (SARA), e a correlação entre as avaliações descritas. O emprego do Coeficiente de Correlação de Pearson foi para avaliar as correlações entre os escores da MIF e SARA.

Foram lançadas as seguintes hipóteses de correlação entre os instrumentos: (a) correlação inversa de moderada a forte magnitude – entre a dimensão física do SARA e da MIF; A direção dessas correlações se deve ao fato de que os escores do SARA são inversamente ordenados, ou seja, quanto maiores os escores, maior a gravidade da doença e pior a qualidade de vida relacionada à saúde, e os escores da MIF são diretamente ordenados (maiores escores indicam maior independência funcional).

Para todos os testes realizados, foi considerado o nível de significância igual a 5% ($p \leq 0,05$).

2.1 ANÁLISE ESTATÍSTICA

2.1.1 Variáveis do estudo

2.1.1.1 Variáveis Qualitativas:

Sexo

Melhor Adaptação.

Melhor Adaptação na visão do Usuário.

Usaria Adaptação.

MIF Dependência.

2.1.1.2 Variáveis Quantitativas:

MIF Total.

SARA.

Tempo sem a Adaptação.

Tempo com a Adaptação STT.

Tempo com a Adaptação STP.

Tempo com a Adaptação STPT.

2.1.2 Descrição do estudo

Este estudo tem como objetivo avaliar e quantificar os indivíduos dos Grupos com relação às variáveis acima denominadas e identificar possíveis diferenças entre os valores das variáveis para os grupos contrastados em cada análise.

2.1.3 Metodologia estatística

A análise dos dados foi realizada utilizando os softwares R version 2.11.1 (2010-5-31) e Statgraphics Centurion, além das necessárias planilhas em excel para tabulação dos dados.

2.1.4 Testes aplicados

Os testes utilizados para a análise dos dados foram: Teste de Wilcoxon; Teste Exato de Fischer; Teste de Kruskal-Wallis; Teste de Comparações Múltiplas para Dados Não Emparelhados; Correlação de Kendall; Correlação de Pearson; P-valor; e Nível de Significância.

3 RESULTADOS

Dos 63 pacientes da pesquisa, todos respondentes primários, 33 (52,38%) apresentam diagnóstico de AEC 3, 13 (20,63%) apresentam AEC tipo 10, 9 (14,28%) AEC tipo 2, 5 (7,94%) pacientes com AEC tipo 7 e 3 (4,76%) com AEC tipo 1.

A partir dos dados pessoais, observou-se o perfil da população estudada, na qual caracterizou-se por distribuição semelhante entre homens e mulheres, sendo (52,73%) do sexo masculino. A média de idade do grupo de pacientes avaliados foi de 43 anos ($\pm 9,70$ anos) e tempo médio de início dos sintomas de 11 anos ($\pm 7,53$ anos), sendo 43,64% casados, 29,09% com ensino médio completo, 21,82% possuem emprego assalariado e 40% aposentados. A média do resultado da avaliação SARA foi de 12 ($\pm 6,43$) e da MIF pontuação total Média de 108 ($\pm 11,98$).

O Gráfico 1 ilustra a aceitação da utilização das adaptações propostas para a atividade de escrita na rotina diária dos pacientes avaliados. Este mostra que dentre os 23 pacientes que não usariam essas adaptações, 17 são homens, resultando em uma significância estatística como mostra o teste exato de Fischer.

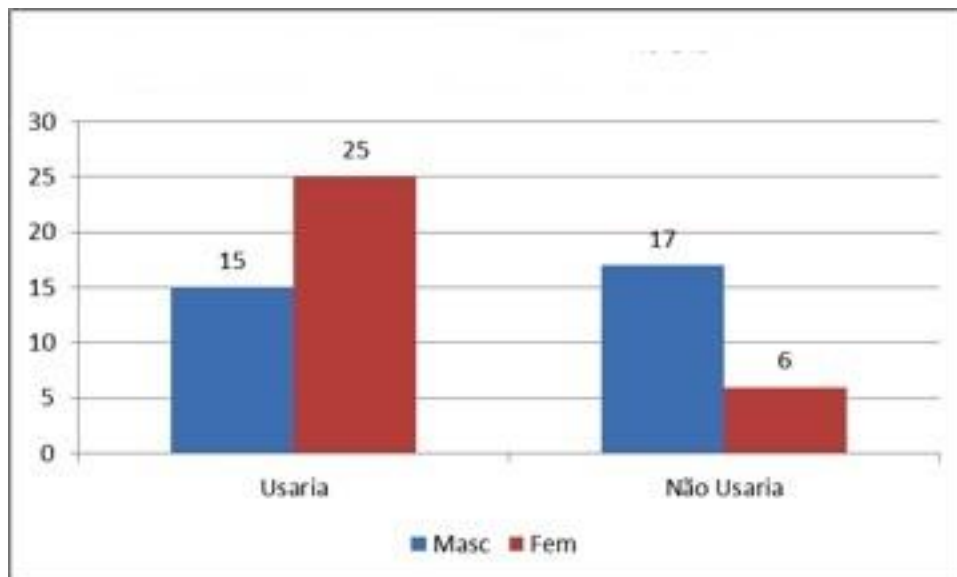


Gráfico 1 – Aceitação da utilização das adaptações propostas para a atividade de escrita comparados entre homens e mulheres

Na tabela 3, o Teste Exato de Fischer confirma significância estatística referente aos resultados apresentados pela aceitação da utilização de adaptações para a atividade de escrita quando comparados entre homens e mulheres. Já quanto

à relação das opiniões de melhor com adaptação e melhor sem adaptação, não houve significância estatística quando comparados nos grupos homens e mulheres.

Variável Comparada	Grupos	Estatística	P-valor
Aceita Adaptação	Grupo Sexo Masculino x Grupo Sexo Feminino	-	0,0084
Com Adaptação	Grupo Melhor com Adaptação x Grupo Melhor sem Adaptação	-	0,9999

Tabela 3 – Teste Exato de Fischer: Comparação opiniões homens e mulheres

Quanto ao objetivo 1a, para 19 dos pacientes avaliados a atividade assinar foi a mais importante em relação as outras atividades apontadas por eles. Desses 19 pacientes, 13 relataram ter muita dificuldade na realização dessa atividade. Para os outros pacientes a atividade de assinar teve dificuldade e importância moderada, quando comparada as outras atividades. Dos 63 pacientes avaliados, apenas três não apontaram quaisquer problemas relativos ao seu desempenho ocupacional.

Dentre o total dos pacientes avaliados, 40 (63,49%) concordam que as adaptações melhoram a qualidade da escrita e a utilizariam no dia a dia, o que responde ao objetivo 1b. Porém 23 deles afirmaram que não utilizariam as adaptações em sua rotina diária, mesmo que para 12 dos 23, a utilização das adaptações propostas melhora a qualidade da escrita, e concordam que realizaram a atividade proposta de forma mais rápida e com uma escrita mais legível, como mostra a tabela.

A tabela 4 ilustra a comparação entre os pacientes que usariam as adaptações propostas com aqueles que não usariam as adaptações, mesmo afirmando que a utilização destas proporcionam melhora da qualidade da escrita e facilitam a tarefa solicitada.

Melhor assinatura x Utilizaria a adaptação				
	Tipo Adaptação	Utilizaria a adaptação?		Total
		Sim	Não	
Melhor Assinatura	Sem adaptação	8	11	19
	Adaptação Triângulo	17	6	23
	Adaptação Peso	9	2	11
	Adaptação Peso+Triângulo	6	4	10
Total		40	23	63

Tabela 4 – Correlação entre melhor assinatura e se utilizaria as adaptações propostas

Quanto ao tempo médio para a realização dos testes, observamos que com a utilização das adaptações propostas, os pacientes apresentaram um desempenho melhor quando comparado a não utilização de adaptações, o que responde ao objetivo 1c, sendo considerado a Soma do Tempo Sem Adaptação (STSA), comparando com a Soma do Tempo com a utilização somente do Triângulo na caneta (STT), a Soma do Tempo com a utilização somente do Peso no punho do paciente (STP) e a Soma do Tempo com a utilização do Peso e do Triângulo juntos (STPT).

O gráfico 2, mostra o tempo médio para a realização dos testes sem adaptação e com a utilização das adaptações propostas.

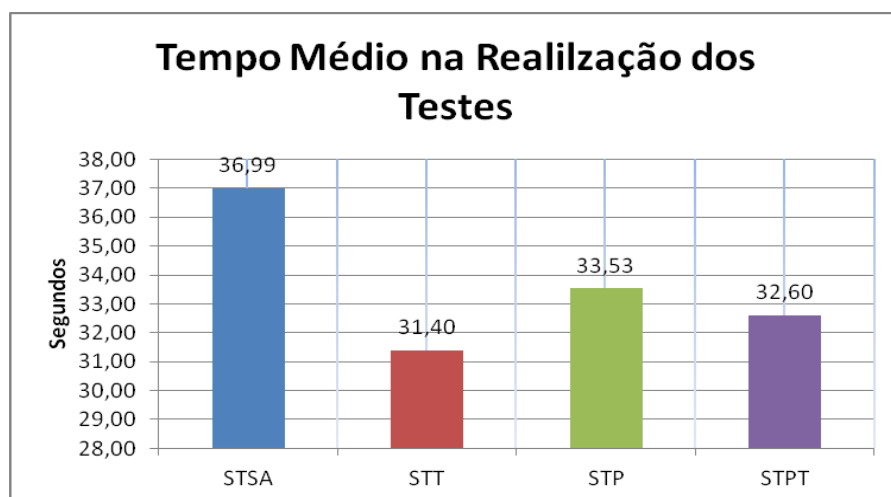


Gráfico 2 – Tempo médio para a realização dos testes sem a utilização das adaptações e com a utilização das adaptações propostas

Referente ao tempo médio para a realização dos testes, com o uso das adaptações e sem a utilização destas, foi utilizado o *Spiral Test* que mostrou ganho na diferença de tempo, contudo sem significância estatística. O teste utilizado para análise foi o de Kruskal-Wallis (tabela 5).

Variável Comparada	Grupos	Estatística	P-valor
Tempo	Grupos subdivididos pelos Tipos de Adaptação (STSA, STT, STP e STPT)	4,531	0,2095

Tabela 5 – Teste de Kruskal-Wallis: comparação do tempo utilizado para a realização do *Spiral Test* com e sem as adaptações propostas.

Para responder ao objetivo 1d, foram comparadas visualmente as assinaturas e o resultado do *Spiral Test* em critério de melhor ou pior de acordo com a opinião do paciente e do avaliador, e em seguida comparadas as opiniões dos mesmos. Para o avaliador todos os pacientes avaliados apresentaram melhora na qualidade das assinaturas e nos resultados quanto ao tempo do *Spiral Test*. As opiniões diferem em somente 11 pacientes, pois, para estes não houve melhora nenhuma com a utilização das adaptações propostas e não usariam as mesmas em sua rotina diária.

Na tabela 6, através do Coeficiente de Correlação de Kendall é possível afirmar que há uma correlação positiva e muito fraca quando comparadas as opiniões dos pacientes da amostra com a opinião do avaliador.

Variáveis Relacionadas	Coeficiente de Correlação	Conclusão	Estatística de Teste	P-Valor
Melhor Adaptação x Melhor Adaptação na Visão do Usuário	0,0102	Correlação Positiva e Muito Fraca	0,0964	0,9232

Tabela 6 – Coeficiente de correlação de Kendall: Correlação entre as opiniões dos pacientes e avaliador

Quanto à correlação entre as avaliações MIF e SARA (objetivo 2), a pontuação observada com a aplicação da MIF mostrou escores elevados, principalmente na pontuação total Média de 108 ($\pm 11,98$), o que aponta para independência funcional dos pacientes estudados. Os resultados obtidos com a aplicação do SARA mostraram uma média de escores de 12 ($\pm 6,43$), o que aponta menor gravidade da doença.

A tabela 7 aponta os valores do coeficiente de correlação de Pearson entre os escores da MIF e da SARA. Resultando em uma Correlação negativa, devido ao sentido inverso da pontuação entre as variáveis, uma vez que à Escala SARA é inversamente ordenada (maiores valores, maior gravidade da doença) e a MIF é diretamente ordenada (maiores valores, maior independência funcional). Foram constatadas correlações significativas de moderada magnitude entre as dimensões de MIF Total e SARA.

Variáveis Relacionadas	Coeficiente de Correlação	Conclusão	Estatística de Teste	P-Valor
MIF Total x SARA	-0,5562	Correlação Negativa e Moderada	-5,2276	0,0001

Tabela 7 – Coeficiente de correlação de Pearson: Correlação entre MIF e SARA

O Gráfico 3 ilustra o comportamento do escore total da Escala SARA e MIF, indicando que, à medida que a independência funcional aumenta, melhora o desempenho ocupacional do indivíduo, enquanto os maiores escores da Escala SARA indicam maior incapacidade funcional e conseqüentemente maior gravidade da doença.

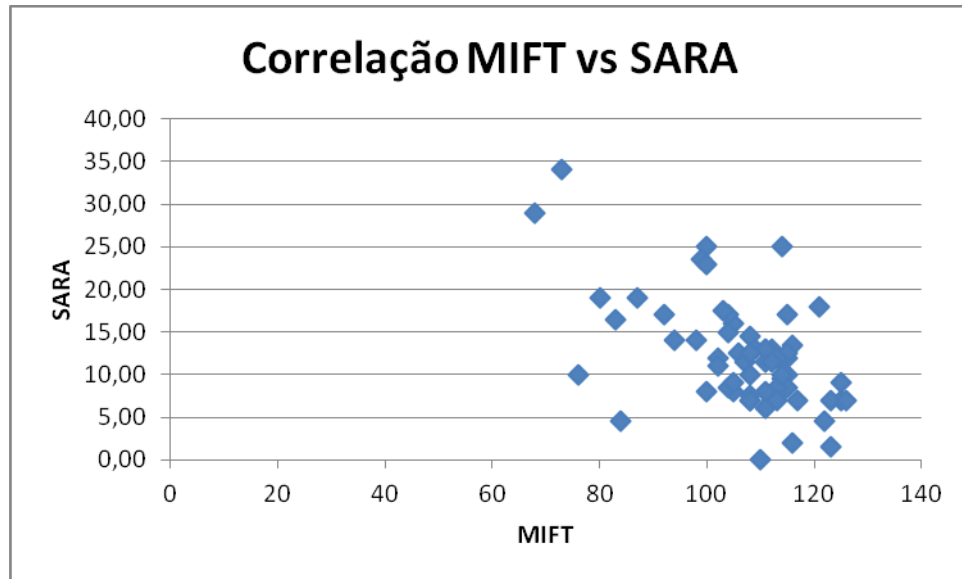


Gráfico 3 – Correlação do escore total da escala SARA e MIF

Porém, quando comparados à classificação média da ataxia (resultado obtido através da avaliação SARA) com o nível de incapacidade da amostra avaliada (resultado obtido pela avaliação MIF) podemos afirmar que há significância estatística como mostra o teste de Wilcoxon.

Variável Comparada	Grupos	Estatística	P-valor
SARA	Grupo MIF Dependência Moderada x Grupo MIF Dependência Completa	456	0,0021

Tabela 8 – Teste de Wilcoxon: Correlação entre a avaliação SARA e a avaliação MIF

O Gráfico 4 ilustra a comparação da classificação média da ataxia (resultado obtido através da avaliação SARA) com o nível de incapacidade da amostra avaliada (resultado obtido pela avaliação MIF).

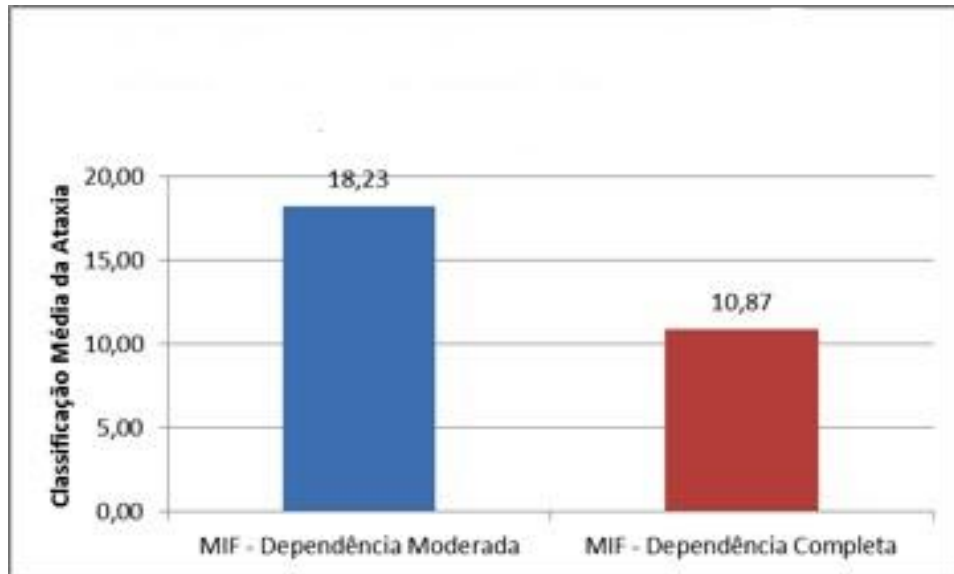


Gráfico 4 – Comparação da classificação média da ataxia com a média do nível de incapacidade da amostra estudada

Como já mencionado anteriormente, dos 63 pacientes avaliados, somente três não apontaram qualquer problema relativo ao desempenho ocupacional. Dos 60 pacientes restantes os problemas desempenho ocupacional foram os seguintes: 29 pacientes relataram como principal dificuldade o andar, 19 a atividade de escrever (assinar), 4 trabalho remunerado, 2 pacientes afirmaram ser limpar a habitação, 1 correr, 1 subir, 1 levantar-se, 1 recreação e lazer, 1 função visual, e 1 paciente afirma como principal dificuldade a atividade de dirigir. Logo, para responder o objetivo 3, os problemas relativos ao desempenho ocupacional da amostra avaliada, foi classificado e qualificado de acordo a CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, como mostra a Tabela 9.

Paciente	Atividade	Domínio da CIF	Classificação	Qualificação
P5, P8				d170.1
P14, P27, P36, P41				d170.2
P4, P6, P30, P31, P33, P56, P57, P58, P59, P60, P61, P62, P63	Assinar	Escrever	d170	d170.3

P34	Dificuldade enxergar	Função Visual	b210	b210.2
P3, P51				d450.1
P9, P12, P15, P17, P19, P23, P25, P28, P29, P37, P45, P47, P48, P53	Andar	Andar	d450	d450.2
P2, P11, P13, P20, P22, P24, P26, P35, P39, P44, P46, P49, P50				d450.3
P40	Dirigir	Dirigir	d475	d475.1
P38	Trabalho remunerado	Trabalho remunerado	d850	d850.1
P32, P42, P52				d850.3
P1	Recreação e lazer	Recreação e lazer	d920	d920.1
P54	Levantar da cama	Levantar-se	d4104	d4104.2
P10	Subir escadas	Subir	d4551	d4551.2
P21	Correr	Correr	d4552	d4552.3
P55, P16	Limpar a casa	Limpar a Habitação	d6402	d6402.3
P7, P18, P43	Pacientes não apresentaram queixas			

Tabela 9 – Correlação entre os problemas de desempenho relatados, classificados e qualificados na CIF

4 DISCUSSÃO

Em relação á amostra, verifica-se escassez de estudos sobre métodos de intervenção em reabilitação em pacientes com AEC. Contudo, foram encontrados sete estudos em base de dados, onde a média do número de pacientes foi de 25.

Há poucos estudos referentes à reabilitação de pacientes com AEC e que, em sua maioria referem-se à atividade de andar. Quanto à atividade de assinatura desses pacientes não foi encontrada na literatura.

A literatura expressa poucos estudos relacionados à independência funcional de indivíduos com AEC. Nos estudos de WIIG; et al. (2009), encontramos relato de um grupo com 16 pacientes diagnosticados com ataxia progressiva, no qual foi examinado a eficácia de um treinamento intensivo da coordenação, e obteve-se melhora significativa no desempenho motor e redução dos sintomas da ataxia. DIAS; et al. (2009) objetivando avaliar e aplicar uma técnica com utilização de pesos em membros inferiores buscando melhorar equilíbrio e coordenação da marcha, mostrou uma melhora significativa na maioria dos instrumentos utilizados para mensurar o desfecho do tratamento proposto. Sendo assim, acredita-se que o uso de peso pode aumentar a percepção corporal dos indivíduos, promovendo um aumento do *feedback* e uma melhora no tremor durante o movimento.

MANTO; et al (1994) afirmam que alguns estudos dizem que a adição de peso de 500 gramas na extremidade distal de membros superiores exacerba a dismetria durante movimentos voluntários, mas faz melhorar o tremor de intenção, o que difere desta pesquisa, pois neste grupo de pacientes avaliados, esse fato (dismetria) não foi observado. Sendo assim, para esta amostra a adição de peso de 500 gramas na extremidade distal de membros superiores auxiliou no controle da caneta e na atividade de assinar, além de melhorar visivelmente o tremor de intenção apresentado por alguns pacientes, favorecendo tanto no tempo de execução da atividade de escrita, quanto na qualidade da tarefa realizada. Melhora observada por grande parte dos pacientes e pelo avaliador.

Quando se refere à estudos de reabilitação e resultados de intervenção da terapia ocupacional nas AECs, foram encontrados na literatura, somente dois estudos. Em um desses estudos, os autores SILVA; et al (2010) referem sobre a

intervenção da terapia ocupacional em pacientes com AEC associada à sintomas depressivos, o qual afirma melhora nestes pacientes após o período do tratamento proposto. E outro que, os autores DELBONI; et al (2006), sugerem a prescrição e confecção de adaptações para a independência funcional na atividade de alimentação; na pesquisa foi confeccionada uma órtese para posicionamento e contenção de tronco e coluna cervical em material termomoldável, objetivando estabilização do tremor atáxico, somado a um apoio de madeira, além da aplicação de um dispositivo antiderrapante, aumento da borda do prato com material termomoldável removível, e engrossadores de talheres com massa plástica para facilitar preensão, buscando a independência funcional do paciente durante esta atividade, mostrando resultado positivo e boa aceitação do paciente quanto à adaptação proposta.

Contudo, a utilização de adaptações para pacientes com AEC pode possibilitar um melhor desempenho ocupacional aos mesmos, como visto nesta amostra estudada, e na pesquisa dos autores DELBONI; et al (2006).

A avaliação funcional tem sido destacada pela literatura como um importante conceito para a compreensão do impacto da doença na rotina diária dos pacientes. Inclui uma variedade de fatores, tais como a percepção dos sintomas, barreiras ambientais, necessidade de auxílio e supervisão, bem como fatores emocionais e do contexto familiar em que este indivíduo encontra-se inserido. (OTTENBACHER; et al., 1996; SCATTOLIN; DIOGO; COLOMBO, 2007; OMS, 2011; RIBERTO, 2011)

De acordo RIBERTO; et al (2004), através da MIF é possível mensurar o nível de independência do paciente; sendo assim, no presente estudo, os pacientes com diagnóstico de AEC apresentaram escores de independência funcional intermediários em todas as dimensões das avaliações propostas (MIF e SARA), indicando moderado comprometimento relacionado à saúde e necessidade de supervisão em relação ao seu desempenho ocupacional. Segundo BRAGA-NETO; et al (2010), a escala SARA é um método utilizado para a avaliação da gravidade da AEC, sendo assim, a média dos escores da MIF e da Escala SARA demonstraram que com o agravamento da doença há conseqüentemente uma piora no nível de independência funcional dos pacientes avaliados.

As hipóteses de existência de correlações significativas entre a MIF e SARA, lançadas neste estudo, foram confirmadas. Eram esperadas correlações de

moderada a forte magnitude entre subescalas/dimensões similares. Tais achados indicam que as subescalas da MIF estão relacionadas à gravidade da doença, especialmente no que se refere à dimensão física e escore total.

Há uma diversidade de problemas de desempenho que os pacientes com AEC referem ter, e os três principais problemas relacionados à atividade e participação, já citados anteriormente, são escrever, andar e trabalho remunerado, que têm base em queixas do tipo: assinar, manter-se no emprego e andar.

Diante do objetivo proposto nesta pesquisa, classificar e qualificar de acordo a CIF, que segundo a OMS (2011), é uma ferramenta para classificar e identificar fatores, que além da condição de saúde, estejam interferindo na funcionalidade de pacientes na realização de suas atividades diárias, as principais dificuldades de desempenho ocupacional relatados por pacientes com diagnóstico de AEC, não houve qualquer dificuldade em qualificar tais atividades, diferente quanto à realização da classificação, uma vez que a atividade de assinar, ou assinatura não é contemplada na CIF, ou seja, não foi encontrado nenhum domínio específico para assinar, sendo então classificada esta atividade como escrever, que de acordo com a CIF significa “Utilizar ou produzir símbolos ou linguagem para transmitir informações, como produzir um registro escrito de eventos ou ideias ou redigir uma carta”. (OMS, 2003; OMS, 2011)

Não há discussão sobre a atividade “assinar” na literatura, o que dificulta a sua discussão nesta pesquisa. É importante destacar que, apesar do problema mais frequente ter sido “andar”, esta pesquisa mostrou a importância dada pelos pacientes avaliados para a atividade “assinar”, sendo esta queixa a segunda mais citada pelos mesmos, pois está diretamente relacionada com a incapacidade e dependência, visto que estes indivíduos deixam de realizar papéis ocupacionais importantes em sua rotina diária decorrente desta dificuldade.

São poucos os estudos sobre o processo de reabilitação em ataxias, e os estudos encontrados referem-se à atividade de andar. Os autores WIIG; et al.(2009); DIAS (2009); Manto; et al. (1994), afirmam que os relatos da literatura referente à eficácia da reabilitação ainda são escassos, uma vez que qualquer resultado positivo decorrente de uma intervenção pode ser completamente mascarado pelo declínio natural associado à doença.

É válido mencionar que os problemas de desempenho relatados por esses pacientes são resultados das deficiências progressivas das funções corporais, visto que a AEC é uma doença degenerativa. Contudo, não se pode descartar que fatores ambientais e pessoais, podem contribuir para um baixo desempenho destes indivíduos, quando não há suporte científico para questões que vão além da clínica, como a reabilitação. (OMS, 2011; Cartilha do Censo, 2010)

Portanto, torna-se evidente que as expectativas nos níveis de déficits funcionais apresentados devem ser consideradas nos programas específicos de reabilitação física. Isto estimula à criação de novos métodos e conceitos de reavaliação do indivíduo, descobrindo meios de investigação dentro de uma concepção voltada a demanda da doença.

Acredita-se ainda que, identificar a capacidade funcional do paciente com AEC e sua competência para realizar suas atividades de vida diária e atividades de trabalho e lazer aproxima o profissional de saúde da realidade vivida pelos mesmos. Isto também possibilita um melhor planejamento da assistência a ser prestada, especialmente quando se fala em incapacidades, pois estas irão interferir diretamente na qualidade de vida desse paciente, nas suas demandas cotidianas, nos seus cuidadores e, conseqüentemente, no ambiente em que vivem.

5 CONCLUSÃO

5.1 A atividade de assinar é o segundo maior problema levantado pela amostra estudada nesta pesquisa, com nota máxima quanto à importância e a dificuldade em realizar esta atividade.

Espera-se com este estudo facilitar a atividade de escrita do paciente com AEC, dando-lhes a opção da utilização das adaptações aqui propostas, e conseqüentemente, contribuir para o desenvolvimento de novas pesquisas sobre o resultado de intervenção em reabilitação junto a essa população.

5.2 As hipóteses de existência de correlações significativas entre a MIF e a SARA, lançadas neste estudo, foram confirmadas. Tais achados indicam que as subescalas da MIF estão relacionadas à gravidade da doença, especialmente no que se refere à dimensão física e escore total, e evidenciam correlações de moderada magnitude entre a subescala motora e escore total da MIF e todas as dimensões da SARA.

5.3 Quanto ao desempenho ocupacional desses pacientes o que se levantou, na amostra estudada, é que todas as áreas de desempenho destes são impactadas decorrentes dos sintomas da doença. As dificuldades de desempenho levantadas pela amostra refletem os problemas encontrados na literatura. Esta pesquisa mostrou que os problemas de desempenho ocupacional relatados, pelos pacientes com AEC, foram pouco ou nunca discutidos na literatura, como a atividade de assinar, por exemplo, sugerindo assim estudos prospectivos envolvendo este tema.

REFERÊNCIAS

AGRESTI, A. Categorical Data Analysis. New York: John Wiley & Sons, 1990.

ANGELO, J.; BUNING M. E. Adaptações de Alta Tecnologia para Compensar a Deficiência. In: TROMBLY, C. A.; RADOMSKI, M. V. Terapia Ocupacional para Disfunções Físicas. 5. ed. São Paulo: Santos, 2005. p. 389–419.

ANSON, D. Tecnologia Assistiva In: PEDRETTI, L. W.; EARLY, M. B.(org) Terapia Ocupacional: Capacidades Práticas para as Disfunções Físicas. 5. ed. São Paulo: Roca, 2005. p. 276–295.

Arruda W O, Teive HGA. Ataxias Cerebelares Hereditárias: do Martelo ao Gen. Arq Neuropsiquiatr; 1997; 55(3-B): 666-676.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ATAXIAS HEREDITARIAS E ADQUIRIDAS. Disponível em<http://www.abahe.org.br/sobre_ataxia/> Acesso em: 24 maio 2013.

BAIN, B. K., Tecnologia de Assistência na Terapia Ocupacional In: NEISTADT, M. E. e CREPEAU, E. B.(org) WILLARD & SPACKMAN Terapia Ocupacional. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 463–479.

Bastian, A. J.. Mechanisms of Ataxia. Physical Therapy. V. 77, n 6, june 1997. p. 672-675.

Beiguelman, B., Curso Prático de Bioestatística, 5ª Ed. Revisada. Ribeirão Preto/SP: Funpec, 2002.

Braga-Neto P, Godeiro-Junior C, Dutra, L.A, Pedroso JL, Barsottini OGP. Translation and validation into Brazilian version of the Scale of the Assessment and Rating of Ataxia (SARA). Arq Neuropsiquiatr; 2010; 68(2): 228-230.

Braga-Neto P.; Godeiro-Junior C.; Dutra L.A.; et al. Translation and validation into Brazilian version of the Scale of the Assessment and Rating of Ataxia (SARA). Arq Neuropsiquiatr, 68(2), 2010. p. 228–230.

BRASIL. Decreto – lei n. 3.298, de 20 de Dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as

normas de proteção. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 21 dez. 1999. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm> Acesso em: 12 agosto 2013.

Caderno Técnico Científico, v. 41, n. 41, p. 2 – 3, set/out., 2006.

Campos, H. Estatística Experimental Não-Paramétrica, ESALQ, 1983.

Carr, J. & Shepherd, R.. Reabilitação Neurológica – Otimizando o Desempenho Motor. Brasil. Editora Manole, 2008.

Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012.

CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens / Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. São Paulo: Edusp, 2011.

Cohen ME, Marino RJ. The tools of disability outcomes research functional status measures. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81:21-9.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. Resolução n. 316 de 19 de julho de 2006. Dispõe sobre a prática de Atividades de Vida Diária, de Atividades Instrumentais da Vida Diária e Tecnologia Assistiva pelo Terapeuta Ocupacional e dá outras providências. Relator: José Euclides Poubel e Silva. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 03 ago. 2006. Séc. 1, p. 79. Disponível em <[http://www.coffito.org.br/#\[page\]neocast/list.php?section=5&page=1](http://www.coffito.org.br/#[page]neocast/list.php?section=5&page=1)> Acesso em: 24 junho 2013.

DELBONI, M. C.C.; SANTOS, M.C.; ASOLA, G. Terapia acupacional na ataxia cerebelar e o recurso da tecnologia assistiva. Mundo da Saúde São Paulo, v. 30(1), p. 175–178, jan/mar., 2006.

DIAS, M.L.; TOTI, F.; ALMEIDA, S.R.M.; OBERG, D.. Efeito do peso para membros inferiores no equilíbrio estático e dinâmico nos portadores de ataxia. Acta Fisiátrica, v. 16(3), 2009. p. 116–120.

DIAS, M.L.; TOTI, F.; ALMEIDA, S.R.M.; OBERG, D.. Efeito do peso para membros inferiores no equilíbrio estático e dinâmico nos portadores de ataxia. ACTA FISIATR, v. 16(3), 2009. p. 116–120.

Giolo, Suely R., *Análise de Sobrevivência Aplicada*, Edgard Blucher, 2006.

HAGEDORN, R. Introdução à Avaliação do Potencial Individual, Capacidades e Necessidades. In: HAGEDORN, R. Ferramentas para a Prática em Terapia Ocupacional: Uma Abordagem Estruturada aos Conhecimentos e Processos Centrais. São Paulo: Roca, 2007. p. 204–219.

HOHMANN, P.; CASSAPIAN, M. R. Adaptações de baixo custo: uma revisão de literatura da utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros. Ver. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v.22, n.1, jan.abr. 2011, p. 10–18.

HOLM, M. B. et al. Tratamento das Áreas de Desempenho Ocupacional. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. (Org.) WILLARD & SPACKMAN Terapia Ocupacional. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 294–338.

Kaplan, E.L.; Méier, P. Non-parametric estimation from incomplete observations. Journal of American Statistical Association, v.53, p.457-481, 1985.

LUNDY-EKMAN, L. Neurociência: Fundamentos para a Reabilitação. 3. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

LUZO, M.C.de M.; MELLO, M. A. F. de ; CAPANEMA, V. M. Recursos Tecnológicos em Terapia Ocupacional – Órteses e Tecnologia Assistiva. In: DE CARLO, M. M. R. do P. et al. Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares. São Paulo: Roca, 2004. p. 99–126.

Manto, M; Godaux, E; Jacquy, J. Cerebellar hypermetria is large when the inertial load is artificially increased. Ann Neurol. 1994; 35(1): p. 45–52.

Marques, Florence Zanchetta Coelho. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres em diálise / Florence Zanchetta Coelho Marques; orient. Domingos O. d'Avila. Porto Alegre: PUCRS, 2006.

MELLO, M. A. F. de. Ações para o incremento da Tecnologia Assistiva no País.

Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Vigitel Brasil 2009: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

MORTON, S. M.; BASTIAN, A. J. Can Rehabilitation help ataxia? *Neurology* 2009; 73: p. 1818 – 1819.

Nickel R, Pinto LM, Lima AP, Navarro EJ, Teive HAG, Becker N, Munhoz RP. Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com doença de Parkinson: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiátrica* 2010; 17(1):13-17.

Organização Mundial de Saúde. CHECKLIST DA CIF Versão 2.1a, Formulário Clínico para a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, 2003. Disponível em http://www.fsp.usp.br/cbcd/Material/CHECKLIST_DA_CIF.pdf. Acessado 20 Ago 2013.

Ottenbacher KJ, Hsu Y, Granger CV, Fiedler RC. The reliability of the functional independence measure: a quantitative review. *Arch Phys Med Rehabil*; 1996; 77:1226-32.

P.H. Verkerk, J. P. Schouten, H. J. G. H. Oosterhuis Measurement of the handcoordination *Clinical Neurology and Neurosurgery*; v. 92, Issue 2, 1990, p. 105–109.

R Development Core Team (2011). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL <http://www.R-project.org/>.

Riberto M, Miyasaki HM, Jorge Filho D, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da versão brasileira de Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátrica* 2001; 8:45-52.

Riberto M, Miyazakil MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistella LR. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr*; 2004;11(2):72-76.

Riberto M. Orientação Funcional para Utilização da MIF: Medida de Independencia Funcional (MIF para adultos). Disponível em

<http://toneurologiaufpr.files.wordpress.com/2013/03/manual-mif.pdf>. Acessado junho, 6, 2013.

Scattolin F A A, Diogo M J D, Colombo R C R. Correlação entre instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde e independência funcional em idosos com insuficiência cardíaca. *Cad. Saúde Pública*; 2007; 23 (11): 2705-2715.

Schmahmann, J.D., MD; et al. Development of a Brief Ataxia Rating Scale (BARS) Based on a Modified Form of the ICARS. *Movement Disorders*, v. 24, n 12, 2009. p. 1820–1828.

Schmitz-Hübsh T, Tezenas du Montcel S, Baliko L, Berciano J, Boesch S, Depondt C, Giunti P, Globas C, et al. Scale for the assessment and rating of ataxia: Development of a new clinical scale. *Neurology*; 2006; 66(11): 1717-1720.

Schmitz-Hubsch, T. et al. Responsiveness of different rating instruments in spinocerebellar ataxia patients. *Neurology* 2010; 74; 678–684.

Shapiro, S. S. and Wilk, M. B. (1965). "An analysis of variance test for normality (complete samples)", *Biometrika*, Vol. 52, N.¾.

Siegel, S., Castellan Jr., J. *Estatística não-paramétrica para ciências do comportamento*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

Siegel, S., *Non-Parametric Statistics for the Behavioral Sciences*. New York: McGraw-Hill, 1956.

SILVA, R.C.R.; SAUTE, J.A.M.; SILVA, A.C.F.; SILVA, COUTINHO A. C. O.; SARAIVA-PEREIRA, M. L.; JARDIM, L. B. Occupational therapy in spinocerebellar ataxia type 3: an open-label trial. *Braz J Med Biol Res*, v. 43(6), p. 537–542, June, 2010.

Snedecor, G. W. e Cochran, W. G., *Statistical Methods*, 8ª Ed., Iowa State University Press, 1989.

TEIVE HAG. *Avaliação Clínica e Genética de Oito Famílias Brasileiras com Ataxia Espinocerebelar Tipo 10*. 2004.

TEIVE, H. G. A. Spinocerebellar Ataxias. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67(4); 1133-1142.

TEIVE, H. A. G., et al. Spinocerebellar ataxias – genotype-phenotype correlations in 104 Brazilian families. *Clinics*, 2012; 67(5):443-449.

TEIXEIRA, E., Atividades da Vida Diária. In: TEIXEIRA, E. et al. *Terapia na Reabilitação Física*. São Paulo: Roca, 2003. p. 103–219.

TEIXEIRA, E.; ARIGA, M. Y; YASSUKO, R. Adaptações. In: TEIXEIRA, E. et al. *Terapia na Reabilitação Física*. São Paulo: Roca, 2003. p. 129–173.

Vieira, S., *Análise de variância: (Anova)* – São Paulo: Atlas, 2006.

W. Ilg, M. Synofzik, D. Brotz, S. Burkard, M. A. Giese and L. Schols. Intensive coordinative training improves motor performance in degenerative cerebellar disease. *Neurology* 2009; 73; 1823-1830; originally published online Oct 28, 2009.

W. Ilg, M. Synofzik, D. Brotz, S. Burkard, M. A. Giese and L. Schols. Intensive coordinative training improves motor performance in degenerative cerebellar disease. *Neurology* 2009; 73; 1823-1830; originally published online Oct 28, 2009.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPY (WFOT) et. al. *Definições de Terapia Ocupacional*. Lins: Salesiana de Lins; 2003.

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você tem tipo de doença denominada Ataxia Espinocerebelar, está sendo convidado a participar de um estudo intitulado “A UTILIZAÇÃO DE ADAPTAÇÕES PARA FACILITAÇÃO DA ESCRITA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE ATAXIA ESPINOCEREBELAR”. Salientamos que é através das pesquisas que ocorrem avanços na área de saúde e reabilitação e sua participação é de fundamental importância para nós.

Estaremos selecionando 24 pessoas para a pesquisa, todas com a mesma doença que você possui, todas serão submetidas ao uso de adaptações (peso no punho e adaptação triangular na caneta) para verificar a qualidade do resultado e a sua preferência entre o uso e o não uso das adaptações para a assinatura.

Caso você participe da pesquisa, será necessário passar por um processo de avaliação do uso de adaptações descritas em um único momento, logo após a sua consulta neste ambulatório. Para isto, deverá permanecer no ambulatório por aproximadamente mais 30 minutos.

Esta pesquisa não irá gerar riscos a sua saúde física ou mental, nem irá gerar nenhum gasto financeiro extra.

Sua participação é importante porque nos dará uma noção mais abrangente sobre o uso de adaptações para escrita da pessoa com ataxia.

O pesquisador responsável por este trabalho é a terapeuta ocupacional Thaís Vaz Canelossi Rosa. Ela poderá ser encontrada neste ambulatório, as terças-feiras das 08h30 às 10h30, ou durante a semana, nos dias úteis durante horário comercial, no telefone (41)3363-1390.

Você tem garantidas todas as informações que você queira, antes, durante e depois do estudo, tendo você liberdade para fazer qualquer pergunta sobre os dados por você prestados e sobre os objetivos da pesquisa.

Queremos salientar que sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você tem liberdade de recusar a participar da mesma, ou, se aceitar participar, retirar seu consentimento a qualquer momento. Esta sua atitude não implicará na interrupção do seu vínculo com o Hospital que está assegurado.

As informações relacionadas a pesquisa poderão ser inspecionadas pelos Terapeutas Ocupacionais e Médicos que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que seu nome seja mantido em sigilo.

Salientamos que você não terá qualquer despesa referente aos trabalhos realizados pelos médicos e terapeutas ocupacionais e também não receberá qualquer benefício financeiro por participar dela.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura do Paciente ou responsável: _____

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

Data: __/__/____