

Perfil funcional de pacientes com distonia cervical: uma série de casos

Functional profile of patients with cervical dystonia: a series of cases

Carolina Cerqueira Santos¹, Nildo Manoel da Silva Ribeiro²

¹Autora para correspondência. Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0001-8551-4649. carolinasantos2013.2@gmail.com

²Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0002-1879-0405. nildoribeiro67@gmail.com

RESUMO | INTRODUÇÃO: A Distonia Cervical (DC) é uma doença dos núcleos da base e tem como consequência movimentos hiperkinéticos, sendo a mais comum entre as distonias focais. Além disso, pode ser definida pela presença de contrações involuntárias envolvendo a musculatura cervical. **OBJETIVO:** descrever o perfil funcional de pacientes com DC, oferecendo maior embasamento focado nas habilidades funcionais desses pacientes. **MÉTODOS:** Foi realizado um estudo transversal de pacientes atendidos no Ambulatório de Neurociências localizado no Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto, Salvador, Bahia, no período de novembro a dezembro de 2017. **RESULTADOS:** Foram analisados 6 pacientes: 3 do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A maior parte dos pacientes apresentou os sintomas iniciais após algum trauma sofrido, baixo/moderado risco de queda, qualidade de vida (QV) impactada negativamente por limitações físicas, dependência leve e dor moderada. As principais queixas relacionadas à participação social estavam relacionadas a frequentar ambientes públicos, devido à vergonha que sentem por causa dos movimentos involuntários, além da impossibilidade de trabalhar proporcionada pela doença. **CONCLUSÕES:** O perfil funcional dos pacientes com DC ainda é escasso na literatura. Nesse estudo, a população com DC mostrou sofrer não só impactos na QV por fatores físicos, mas, sobretudo, por fatores emocionais e sociais.

PALAVRAS-CHAVE: Distonia. Torcicolo. Comportamento. Funcionalidade.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Cervical Dystonia (CD) is a disease of the nuclei of the base and results in hyperkinetic movements, being the most common amongst focal dystonias. In addition, it can be defined by the presence of involuntary contractions involving the cervical musculature. **OBJECTIVE:** make known the functional profile of patients with CD, offering a more focused foundation on the functional abilities of these patients. **METHODS:** A cross-sectional study was carried out of patients attended at the Neuroscience Outpatient Clinic located in the Professor Francisco Magalhães Neto Ambulatory, Salvador, Bahia, from November to December 2017. **RESULTS:** Six patients were analyzed: 3 females and 3 males. Most patients presented initial symptoms after some trauma, low/moderate risk of falls, quality of life (LQ) negatively impacted by physical limitations, mild dependence and moderate pain. The main complaints related to social engagement were related to attending public places, due to the shame that they feel because of the involuntary movements, besides the impossibility of working caused by the pathology. **CONCLUSIONS:** The functional profile of patients with CD is still scarce in literature. In this study, the population with CD showed not only impacts on LQ due to physical factors, but, above all, by emotional and social factors, which makes a biopsychosocial approach indispensable to the assistance of these persons.

KEYWORDS: Dystonia. Torticollis. Behavior. Functionality.

Introdução

A Distrofia Cervical (DC) é uma doença que ocorre predominantemente em pessoas do sexo feminino com faixa etária entre 30 e 50 anos^{1,2}. Entretanto, não há uma etiologia definida para a DC: os achados na literatura trazem como principal causa de incapacidade em pacientes a dor, além de contrações involuntárias.

As incapacidades geradas nas pessoas com DC repercutem em fatores econômicos e psicossociais, o que pode desencadear estigmas sociais, eventualmente levando-as ao isolamento e afetando a QV. Tem-se, assim, um problema de saúde pública^{3,4,5}. Acrescenta-se a isso o fato de que a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde não apenas como a ausência de doença, mas como a situação de perfeito bem-estar físico, mental e social⁶.

Estando ciente de que existe uma lacuna na literatura a respeito do perfil funcional dos pacientes com DC, é necessário que esse quadro seja investigado e avaliado pelos profissionais de saúde com uma abordagem biopsicossocial, estando em concordância com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) preocupando-se com a saúde em níveis corporais e sociais⁷.

Assim, o objetivo desse estudo é descrever o perfil funcional de pacientes com DC, de modo a obter um maior embasamento capaz de direcionar e promover um tratamento eficaz, isto é, com foco nas habilidades funcionais desses pacientes.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo transversal tipo série de casos de 6 pacientes com DC submetidos a uma avaliação que foi realizada no setor de Neurociências localizado no Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto, situado na Rua Augusto Viana, s/n, Canela, Campus Universitário do Canela do Complexo HUPES, CEP: 40110-060, Salvador, Bahia no período de novembro de 2017 a dezembro de 2017.

A amostra foi de conveniência composta pelos pacientes acompanhados no setor de neurociências com diagnóstico de DC. Este estudo compreende parte do projeto intitulado “Caracterização de pacientes com distrofia cervical e o impacto da utilização da toxina botulínica nesses pacientes”, aprovado pelo Comitê de Ética do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos-Complexo HUPES (CAAE: 62719516.7.0000.0049) sob o número 1.986.100. Entretanto, os participantes do atual estudo não estavam utilizando a toxina botulínica no período mínimo de três meses antes das avaliações.

Foram considerados como critérios de inclusão ter idade entre 18 anos e 65 anos, apresentar DC, ser paciente do Ambulatório Magalhães Neto e assinar o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice B). Como critérios de exclusão foram considerados os seguintes pontos: (i) possuir doenças neurodegenerativas e osteomioarticulares que influenciassem nos resultados dos testes; (ii) apresentar comprometimento cognitivo de acordo com Mini Exame do Estado Mental (MEEM) inferiores a: se analfabetos, 19 pontos; 1 a 3 anos de escolaridade: 23 pontos; 4 a 7 anos: 24 pontos e >7 anos de instrução: 28 pontos.

O protocolo foi iniciado com a ligação para os pacientes que possuem o número para contato na agenda de DC do ambulatório de neurociências e convite para participar da pesquisa. Com os devidos esclarecimentos, as avaliações foram iniciadas com a aplicação do MEEM. Em seguida a avaliação sócio demográfica, mensuração manual da frequência cardíaca com utilização de um cronômetro para contagem do tempo e pressão arterial através de um esfigmomanômetro da marca *Premium*.

Um pesquisador previamente treinado aplicou as escalas. O Índice de Barthel foi utilizado para avaliar o nível de dependência do sujeito para a realização de atividades básicas de vida diária, sendo considerada a pontuação de 100 para independência total, e as demais para dependência 99 a 90 leve; 89 a 61 moderada; 60 a 21 grave e <20 total. Para avaliar a QV, foi utilizada a Escala SF-36 na versão brasileira, sendo feitos os cálculos indicados para cada domínio (em que cada um des-

tes registra de zero a cem), obtendo notas mantidas separadamente.

Para avaliar o equilíbrio e possíveis riscos de queda, a escala de Berg foi utilizada sendo consideradas as pontuações de 56 a 54 sem risco de queda, 53 a 36 baixo/moderado risco de queda < 36 alto risco de queda. A dor foi mensurada através da Escala Visual Analógica (EVA) na qual a pontuação varia de 0/10 em que 0 significa ausência de dor, 1-3 dor leve, 4-6 dor moderada, 7-10 dor intensa. Estes resultados foram apresentados de forma descritiva.

Resultados

Constavam na agenda de marcação de consultas o número para contato de 112 pacientes com DC.

Foram realizadas ligações para esses números e, destes, 38 não atenderam em nenhuma das tentativas, 42 eram números errados, 10 não tinham interesse em participar ou eram falecidos, 1 não possuía diagnóstico de DC 15 tinham interesse, entretanto algumas barreiras os impediam de ir à avaliação, como distância do local onde residiam em relação ao local de avaliação e dificuldade de acesso à transporte. Dessa forma, foram analisados 6 pacientes, sendo 50% do sexo feminino e 50% do sexo masculino, com média de idade de $54,8 \pm$ anos, ($S= 13,8$). 2 possuíam nível de escolaridade fundamental completo, 2 ensino médio completo, 1 fundamental incompleto e 1 superior incompleto. 3 dos participantes eram divorciados e 5 aposentados com renda média mensal inferior a dois salários mínimos. Além disso, todos os participantes relataram ter sono irregular (Tabela 1).

Tabela 1. Dados sócio demográficos. Salvador, BA 2017

| Variável | N (±) |
|---------------------|----------------|
| Sexo | |
| Masculino | 3 |
| Feminino | 3 |
| Idade | 54,8 (S= 13,8) |
| Escolaridade | |
| FC | 2 |
| FI | 1 |
| EMC | 2 |
| SI | 1 |
| Mora com | |
| Sozinho | 1 |
| Conjuge | 3 |
| Filhos | 1 |
| Parentes | 1 |
| Comorbidades | |
| HAS | 4 |
| Osteomioarticular | 3 |
| Outras | 3 |
| Trabalha | |
| Sim | 1 |
| Não | 5 |
| Renda | 1.579 |
| Sono | |
| Irregular | 6 |

PC= Paciente; M= Masculino; F= Feminino; S= Desvio Padrão; FC= Fundamental completo; FI= Fundamental incompleto; EMC= Ensino médio completo; SI= Superior incompleto; HAS= Hipertensão arterial sistêmica.

Nos resultados obtidos pelo Índice de Barthel, 2 dos participantes obtiveram independência total, 2 dependência leve e 2 dependência moderada. Para a escala de Berg, o baixo risco de queda foi observado em 5 dos participantes e o alto risco de queda em 1. Na avaliação da dor através da EVA, 3 apresentaram dor leve, 1 dor moderada e 2 dor intensa. (Tabela 2)

Tabela 2. Pontuação das escalas, questionários e testes de avaliação. Salvador, BA 2017

| PC | BARTHEL | BERG | EVA |
|----|---------|------|-----|
| 1 | 95 | 53 | 3 |
| 2 | 100 | 45 | 3 |
| 3 | 85 | 42 | 3 |
| 4 | 85 | 37 | 5 |
| 5 | 100 | 38 | 8 |
| 6 | 95 | 32 | 8 |

PC= Paciente.

Nos aspectos que afetam a QV, limitações por aspectos físicos, seguidos por capacidade funcional, dor, aspectos sociais e limitação por aspectos emocionais são os índices de maior impacto negativo para os participantes. No primeiro caso, 5 dos participantes obtiveram a pontuação inferior a 50. Nas demais categorias, esta pontuação representa 4 dos participantes. (Tabela 3)

Tabela 3. Pontuação obtidas em % da SF-36 por dimensões. Salvador, BA 2017

| PC | CF | LAF | D | EGS | V | AS | LAE | SM |
|----|----|-----|----|-----|----|------|------|----|
| 1 | 70 | 10 | 52 | 87 | 60 | 50 | 100 | 96 |
| 2 | 35 | 50 | 74 | 85 | 30 | 25 | 66,6 | 44 |
| 3 | 10 | 25 | 20 | 14 | 25 | 62.5 | 33,3 | 56 |
| 4 | 10 | 25 | 42 | 25 | 15 | 25 | 33,3 | 44 |
| 5 | 85 | 25 | 20 | 65 | 60 | 25 | 33,3 | 68 |
| 6 | 35 | 25 | 10 | 65 | 80 | 37.5 | 33,3 | 32 |

PC= Paciente; CF= Capacidade funcional; LAF=Limitação por aspectos físicos; D= Dor; EGS= Estado geral de saúde; V= Vitalidade; AS= Aspectos sociais; LAE= Limitação por aspectos emocionais; SM= Saúde mental.

Discussão

Este estudo avaliou participantes com DC, doença de patogênese ainda não definida. Os sintomas da DC desencadeados após trauma, comum nessas pessoas⁴, foram encontrados em 4 dos participantes. Além disso, apenas 1 dos 6 participantes apresentaram os sintomas iniciais precocemente (antes dos 30 anos)¹. Os demais apresentaram os sintomas tardiamente (entre 30 e 50 anos)^{1,8}. Corroborando com esses dados encontrados, Barbosa et al. (2005) e Camargo et al. (2014) encontraram maior número de participantes que manifestaram os sintomas

iniciais tardiamente se comparados a pessoas que apresentaram precocemente.

Todos os participantes apresentaram algum déficit de equilíbrio com algum risco de queda segundo a escala de Berg: 5 tiveram pontuação de baixo/moderado risco e 1 alto risco. Tal déficit pode ser causado devido a falhas em sistemas envolvidos com *Impulsts* sensoriais por conta dos movimentos involuntários presentes na região de cabeça e pescoço de pessoas com DC. Como consequência disso, pode ocorrer interferência na realização de atividades diárias.

Crowner³ retrata a importância de se identificar intervenções adequadas para que esses déficits sejam minimizados em sujeitos com DC, visto que é um fator importante que pode afetar significativamente a mobilidade e função destes sujeitos.

Quando questionados a respeito da qualidade do sono, todos os participantes relataram ter sono irregular por conta de dor e tensão na região do pescoço. Essa situação causava incômodo, pois os participantes relataram estar cansados e irritados por conta do mal dormir. Tal informação pode ser determinante para compreensão da influência dessa desordem na QV dos participantes, merecendo maior atenção em estudos futuros⁹.

Os achados na literatura associam os impactos causados na QV dos sujeitos afetados à incapacidade funcional, assim como a fatores emocionais, físicos, psicológicos, dor e limitação na interação social. Embora no presente estudo não tenha sido realizada essa associação, é importante observar que indivíduos com DC e dor podem apresentar alterações, como um quadro de baixa autoestima, percepção corporal negativa, ansiedade e depressão¹⁰.

Skogseid et al. (2007) encontraram correlação positiva entre gravidade da DC e maior dor sentida pelos sujeitos, mais limitações físicas, pior estado geral da saúde e função social da escala SF-36¹¹. Já no estudo feito por Weber W et al. (2014), dor, depressão e ansiedade tiveram as contribuições mais significativas para a diminuição da QV em pacientes com DC.

Embora não correlacionado com a QV, o presente estudo encontrou a dor como um dos principais fatores que causam incapacidade funcional nos portadores da DC¹², estando presente em algum grau em todos os participantes, assim como nos estudos realizados por Crowner 2007¹.

Em relação ao estado geral da saúde, dado que compreende tanto a percepção do entrevistado no que diz respeito à sua condição atual de saúde quanto à perspectiva de evolução (ou não) do seu quadro, os dados encontrados revelam que apenas 2 participantes apresentaram resultados negativos. Esse dado demonstra a percepção positiva desses participantes com relação à própria saúde.

Entretanto, por ser uma percepção subjetiva, não se pode atribuir esse dado a toda população.

As queixas mais frequentes relatadas pelos pacientes relacionadas à participação social tratam da vergonha de frequentar ambientes públicos, como restaurantes, por conta dos movimentos involuntários que chamam atenção das pessoas que estão ao redor. Além disso, essas queixas de isolamento social tornam-se mais relevantes quando os participantes relatam que deixaram de trabalhar por conta da doença.

Diante desse cenário, é importante salientar que trabalho não é apenas uma forma de manutenção financeira, mas também uma forma de construção da autoestima e valorização social a partir do momento em que o sujeito se sente útil por poder fazê-lo. Apenas um participante continuava trabalhando, os outros precisaram se aposentar. Inclusive um sujeito relatou desconhecimento em relação às leis da aposentadoria, fato que chama a atenção para a necessidade da ampla divulgação dos direitos da população por parte dos profissionais de saúde. Houveram também queixas a respeito de relacionamento conjugal, e alguns participantes afirmam estar inibidos em tentar relacionar-se novamente após o aparecimento dos sintomas.

No que se diz respeito à independência funcional, avaliada através do Índice de Barthel, os participantes obtiveram resultados equivalentes à independência completa, dependência leve e moderada. Entretanto, quando se verifica a capacidade funcional, é necessário destacar que, entre os 4 que apresentaram uma pontuação incoerente com o grau de dependência relatado na Tabela 2, metade obteve um resultado significativamente negativo¹⁰. Essa aparente contradição se desfaz quando se compreende que boa parte dos pacientes relatam que, embora apresentem uma dificuldade acentuada nas atividades funcionais (como, por exemplo, o autocuidado), eles precisam realizá-las, na medida em que não há quem possa auxiliá-los no cotidiano.

Com relação à saúde mental e vitalidade, metade dos participantes obtiveram uma pontuação inferior a 50%. Já no que se diz respeito aos aspectos sociais e limitação por aspectos emocionais, 4 dos participantes apresentaram notas insatisfatórias, o

que demonstra o impacto dos critérios sociais e psicológicos na QV de sujeitos distônicos^{13,14,15}, dado que dialoga com a afirmação sobre os parâmetros centrais relacionados ao conceito de saúde da OMS mencionada ao longo deste trabalho.

Conclusão

Neste estudo, essa população apresentou dor – considerada uma fonte de dificuldades na realização de atividades –, algum déficit de equilíbrio e desconforto associado a limitações por aspectos físicos, sociais e emocionais, que levam à restrição na participação social, fatores que afetaram a QV dos participantes. A qualidade irregular do sono também foi mencionada pelos participantes como fator que contribui para alteração do desempenho físico no decorrer do dia. Novos estudos se fazem necessários inclusive com maior número de participantes.

Limitações do estudo

O tamanho amostral foi limitado neste estudo possivelmente por conta dos seguintes fatores: (i) o desgaste de locomoção dos participantes, (ii) a reclusão em casa devido à vergonha de sair na rua, (iii) o receio em sofrer acidentes em virtude de não ter companhia para ir até o local de avaliação, (iv) o acesso limitado aos números dos pacientes acompanhados no ambulatório. Outra limitação importante foi não termos uma escala específica para avaliação da DC assim como para avaliar depressão e qualidade do sono, pois as queixas tornaram-se frequentes à medida que as avaliações eram feitas, muito embora o projeto inicial não possuía tais escalas, sendo importante considerar a inclusão das mesmas em estudos futuros. Além disso, a escala eleita para a avaliação do equilíbrio funcional mostrou-se pouco sensível para detecção de alterações de equilíbrio menos severas, sendo necessário que se aplique um instrumento de avaliação mais sensível.

Contribuições dos autores

Santos CC participou da coleta, interpretação dos dados da pesquisa e redação do artigo científico; Ribeiro NMS participou da orientação e redação do artigo científico.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

Referências

1. Barbosa ER, Haddad MS, Gonçalves MRR. Distúrbios do movimento. In: Nitrine R, Bacheschi LA. A neurologia que todo médico deve saber. 2.ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 297-322.
2. Camargo CHF, Carmagos ST, Raskin S, Cardoso FEC, Teive HAG. Genetic evaluation for TOR1-A (DYT1) in Brazilian patients with dystonia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2014;72(10):753-756.
3. Crouner BE. Cervical dystonia: disease profile and clinical management. *Phys Ther*. 2007;87(11):1511-26. doi: [10.2522/ptj.20060272](https://doi.org/10.2522/ptj.20060272)
4. Petersen A, Kirik D. Twisting mice move the dystonia field forward. *J Clin Invest*. 2014;124(7):2848-50. doi: [10.1172/JCI76624](https://doi.org/10.1172/JCI76624)
5. Bottega FH, Fontana RT. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. *Texto Contexto Enferm*. 2010;(19)2:283-90. doi: [10.1590/S0104-07072010000200009](https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200009)
6. Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. *Rev Saúde Pública*. 1997;31(5):538-52. doi: [10.1590/S0034-89101997000600016](https://doi.org/10.1590/S0034-89101997000600016)
7. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187-93. doi: [10.1590/S1415-790X2005000200011](https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011)
8. Camargo CHF, Carmagos ST, Raskin S, Cardosos FEC, Teiven HAG. Genetic evaluation for TOR1-A (DYT1) in Brazilian patients with dystonia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2014;71(10):753-756.
9. Camargo EP. Qualidade do sono: mais qualidade de vida e saúde para a população. *Rev Neurocienc*. 2015;23(2):163-4.
10. Lewis L, Butler A, Jahanshahi M. Depression in focal, segmental and generalized dystonia. *J Neurol*. 2008;255(11):1750-5. doi: [10.1007/s00415-008-0020-x](https://doi.org/10.1007/s00415-008-0020-x)
11. Skogseid IM, Malt UF, Røislien J, Kerty E. Determinants and status of quality of life after long-term botulinum toxin therapy for cervical dystonia. *Eur J Neurol*. 2007;14(10):1129-37. doi: [10.1111/j.1468-1331.2007.01922.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.01922.x)
12. Weber RW, Takeda SYM, Zonta MB, Guimarães ATB, Teive HAG. The physical, social and emotional aspects are the most affected in the quality of life of the patients with cervical dystonia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2014;72(6):405-410. doi: [10.1590/0004-282X20140044](https://doi.org/10.1590/0004-282X20140044)

13. Werle WR. Distonia cervical: perfil funcional e qualidade de vida dos pacientes em acompanhamento no ambulatório de distúrbios do movimento [dissertação]. Curitiba: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná; 2013.

14. Papathanasiou I, Macdonald L, Whurr R, Jahanshahi M. Perceived stigma in Spasmodic Torticollis. *Mov Disord.* 2001;(16)2:280-5.

15. Pereira JS. Distonias. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto.* 2010;9(1):39-46.