



Qualidade de Vida de Pessoas com Esclerose Múltipla

Um contributo para a gestão da Unidade Hospitalar

Rosa Emília da Rocha Rodrigues

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo para obtenção do Grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Unidades de Saúde.

Orientada por Professora Doutora Carminda Morais

Coorientada por Professora Doutora Paula Odete Fernandes

Esta dissertação inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Viana do Castelo, Junho, 2016



Qualidade de Vida de Pessoas com Esclerose Múltipla

Um contributo para a gestão da Unidade Hospitalar

Rosa Emília da Rocha Rodrigues

Orientada por Professora Doutora Carminda Morais

Coorientada por Professora Doutora Paula Odete Fernandes

Viana do Castelo, Junho, 2016

*“Todo ser humano passa por turbulências em sua vida.
A alguns falta o pão na mesa; a outros, a alegria na alma.
Uns lutam para sobreviver.
Outros são ricos e abastados, mas mendigam o pão da
tranqüilidade e da felicidade.”*

Augusto Cury

Resumo

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica que afeta as fibras do Sistema Nervoso Central e que pode conduzir a incapacidade neurológica grave (SPAM, 2014).

No sentido de contribuir para maior efetividade dos cuidados de saúde, com o presente estudo pretende-se conhecer/avaliar a perceção de QV das pessoas com EM acompanhadas na Consulta Externa da ULSAM, EPE e analisar a existência de diferenças na perceção de QV dessas pessoas em função de variáveis sociodemográficas e clínicas.

Trata-se de uma investigação quantitativa, sendo o protocolo de recolha de dados constituído por questionário de caracterização sociodemográfica e clínica e pelo MOS SF-36v2.

A amostra foi constituída por 67 pessoas com EM, maioritariamente feminino (82%), com idades compreendidas entre 20 e 71 anos, apresentando média de idades \pm desvio padrão de 42 anos \pm 11,7 anos.

Do ponto de vista clínico, os participantes destacam o sentimento de fadiga, quer no início da doença (74,6%), quer atualmente (82,1%), tendo registado nas dimensões Saúde Mental e Vitalidade scores mais baixos.

O MOS SF-36v2 no presente estudo registou valores de *Alpha de Cronbach* bons e excelentes, à exceção da Função Social com 0.624. Assim, na globalidade, a consistência interna dada pelos valores de *Alpha de Cronbach* variou entre o mínimo acima referido e o máximo de 0,931.

Verificaram-se diferenças estatísticas significativas em relação a idade, sendo as mais jovens que apresentam QV superior nas dimensões na Função Física (t -Student=4,148; p -value<0,001); Desempenho Físico (t -Student=2,581, p -value=0,012) e Desempenho Emocional (t -Student=2,714; p -value=0,009). As pessoas que referem fadiga e perda de equilíbrio obtiveram níveis de QV inferiores, registando-se diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões da QV, com exceção da Dor Física e Saúde em Geral.

As conclusões permitiram maior conhecimento das pessoas com EM acompanhadas na ULSAM, EPE e adoção de medidas de melhoria da qualidade das práticas em saúde.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Qualidade de Vida; Saúde; Pessoa com Esclerose Múltipla

Resumen

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que afecta a las fibras del sistema nervioso central y puede conducir a una discapacidad neurológica grave (SPAM, 2014).

Con el fin de contribuir a una mayor eficacia de la atención de la salud, el presente estudio tiene como objetivo conocer / evaluar la percepción de la calidad de vida de las personas con EM en pacientes ambulatorios acompañada de ULSAM, EPE y analizar la existencia de diferencias en la percepción de la calidad de vida de estas personas en función de variables sociodemográficas y clínicas.

Es una investigación cuantitativa y el protocolo de recogida de datos consta de un cuestionario de caracterización sociodemográfico y clínico y del cuestionario de salud, MOS SF-36v2.

La muestra consistió en 67 personas con EM en ambos sexos (82% mujeres) con edades comprendidas entre los 20 y los 71 años, con edad media de 42 años y desviación estándar de 11,7 años.

Del punto de vista clínico, los participantes enfatizan la sensación de fatiga, sea temprano en la enfermedad (74,6%), ya sea en la actualidad, (82,1%). Además, las puntuaciones de CV más altas se obtuvieron en la dimensión Salud Mental y más bajas en la dimensión Vitalidad.

El MOS SF-36v2 presente en este estudio observó valores *Alfa de Cronbach* buenos y excelente, a excepción de la Función Social de 0,624. Por lo tanto, en general, la consistencia interna dada por los valores Alfa de Cronbach osciló entre el mínimo referido y el máximo de 0,931.

Existen importantes diferencias estadísticamente significativas en relación a la edad, en que los más jóvenes presentaron CV superior en las dimensiones de la Función Física (t-Student=4,148; p-value<0,001); rendimiento físico (t-Student=2,581, p-value=0,012) y rendimiento emocional (t-Student=2,714; p-value = 0,009).

Las personas que informaron de fatiga y pérdida del equilibrio tenían niveles más bajos de CV, registrando diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones de la calidad de vida, a excepción de dolor físico y la salud general.

Los hallazgos permiten una mayor comprensión de las personas con EM juntos en ULSAM, EPE y por lo tanto para mejorar la calidad de las prácticas de salud.

Palabras clave: Esclerosis múltiple; Calidad de vida; Salud; Personas con Esclerosis Múltiple.

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a demyelinating and chronic inflammatory disease that affects the fibers of the central nervous system and may lead to severe neurological disability (SPAM, 2014).

In order to contribute to greater effectiveness of health care, the present study aims to know / evaluate the perception of QOL of people with MS accompanied in Outpatient of ULSAM, EPE and analyze the existence of differences in QOL perception of these people according to sociodemographic and clinical variables.

It is a quantitative investigation and the data collection protocol consists of a sociodemographic form and the Questionnaire health condition, MOS SF-36v2.

The results show that the sample consisted of 67 people with MS mostly female (82%) and aged between 20 and 71 years ($M = 42$; $SD = 11,7$ years).

From a clinical point of view, the participants emphasize the feeling of fatigue, either early in the disease (74.6%), currently either (82.1%), having dimensions recorded in Mental Health and Vitality lower scores

The MOS SF-36v2 in this study noted Alpha Cronbach values of good and excellent, except for the Social Function with 0,624. Thus, overall, the internal consistency given by Alpha Cronbach values ranged between the minimum and above the maximum of 0,931.

There are significant statistical differences in age, and younger who have higher QOL in dimensions in Physical Function ($t\text{-Student}=4,148$; $p\text{-value}<0,001$); Physical Performance ($t\text{-Student}=2,581$, $p\text{-value}=0,012$) and Emotional Performance ($t\text{-Student}=2,714$, $p\text{-value}=0,009$). People who reported fatigue and loss of balance had lower QOL levels, registering statistically significant differences in all dimensions of QOL, except for Physical Pain and Health General.

Considered globally, the study results may be useful for a better understanding of people with MS accompanied in ULSAM, EPE and consequently contribute to the quality improvement of health practices.

Keywords: Multiple Sclerosis; Quality of Life; Health; Person with Multiple Sclerosis.

Dedicatória

Ao Meu Filho Guilherme,
Pelo tempo furtado ao carinho, amizade e convívio;

À Minha Mãe Engrácia,
Pela vida que me concedeu,
Pela energia e presença constante, que me impulsionou nos momentos de maior dificuldade.

Agradecimentos

À Professora Doutora Carminda Morais, minha orientadora, por toda a disponibilidade e otimismo e pela forma incansável como me incentivou e ensinou, permitindo-me desta forma alcançar os meus objetivos.

À Professora Doutora Paula Odete, que aceitou coorientar este estudo, pela compreensão nas minhas imprevisíveis ausências.

Às pessoas com EM que, de uma forma generosa, colaboraram na minha investigação. Muito obrigada pela sua disponibilidade e ajuda.

À equipe de neurologia, em especial à Enfermeira Ana Clara Cruz, que juntos concretizamos o resultado deste trabalho.

À Raquel, uma amiga muito especial, que sem a sua insistência e presença, este trabalho não teria chegado a bom porto.

E naturalmente, a toda a minha família, em particular ao meu filho Guilherme e ao meu marido Gil, que de forma incondicional me apoiaram nos momentos mais difíceis.

Por fim, a todos que direta ou indiretamente participaram e me apoiaram para que este trabalho fosse uma realidade.

A todos o meu muito, muito obrigado!

Lista de siglas e acrónimos

CMCD	<i>Center for Managing Chronic Disease</i>
dp	Desvio padrão
EM	Esclerose Múltipla
EMB	Esclerose Múltipla benigna
EMPP	Esclerose Múltipla primária progressiva
EMSP	Esclerose Múltipla secundária progressiva
EMSR	Esclerose Múltipla surto-remissão
EU SILC	<i>EU Statistics on Income and Living Conditions</i>
IQOLA	<i>Internacional Quality of Life Assessement</i>
M	Média
MCDT	Meios Complementares de Diagnóstico E Terapêutica
MEDLINE	<i>Medical Subject Headings of the National Library of Medicine</i>
MHIQ	<i>McMaster Health Index Questionnaire</i>
MOS SF-36v2	Short-Form-36 Health Survey version 2; Questionário de estado de saúde MOS SF-36v2
NHP	<i>Nottighan Health Profile</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
RNM	Ressonância Magnética
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
SPEM	Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
ULSAM, EPE	Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL Group	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment Group</i>

ÍNDICE GERAL

Introdução.....	1
Parte I - Enquadramento teórico: Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida	
1. Esclerose Múltipla	5
1.1. Estádios	5
1.2. Fatores facilitadores	6
1.3. Diagnóstico	8
1.4. Sintomas.....	11
1.5. Tratamento	13
2. Qualidade de Vida.....	15
2.1. Qualidade de Vida relacionada com a Saúde	21
2.2. Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla	28
Parte II – Trabalho Empírico	
3. Metodologia	35
3.1. Finalidade e objetivos	35
3.2. Tipo de estudo	35
3.3. Universo e amostra	36
3.4. Variáveis	36
3.5. Hipóteses.....	38
3.6. Instrumentos e procedimentos de recolha e tratamento da informação.....	39
3.6.1. Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica	39
3.6.2. Questionário de estado de saúde (MOS SF-36v2)	40
3.6.3. Procedimentos estatísticos.....	45
3.7. Procedimentos formais e éticos	46
4. Apresentação e Análise dos Resultados	48
4.1. Caraterísticas psicométricas do MOS SF-36v2	48

4.2. Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra	51
4.3. Qualidade de vida	53
4.4. Estudo das hipóteses	54
5. Discussão de resultados	62
6. Limitações do estudo e sugestões para investigação futura	68
Conclusões.....	69
Referências Bibliográficas.....	71
Anexos.....	
Anexo I. Autorização para a realização do estudo na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE.....	78
Anexo II. Requerimento e autorização por parte do Conselho de Administração para consulta dos processos clínicos e dados informáticos das pessoas com Esclerose Múltipla acompanhadas na consulta de Neurologia da Consulta Externa da ULSAM	80
Anexo III. Parecer da Comissão de Ética	84
Anexo IV. Autorização para utilização do MOS SF-36v2	86
Anexo V. Consentimento Informado	88
Anexo VI. Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Clínica	90
Anexo VII. Questionário de estado de saúde (MOS SF-36v2)	93
Anexo VIII. Grelhas de análise de (alguns) artigos científicos no âmbito da QV e EM decorrentes da pesquisa bibliográfica efetuada	97

Índice de Tabelas

Tabela 1. Taxonomia das definições de QV, segundo Farquhar (1995)	16
Tabela 2. Abordagens teóricas do conceito de QV	18
Tabela 3. Apresentação e Descrição das variáveis	37
Tabela 4. Conteúdos abreviados dos itens das escalas do MOS SF-36v2	42
Tabela 5. Critérios de classificação do Coeficiente Alpha de Chronbach	45
Tabela 6. Distribuição absoluta e percentual dos inquiridos segundo a caracterização sociodemográfica dos participantes	49
Tabela 7. Distribuição absoluta e percentual dos inquiridos segundo a caracterização clínica dos participantes	51
Tabela 8. Consistência interna da MOS SF-36v2	52
Tabela 9. Resultados dos coeficientes de assimetria e curtose, segundo as dimensões do MOS SF-36 v2	52
Tabela 10. Matriz de correlações de <i>Pearson</i> entre as dimensões do MOS SF-36v2	53
Tabela 11. Medidas de tendência central, por dimensão, do MOS SF-36v2	53
Tabela 12. Médias, Desvios-padrão e comparação das médias das dimensões da Qualidade de Vida, em função do sexo	54
Tabela 13. Correlações de <i>Pearson</i> entre as dimensões do MOS SF-36v2 e a idade	55
Tabela 14. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função do estado civil	55
Tabela 15. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função do rendimento do agregado familiar.....	56
Tabela 16. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função da situação perante o emprego.....	57
Tabela 17. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função das habilitações académicas	57
Tabela 18. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função de com quem vive (acompanhado)	58

Tabela 19. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (sentimento de fadiga)..	59
Tabela 20. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (perda de equilíbrio)	60
Tabela 21. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste <i>t-Student</i> e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (dor).....	61

Índice de Figuras

Figura 1. Zonas onde a EM é mais frequente	7
Figura 2. Imagem do cérebro resultante de uma Ressonância nuclear magnética	8
Figura 3. Imagem da medula espinal resultante de uma Ressonância nuclear magnética	9
Figura 4. Tipologia clínica da EM	10
Figura 5. Expanded Disability Status Scale de John Kurtzke	13
Figura 6. Modelo de medição do SF-36 v2 e respetivas dimensões	41
Figura 7. Fórmula para transformação dos dados do MOS SF-36v2	44

Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) ou Esclerose em Placas é uma doença inflamatória e desmielinizante crónica que afeta cerca de dois milhões de pessoas em todo o mundo. Trata-se de uma doença autoimune que surge normalmente em idades jovens e no sexo feminino, com maior incidência à medida que a latitude aumenta. Acomete o sistema nervoso central (SNC), mais especificamente a substância branca, causando desmielinização e inflamação. O sistema nervoso periférico (SNP) não é atingido, pelo que a maioria dos doentes não apresenta sinais de doença sistémica associada. Estudos recentes sugerem um aumento da incidência e início da doença em idades mais precoces nas mulheres. Ainda não é conhecida a causa da doença, no entanto a mesma tem sido associada a fatores de risco genéticos e ambientais, sobretudo ao alelo HLA-DRB1*15 do sistema HLA enquanto fator genético e à exposição ao vírus Epstein-Barr, o tabaco e os níveis de vitamina D enquanto fatores ambientais mais fortemente associados ao risco de desenvolver a doença. Neste sentido, é sugerido que uma combinação dos fatores ambientais com uma determinada predisposição genética individual desencadeia desregulação imunológica e conduz à EM (Abreu, Mendonça, Guimarães & Sá, 2012). No grupo das doenças autoimunes humanas, a EM é a patologia desmielinizante primária mais frequente do Sistema Nervoso Central, sendo a causa mais frequente de incapacidade por doença neurológica não traumática do adulto jovem. Em termos clínicos, a EM tende a apresentar, na maioria dos casos, recorrências e remissões, sendo que o grau de incapacidade varia de doente para doente, em função dos défices neurológicos e do estadió da doença.

Nesta linha, pode considerar-se que a EM é uma doença imprevisível, com um prognóstico de difícil definição e ainda sem elementos preditivos consensuais. As manifestações da doença variam desde uma forma benigna a uma doença rapidamente progressiva e incapacitante, que exige profundas modificações do estilo de vida. Estudos recentes sugerem que aproximadamente 50% das pessoas com EM requerem ajuda em termos de marcha quinze anos após o início dos sintomas, valor que aumenta 30% passada uma década. Tendo em consideração o início da doença numa fase precoce da vida, o seu curso progressivo e imprevisível e a ausência de cura conhecida, pode considerar-se que o impacto da doença em termos pessoais, familiares e socioeconómicos é, de facto, significativo. Dito de outro modo, a EM surge normalmente entre a segunda e a quarta décadas da vida, pelo que tende a influenciar negativamente e de forma considerável a qualidade de vida (QV), estando ainda associada a elevados custos quer para o doente, para a família e para a sociedade em geral (Lesesne, Honeycutt, Trisolini & Wiener, 2010).

De facto, as doenças crónicas, pela sua longa duração e progressão lenta, conduzem frequentemente a alterações na vida dos doentes e significativos, na medida em que ambos são confrontados com um conjunto de aspetos que exercem um impacto negativo na sua QV e implicam um ajustamento às novas circunstâncias. Uma doença crónica é definida como uma doença intransmissível, prolongada no tempo, que não se termina espontaneamente e que

raramente tem cura (*Center for Managing Chronic Disease; CMCD, s.d.*). Nesta linha, viver com uma doença crónica tal como a EM pode tornar-se uma experiência difícil e desafiadora pois afeta vários aspetos da vida, tais como o funcionamento social, familiar e ocupacional (Vilhena et al., 2014). Assim, e tendo em consideração que a QV envolve componentes essenciais para o bem-estar individual, desde fatores de natureza física, psicológica, social, cultural ou espiritual, a sua importância nas pessoas com doenças crónicas tem sido cada vez mais reconhecida e investigada a nível mundial, dadas as suas implicações para o bem-estar dos doentes, o uso de recursos para a saúde e uma variedade de elementos que são necessários para uma boa vida quotidiana (Ridder, Geenen, Kuijer & van Middendorp, 2008). Assim, pode também considerar-se que um conhecimento aprofundado sobre estas doenças e o seu impacto na QV das pessoas é uma questão fundamental para um futuro mais positivo (perceção do impacto da doença e otimização destas condições), quer em termos de serviços de saúde e sociais, quer para as pessoas com EM e significativos.

Fatores físicos, psicológicos e sociais associados a uma doença crónica podem de facto conduzir a dificuldades e incapacidades que certamente vão influenciar a QV, quer em termos individuais, como em termos sociais. Alguns estudos, ao analisar a QV relacionada com a saúde na EM, verificaram que, em comparação com o desempenho obtido pela população normativa, as pessoas com EM evidenciam resultados consistentes com um impacto geral negativo causado pela doença em vários domínios (e.g. Vickrey, Hays, Harooni, Myers, & Ellison, 1995) ou mesmo em todos os domínios da QV (e.g. Solari, 2005). Este aspeto parece estar relacionado com o facto de se tratar de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e, até ao momento, incurável (Vilhena et al., 2014).

Neste sentido, pareceu-nos que o estudo da EM e QV seria fundamental sobretudo no sentido de conhecer a perceção de QV das pessoas com EM acompanhadas pela Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE (ULSAM, EPE).

Assim, e tendo em consideração a natureza tendencialmente subjetiva da QV, optou-se nesta investigação por utilizar um instrumento de avaliação da QV relacionada com a saúde – o Questionário do Estado de saúde, MOS SF-36 v2 (Ferreira, 2000), bem como criar um Questionário de caracterização sociodemográfica dos participantes no sentido de compreender a influência de algumas variáveis sociodemográficas na perceção de QV das pessoas com EM. Em termos metodológicos, trata-se de uma investigação quantitativa.

Posto isto, a presente dissertação organiza-se em duas grandes partes, uma de natureza predominantemente teórica e outra empírica. A primeira parte está estruturada essencialmente em dois pontos, Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida, estando sustentada numa revisão bibliográfica atual para uma melhor compreensão do domínio em estudo. A parte empírica engloba cinco pontos, sendo apresentada a metodologia utilizada para a realização do estudo, os resultados encontrados, bem como a discussão dos mesmos. Por fim, são ainda apresentadas as limitações do estudo, sugestões para investigação futura e principais conclusões.

Parte I

Enquadramento teórico:

Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida

1. Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM), conhecida pelos ingleses como esclerose disseminada e pelos franceses como esclerose em placas, é uma doença crónica, auto-imune, inflamatória e degenerativa, que afeta as fibras do Sistema Nervoso Central e que pode conduzir a incapacidade neurológica grave (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, 2014). Surge sobretudo entre os jovens adultos (entre os 20 e 40 anos de idade), sexo feminino e raça branca, constituindo-se, logo após o trauma, como a segunda causa de incapacidade neurológica no início da idade adulta nos países ocidentais. Importa destacar que esta doença afeta três vezes mais mulheres que homens e surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos de idade, começando, em cerca de 10% dos casos, antes dos 18 anos (*World Health Organization*, 2006).

De acordo com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM, 2014) esta doença é essencialmente caracterizada pela sua heterogeneidade, quer em termos de sintomas, quer pelo facto das placas de desmielinização poderem afetar qualquer região do sistema nervoso, com extensão muito variável. De facto, nos termos de Cardoso (2010), trata-se da patologia desmielinizante mais comum do sistema nervoso central. Dito de outro modo, esta doença afeta a substância branca do sistema nervoso central, podendo ocorrer múltiplas lesões ou acometer grande região do encéfalo e medula espinhal. As lesões ocorrem na sequência da destruição da bainha de mielina dos neurónios, ou seja, as células T ativadas atravessam a barreira hemato-encefálica para iniciar uma resposta inflamatória, que conduz à desmielinização e lesão axonal. No entanto, e como veremos mais adiante, os principais mecanismos responsáveis pela iniciação da doença são ainda desconhecidos (Marín et al., 2014).

1.1. Estádios

A EM apresenta diferentes tipologias/estádios: (a) Remitente recorrente (RR); (b) Secundariamente progressiva (SP); (c) Primariamente progressiva (PP); e (d) Progressiva recorrente (PR). A sua evolução é geralmente lenta e progressiva, com remissão de surtos (Silva & Nascimento, 2014) e está relacionada com o número de recidivas, ou seja, com o número de remissões nos primeiros dois anos de doença. Os sintomas neurológicos podem ser diversos, no entanto o mais comum é a nevrite ótica, que pode incluir turvação visual ou a perda de visão unilateral. Também Costa (2013) refere que as manifestações neurológicas são muito variadas, dependendo da localização da lesão, sendo comuns a fraqueza muscular, lesões paraparésias e parestesias, alterações visuais, tremor, ataxia, disfunção da bexiga, entre outros. Relativamente ao prognóstico desta doença, os indicadores apontam para um prognóstico negativo, particularmente quando surgem muitas recidivas num curto espaço de tempo (Keneadly, Vance & Haines, 2003).

Por norma, a fase inicial da doença é subtil, sendo caracterizada por sintomas transitórios que duram entre cinco a sete dias, o que conduz frequentemente à desvalorização das primeiras manifestações clínicas por parte da pessoa com EM. Numa fase posterior, a doença manifesta-se em episódios de surto e remissão de duração variável (de semanas até meses ou anos), caracterizados por défices neurológicos, seguidos de recuperação parcial e gradual das funções neurológicas. De referir que estas recaídas tendem a diminuir à medida que a doença progride (Silva & Nascimento, 2014).

1.2. Fatores facilitadores

Em termos de causas ou fatores facilitadores do aparecimento da doença, destaca-se sobretudo a imprevisibilidade que a caracteriza, ou seja, são frequentemente inesperados e podem ocorrer sem nenhuma causa aparente (Pedro & Pais-Ribeiro, 2010). Acredita-se, no entanto, que a etiologia da doença é multifactorial, designadamente: suscetibilidade genética, mecanismos autoimunes, exposição a fatores *stressores*, exposição à luz solar, tabagismo e infeções virais (Cardoso, 2010). Alguns surtos ocorrem com maior frequência durante os primeiros meses do ano, considerando-se de facto que as infeções, problemas gastrointestinais ou outro tipo de processos inflamatórios poderão aumentar o risco de um surto. Da mesma forma, o *stress* (emocional e físico) pode também provocar o agravamento da doença, bem como as temperaturas muito baixas ou muito elevadas.

Cardoso (2010) refere que a generalidade dos estudos sugere que a doença apresenta uma origem infecciosa - o aumento das bandas oligoclonais de imunoglobulinas no líquido cefalorraquidiano de 65% a 95% das pessoas com EM evidencia uma infeção viral persistente ou de um autoantígeno do Sistema Nervoso Central.

Relativamente aos fatores ambientais, verifica-se que surgem mais casos de EM em pessoas de raça branca na Europa, América do Norte e Austrália (Figura 1). Efetivamente, a incidência da doença é maior nas regiões situadas entre os paralelos 44 e 64 N, sendo consideradas (1) áreas de alta incidência aquelas com um número de casos acima de 30/100000 habitantes, (2) média incidência as áreas com números de casos entre 5 a 30/100000 habitantes e (3) baixa incidência as áreas com um número de casos inferior a 5/100000 habitantes (Grzesiuk, 2006). Pensa-se que os indivíduos que estão mais afastados do Equador são mais propensos ao aparecimento da doença, o que não se explica apenas pela localização geográfica, mas também pelos atributos genéticos da população residente nessas áreas (Hammond, English & McLeond, 2000).



Figura 1. Zonas onde a EM é mais frequente.
Fonte: SPEM (2014).

A este respeito, foram realizados inclusivamente estudos sobre os efeitos da emigração, tendo-se verificado que a EM ocorre com menor frequência em países como Israel ou África do Sul e com frequência relativamente superior em Inglaterra, sendo que as pessoas mais idosas que emigram têm as mesmas probabilidades de sofrer de EM do que se permanecessem nos seus países de origem. Todavia, as crianças que emigram têm as mesmas probabilidades de vir a sofrer da doença do que as pessoas que sempre viveram no país para o qual as crianças emigraram. Assim sendo, acredita-se que o contexto em que as pessoas vivem pode influenciar o desenvolvimento da doença (SPEM, 2014).

Como já foi referido anteriormente, a EM pode ser parcialmente causada pela herança genética. Nesta linha, foram efetuados estudos com gémeos verdadeiros (homozigóticos) cujos resultados demonstraram que a probabilidade de ambos sofrerem da doença é de 25% e não de 100%. Em termos familiares, os resultados sugerem que há maior risco de contrair a doença se já existir histórico familiar da mesma. No entanto, se em algumas doenças hereditárias é possível identificar a posição exata onde o fator se localiza nos cromossomas, na EM tal ainda não foi possível.

Todavia, a assunção mais comumente aceite é que a EM seja causada por uma combinação de fatores. Dito de outro modo, o mais provável é que a doença surja devido a fatores hereditários que, em ambientes desconhecidos e em situações emocionais adversas, favorecem a ativação do sistema imunológico. Este, não sendo capaz de reconhecer os seus próprios tecidos, ativa um processo inflamatório na substância branca do sistema nervoso central, e, deste modo, inicia-se o processo da EM (Moreira, Felipe, Mendes & Tibery, 2000).

1.3. Diagnóstico

Relativamente ao diagnóstico da doença, o mesmo é normalmente feito através da avaliação dos sintomas percebidos e relatados pela pessoa com EM (história clínica), juntamente com exames auxiliares (ex., Ressonância Magnética - RNM, Tomografia Computadorizada, análise do Líquido Cefalorraquidiano e outros Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica - MCDT). No entanto, este não é um processo simples. Ou seja, se uma pessoa apresentar sintomas durante vários anos é mais fácil diagnosticar a doença, no entanto quando se trata de uma pessoa que até ao momento teve poucos sintomas ou se encontra nos estádios iniciais da doença, a EM não pode ser diagnosticada com segurança. Na realidade, tal como é referido pela SPEM (2014), apenas com o aparecimento de novos sintomas (no caso de EM por surtos) ou quando se verifica um aumento gradual na intensidade dos mesmos (no caso de formas progressivas de EM) é que o diagnóstico pode ser estabelecido com maior clareza.

Tal como é referido por Silva e Nascimento (2014), os elementos mais importantes no diagnóstico da doença são as características dos sintomas e a sua evolução, todavia existem alguns exames médicos que podem ser muito úteis, nomeadamente (1) a ressonância nuclear magnética; (2) a punção lombar e (3) o estudo de potenciais evocados. Uma vez que se considera relevante a compreensão destes exames, procede-se seguidamente e com base na informação disponibilizada pela SPEM (2014) a uma breve caracterização dos mesmos.

A ressonância nuclear magnética utiliza um forte campo magnético que cria imagens do cérebro e da medula espinal (Figuras 2 e 3), evidenciando lesões da substância branca. Este tipo de exame tem revelado que as pessoas com EM podem apresentar áreas de inflamação na mielina sem sintomas clínicos, o que significa que não é possível usar os resultados da ressonância nuclear magnética para prever o desenvolvimento da doença.

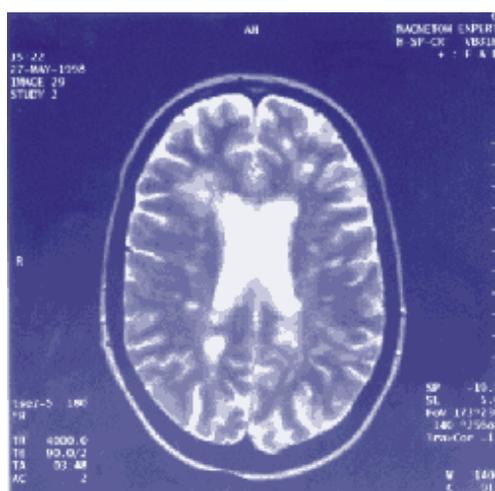


Figura 2. Imagem do cérebro resultante de uma Ressonância nuclear magnética.

Fonte: SPEM (2014).



Figura 3. Imagem da medula espinal resultante de uma Ressonância nuclear magnética.
Fonte: SPEM (2014).

Por sua vez, a punção lombar consiste na utilização de uma agulha para recolher uma amostra de líquido céfalo-raquidiano. Tendencialmente, este líquido apresenta, nas pessoas com EM, um aumento do número de células inflamatórias e da quantidade de proteínas inflamatórias o que evidencia a presença de inflamação.

Por fim, através do estudo de “potenciais evocados” ou “respostas evocadas” podem ser avaliadas determinadas fibras nervosas. Este exame é importante uma vez que permite perceber se a condução de determinados impulsos nervosos se encontra lentificada nas fibras nervosas. Como já foi referido anteriormente, este é um aspeto frequente nas pessoas com EM devido ao processo de desmielinização. Convém referir que quanto maior for a desmielinização, mais lenta será a transmissão dos impulsos. Em termos procedimentais, convém deixar claro que neste exame, a pessoa olha para um determinado padrão num ecrã e, através de uns elétrodos encostados à parte posterior da cabeça é possível medir com precisão a velocidade a que o nervo ótico transmite impulsos nervosos (PEV – Potenciais Evocados Visuais). No exame Potenciais Evocados Somato-sensoriais (PES) são administrados pequenos choques elétricos no tornozelo ou no pulso, sendo também a velocidade da transmissão dos impulsos nervosos registada através de fios ligados à parte posterior da cabeça. O exame Potenciais Evocados Auditivos (PEA) utiliza os mesmos métodos para medir a velocidade a que as mensagens são transmitidas ao longo dos nervos auditivos e, em Potenciais Evocados Motores (PEM) são estudados os impulsos nervosos transmitidos pelo sistema motor. Neste exame é colocado um eletro-íman sobre a cabeça que, quando ligado provoca uma pequena tensão nos músculos da perna ou do braço consoante o local da cabeça estimulado. A velocidade a que os músculos reagem a estes estímulos magnéticos pode ser medida com precisão com esta técnica.

A fase de diagnóstico, não sendo simples nem clara permite a identificação da tipologia da doença. A SPEM (2014) identifica quatro tipos clínicos da doença (Figura 4):

(A) EM surto-remissão (EMSR): caracteriza-se por surtos, seguidos por períodos de remissão com recuperação total ou parcial dos efeitos sentidos.

(B) EM secundária progressiva (EMSP): inicia-se com a forma clínica de surtos e, com o passar do tempo, instala-se uma perda gradual das funções, sendo as recuperações frequentemente incompletas.

(C) EM primária progressiva (EMPP): não apresenta surtos, no entanto durante alguns anos vai-se instalando uma perda gradual e insidiosa das funções do corpo.

(D) EM benigna (EMB): caracteriza-se inicialmente por EM surto-remissão, mas após vários anos a incapacidade continua praticamente inexistente ou muito reduzida.

De facto, a evolução da doença ocorre de diferentes formas, no entanto e de acordo com Rivera-Navarro, Morales-Gonzales, Benito-Leon & Mitchel (2008), a EM surto-remissão representa a grande maioria dos casos (cerca de 85%).

Um aspeto de extrema importância para o qual alerta a SPEM (2014) é o facto de esta categorização da doença ser sobretudo feita com base na progressão da doença, ou seja, decorre de uma avaliação em retrospectiva do que se passou até ao momento. Para além disso, o facto de se ter, num determinado momento, uma forma específica de EM não significa que se possa prever com segurança como a doença irá progredir.

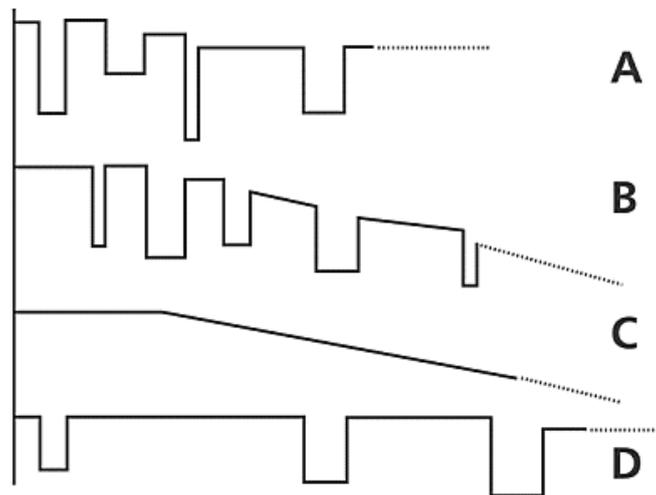


Figura 4. Tipologia clínica da EM.

Fonte: SPEM (2014).

1.4. Sintomas

Em termos de sintomas, destaca-se a grande variabilidade dos mesmos em função da localização da inflamação e da desmielinização no sistema nervoso central. Todavia, alguns tendem a ser mais frequentes do que outros: astenia e fadiga, inflamação do nervo ótico, perda de força muscular, espasticidade, distonia, acinesia paroxística, tremor parkinsoniano, dismetria, ataxia e disartria (Henze, 2005).

Um dos sintomas mais frequentes das pessoas com EM é o alto índice de fadiga que, não raramente, os limita na realização das atividades da vida diária (Silva & Nascimento, 2014). Todavia, como pode também ser um sinal de outras doenças, não é imediatamente identificado como sendo causado pela EM. Em períodos com a duração de alguns meses, as pessoas com EM sentem que a sua energia se esgota diariamente após um pequeno esforço. De referir que a fadiga ocorre quer na EM em forma de surtos, quer nos tipos mais progressivos da doença. Um outro sintoma comum é a neurite ótica, ou seja, uma inflamação do nervo ótico que provoca visão turva ou embaciada e sensação de dor por trás do olho. É igualmente comum a perda de força muscular nos braços e pernas, sendo que a perda pode variar entre destreza reduzida até paralisia e pode ocorrer não só em ataques temporários nos surtos, mas também como um processo progressivo e sem recuperação. De acordo com a SPEM (2014), a perda gradual de força ocorre mais frequentemente nas pernas do que nos braços.

As alterações em termos da sensibilidade manifestam-se em várias partes do corpo e é comum uma sensação de entorpecimento nas pernas dando a impressão de que se está a «caminhar sobre algodão», pele irritada, dormência, formigueiro ou picadas. A EM pode ainda ser acompanhada por vários tipos de dor, na medida em que alguns dos sintomas já referidos podem ser dolorosos ou desagradáveis. Ocasionalmente as pessoas com EM podem ter dificuldade em urinar ou em esvaziar completamente a bexiga, no entanto o mais frequente é a expulsão da urina imediatamente após os primeiros sinais de a bexiga estar cheia. Podem também apresentar uma combinação destas condições. Em termos intestinais, os problemas são menos frequentes, todavia como algumas pessoas com EM têm menor mobilidade, podem ocorrer problemas de obstipação. Podem também surgir problemas sexuais, especialmente se existir dificuldade em controlar a bexiga ou os intestinos ou se houver alterações de sensibilidade. No caso dos homens que tenham EM pode ocorrer dificuldade em obter ou manter a ereção; na mulher, a doença causa muitas vezes perda de sensibilidade nos órgãos sexuais, dores durante a relação, incapacidade de atingir um orgasmo ou redução na quantidade de muco produzido durante o coito. Em termos de alterações cognitivas, podem surgir dificuldades de concentração, problemas com a memória recente, em especial em pessoas que sofrem de EM há bastante tempo, entre outros sintomas. São também frequentes as alterações de humor e depressão, sobretudo como uma reação ao facto de ter de aprender a lidar com a doença (SPEM, 2014).

Para além disso, a incapacidade da pessoa com EM pode ser avaliada segundo uma escala desenvolvida por John Kurtzke, a *Expanded Disability Status Scale* (EDSS; Figura 5). Trata-se de um método para quantificar o grau de incapacidade na EM, classificando a incapacidade em oito sistemas funcionais (SF). Tal como se pode verificar na página *web* da SPEM (2014), varia entre 0 (exame neurológico normal, sem incapacidade) e 10 (confinamento à cama, morte por EM), estando organizada da seguinte forma:

- 0.0:** Exame neurológico normal
- 1.0:** Sem incapacidade, um SF de grau 1
- 1.5:** Sem incapacidade, dois SF de grau 1
- 2.0:** Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)
- 2.5:** Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)
- 3.0:** Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros grau 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros grau 0 ou 1). Deambulando plenamente.
- 3.5:** Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)
- 4.0:** Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)
- 4.5:** Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)
- 5.0:** Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias (equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus menores excedendo o escore 4.0)
- 5.5:** Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)
- 6.0:** Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)
- 6.5:** Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)
- 7.0:** Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)
- 7.5:** Consegue apenas dar poucos passos. Restrito á cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)
- 8.0:** Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)
- 8.5:** Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidado e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)
- 9.0:** Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)

9.5: Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute (equivalentes são quase todos de SF grau 4+)

10.0: Morte por esclerose múltipla

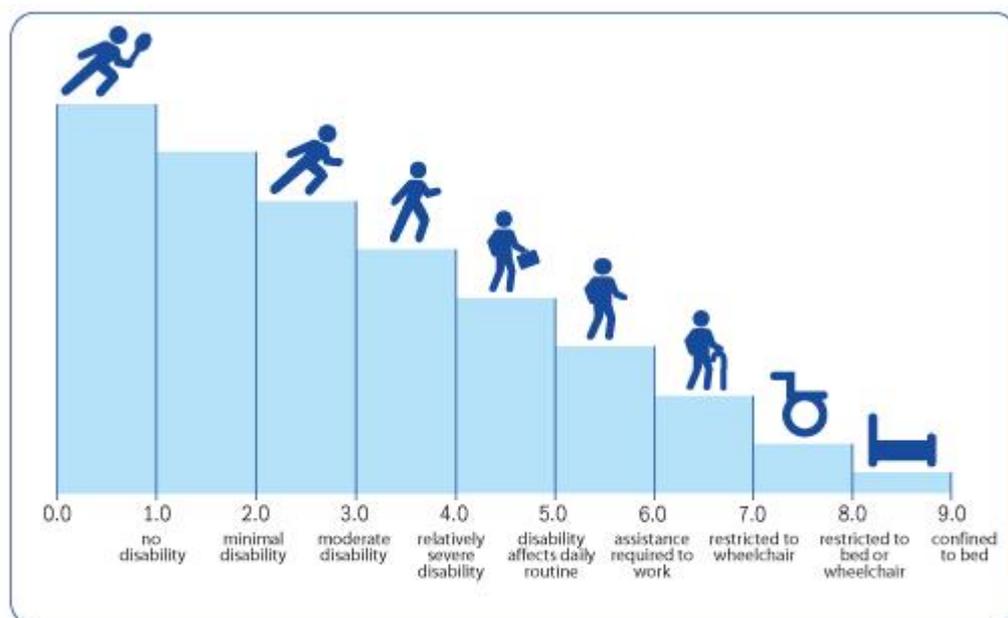


Figura 5. *Expanded Disability Status Scale* de John Kurtzke.

Fonte: SPEM (2014).

1.5. Tratamento

Em termos de tratamento da EM, os corticosteróides, pela sua capacidade de combater a inflamação, são usados frequentemente para encurtar a duração dos surtos de EM. Assim, ainda que não tenham qualquer efeito em termos de progressão da doença, reduzem significativamente a duração de um surto, diminuindo consecutivamente o tempo necessário até à recuperação. Os corticosteróides podem ser administrados de vários modos, ainda que a forma mais frequente seja através de perfusão. Geralmente o tratamento tem duração de três a cinco dias, até porque o seu uso de modo prolongado pode provocar efeitos secundários. No entanto, nem todos os surtos de EM são tratados com corticosteroides. Os surtos menos graves tendencialmente não são tratados, ou seja, a pessoa apenas repousa e aguarda a melhoria espontânea.

Existem ainda algumas substâncias que têm a capacidade de prevenir surtos ou reduzir a sua gravidade, tais como os Interferões (proteínas libertadas pelo corpo quando ocorre uma inflamação e que podem reduzir ou estimular a inflamação). De destacar a existência de três grupos de Interferões: *Alpha*, *beta* e *gama*. Os Interferões *beta* (Interferão *beta*-1a e o Interferão *beta*-1b) parecem ser os mais adequados para reduzir a atividade inflamatória na EM, ainda que apresentem alguns efeitos secundários (ex., efeitos locais que

se produzem no local onde a injeção é administrada e efeitos secundários sistémicos, tais como arrepios, dores musculares, dores articulares). Uma outra substância que importa referir é o Copolímero1 (glatiramer acetate ou COP-1) que essencialmente atua como o Interferão beta, protegendo as pessoas da ocorrência de surtos. Trata-se de uma proteína artificial que deve ser injetada diariamente por via subcutânea. Todavia esta substância ainda não está registada (nem disponível) na maioria dos países europeus, apenas nos Estados Unidos da América.

No que às formas mais progressivas de EM diz respeito, verifica-se a existência de menos meios de tratamento. Nos casos em que há progressão gradual da doença, tem-se tentado avaliar a eficácia do tratamento mensal com metilprednisolona. No entanto, ainda não foram reunidas evidências suficientes quanto aos benefícios conseguidos com este tratamento. Por vezes e no sentido de minimizar a progressão da doença usam-se doses menores de medicamentos utilizados para combater o cancro, tais como a azatioprina, metotrexato e ciclofosfamida (SPEM, 2014).

De facto, os tratamentos existentes – tanto ao nível terapêutico como de reabilitação – em muito contribuem para a gestão dos variados sintomas associados à EM. Igualmente distinto é também o impacto dos sintomas na QV das pessoas, pelo que esta varia bastante dependendo da forma como cada um vive a doença e como consegue lidar com ela.

2. Qualidade de Vida

Talvez nenhum conceito seja mais antigo, antes mesmo de ser definido, do que “qualidade de vida”. Talvez nenhum seja mais moderno do que a procura da qualidade de vida (Moreira, 2000).

O conceito de Qualidade de Vida (QV) é antigo, tendo surgido na época com Sócrates, entre 469-399 a.C., que acreditava que a felicidade resultava de se levar uma boa vida, escolhendo entre o que é bom ou mau. Os filósofos pós-socráticos continuaram a preocupar-se em como ter uma vida com qualidade, pelo que os seus pressupostos para uma vida de qualidade consistiam em dominar os desejos, desempenhar as obrigações e aprender a pensar com clareza a respeito de si mesmo e do seu relacionamento com a comunidade. Seguiu-se o *sumum bonum*, a “boa vida” preconizada por Aristóteles. O filósofo apresentava-a como estando de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo. Neste ponto de vista, a humanidade florescia quando a pessoa se apresentava como um ser adaptado e atingia uma integração social e psicológica, fazendo uso de todas as potencialidades intelectuais e emocionais de modo adequado (Nucci, 2003). No século XVII, Comênio demonstrou a relação entre saúde, higiene e educação e o prolongamento da vida. Ressaltou ainda os riscos decorrentes dos excessos cometidos contra o corpo, manifestando preocupações sobre como se faz uso da vida (Andujar, 2006).

Ainda que existam evidências de que o conceito de QV tenha surgido pela primeira vez na literatura médica na década de 30, só a partir da década de 80 ganhou relevância do ponto de vista científico, pela realização de diversos estudos empíricos para uma melhor compreensão do fenómeno (Seidl & Zannon, 2004). Envolvendo diferentes dimensões, o conceito tem, ao longo das últimas décadas, despertado o interesse dos mais diversos profissionais, bem como do cidadão comum.

Por sua vez, Noll (2000) refere que a sua origem se encontra relacionada ao contexto político, apontando como referência o discurso do presidente norte-americano Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que o “progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos, mas da QV proporcionada às pessoas”. Outros autores (ex. Johnston, 1988; Palys & Little, 1980) referem que o conceito de QV passou a ser utilizado particularmente no final da década de 60 como um indicador social. Ou seja, nesta época, tornou-se necessária a existência de um outro elemento para comparar países para além dos indicadores económicos brutos (ex, Produto Interno Bruto), pelo que a QV (enquanto indicador social - elemento que reflete o desenvolvimento social de um país e não apenas o seu desenvolvimento económico) surgiu como a alternativa mais adequada.

Todavia, esta abordagem demonstrou ainda algumas limitações, uma vez que embora este indicador social proporcionasse informações acerca de unidades culturais/administrativas (cidade, país), não era capaz de fornecer informação suficiente no que diz respeito à QV dos indivíduos. Assim, aumentou o interesse pela QV subjetiva/percebida, encontrando-se indicadores subjetivos para o constructo ainda que tenham sido encontradas correlações

inconsistentes entre os indicadores sociais objetivos e as medidas subjetivas (Costa & McCrea, 1980; Davis & Fine-Davis, 1991).

Efetivamente, a partir da década de 60 o número de investigações sobre níveis de QV aumentou significativamente, pelo que as Nações Unidas evidenciaram o seu interesse pela mensuração desses níveis em várias comunidades mundiais, surgindo expressões correlacionadas tais como bem-estar e condições de vida. Termos como satisfação, insatisfação, felicidade, *stress*, autonomia, desesperança, afeto positivo ou negativo e bem-estar subjetivo, passaram a ser comuns, tendo sido vários os contributos para destacar a importância dos indicadores sociais e psicológicos na avaliação da QV (Nucci, 2003).

Em 1977, “QV” tornou-se um conceito central em artigos de investigação. Mais de 200 textos com a frase “Qualidade de vida” no título foram publicados no período de 1978-1980. No mesmo ano, “Qualidade de vida” foi introduzida no MEDLINE (*Medical Subject Headings of the National Library of Medicine*) como elemento descritor (Nucci, 2003). Atualmente uma pesquisa efetuada com o termo “*quality of life*” na base de dados PubMed apresentou 246.152 artigos, 96.829 publicados nos últimos 5 anos.

Análises da literatura evidenciam a tendência para a utilização de definições focalizadas e combinadas, uma vez que estas contribuem de forma significativa para o avanço do conceito em termos científicos. Farquhar (1995 como citado em Seidl & Zannon, 2004), após proceder a uma revisão da literatura até os primeiros anos da década de 90, propôs uma taxonomia das definições de QV até então existentes, dividida em quatro tipos (Tabela 1).

Tabela 1. Taxonomia das definições de QV, segundo Farquhar (1995).

Taxonomia	Características e implicações das definições
I- Definição Global	Primeiras definições que aparecem na literatura. Predominam até meados da década de 80. Muito gerais, não abordam possíveis dimensões do constructo. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas em avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.
II- Definição com base em componentes	Surgem nos anos 80. Inicia-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões. Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.
III- Definição Focalizada	Valorização de componentes específicos, em geral voltados para capacidades funcionais ou de saúde. São mais frequentes em trabalhos no âmbito da QV relacionada à saúde. Ênfase em aspetos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação de QV para pessoas com distintos problemas.
IV- Definição Combinada	Definições incorporam aspetos dos Tipos II e III: favorecem aspetos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o constructo. Ênfase em aspetos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial.

Fonte: Seidl e Zannon (2004).

Quando se fala em QV, é impossível ignorar dois aspetos intimamente relacionados: a sua subjetividade e multidimensionalidade. Ora, no que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspetos não-médicos do seu contexto de vida. Dito de outro modo, trata-se de perceber como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas com a QV. Por sua vez, a multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões, sendo que a sua identificação tem sido objeto de investigação científica, quer com recurso a metodologias qualitativas como quantitativas.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), QV pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade assume como padrão de conforto e bem-estar. Trata-se, portanto, de uma construção social com a marca da relatividade cultural uma vez que engloba vários significados (que refletem conhecimentos, experiências e valores individuais) tendo em linha de conta diversas épocas, espaços e histórias. Esta compreensão social do termo considera questões subjetivas tais como bem-estar ou satisfação nas relações sociais e ambientais, pelo que se pode depreender que o ambiente em que o indivíduo vive, o seu grupo de convívio, a sociedade e as expectativas individuais em relação a conforto e bem-estar influenciam a definição do constructo.

Uma perspetiva semelhante é partilhada por Gonçalves e Vilarta (2004) que assumem a QV como a forma como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu quotidiano. Desta forma, a sua conceção engloba a saúde, educação, transporte, casa, trabalho e participação na tomada de decisões. Assim, é possível considerar-se que esta definição aponta para as expectativas do indivíduo ou de determinada sociedade em relação ao conforto e ao bem-estar. Nesta perspetiva, o entendimento e a percepção sobre QV são relativos e variáveis pois dependem das condições históricas, ambientais e socioculturais de determinado grupo. Para Nahas (2001), QV é a condição resultante de um conjunto de aspetos individuais e sócio ambientais, modificáveis ou não, que caracterizam as condições em que vive o ser humano. Por sua vez, do ponto de vista da Organização Mundial da Saúde, a QV é entendida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (*World Health Organization Quality of Life Assessment Group*, 1994).

De acordo com um estudo realizado em 2007 pelo Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) em parceria com o Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE), a noção de QV encontra-se num momento de transição, ou seja, por um lado está relacionada com as condições e estilos de vida, por outro lado engloba as noções de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. Acresce ainda o facto de se relacionar com a democracia, desenvolvimento e direitos sociais e humanos m como com o campo da saúde.

Uma análise do conceito permite evidenciar algumas abordagens teóricas distintas (Tabela 2).

Tabela 2. Abordagens teóricas do conceito de QV.

Parsons (1958)	<p>Modelo de QV no domínio da saúde, definida como “um estado de capacidade absoluta para a realização de tarefas”. Assim, a doença só se torna um problema quando afeta a capacidade de desempenho, sendo a saúde considerada como o estado de existência mais relevante. Baseia-se na capacidade funcional da pessoa, fornecendo informações sobre o nível de prejuízos ou incapacidades experienciadas pela pessoa. Outro aspeto relevante é que este modelo assume que existe um nível ótimo de funcionamento humano, que todos deveriam desejar.</p> <p>Todavia, este pressuposto cria um problema ético e metodológico ao sugerir que existem níveis mais e menos desejáveis de QV entre diferentes culturas e diferentes grupos (ex. idosos com QV pior que os jovens), reforçando estereótipos e práticas discriminatórias.</p>
Calman (1984)	<p>A QV só pode ser descrita e medida em termos individuais, sendo produto da interação entre as expectativas e realizações de um indivíduo. Assim, quanto menor for a capacidade de um indivíduo para concretizar as suas expectativas, menor será a sua QV. Uma vez que o autor estudou particularmente doentes com cancro, refere que a ligação entre as expectativas e realizações pode mudar ao longo do tempo, consoante a melhoria ou progressão da doença no indivíduo.</p>
Bech (1993)	<p>Valoriza o estado psicológico, sugerindo que a QV está diretamente relacionada com o grau de desconforto psicológico provocado por sintomas somáticos e por fatores indutores de <i>stress</i>. Este modelo enfatiza variáveis como o estado psicológico, o carácter subjetivo e a intenção de tratar (em vez de recolher apenas algumas informações, como acontece nos ensaios clínicos aleatórios utilizados no modelo médico).</p>
Hunt e McKenna (1993)	<p>Baseia-se nas necessidades da pessoa, tendo sido utilizado para a avaliação da QV em pacientes com depressão. Defende que a vida ganha em qualidade de acordo com a capacidade da pessoa em satisfazer as suas necessidades, ou seja, é alta quando a maioria das necessidades são realizadas e baixa quando poucas necessidades são satisfeitas.</p>
Meeberg (1993)	<p>QV corresponde ao sentimento de satisfação geral com a vida. Aponta os aspetos subjetivos como essenciais e os aspetos objetivos como necessários, pois podem alterar a perceção de pessoas que vivem em determinadas condições, também de outras pessoas, quando comparadas às primeiras.</p>
Organização Mundial da Saúde; WHOQOL (1994)	<p>A QV é entendida como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações</p>
Lipp (2001)	<p>QV representa o viver que é bom e compensador em pelo menos quatro áreas de abrangência: social, afetiva, profissional e a que se refere à saúde.</p>
Nahas (2001)	<p>QV diz respeito ao nível de satisfação com a vida, à autoestima e perceção de bem-estar psicológico, às condições de trabalho e ao bem-estar geral (<i>wellness</i>). Pelo menos duas realidades devem ser consideradas no estudo da QV: a vida social e familiar e a realidade do trabalho.</p>
Quality of Life Research Unit (2005)	<p>QV é “o grau com o qual uma pessoa usufrui de importantes possibilidades em sua vida. Essas possibilidades resultam de oportunidades e limitações que cada pessoa tem em sua vida e reflete a interação de fatores pessoais e ambientais”</p>

Fonte: Relatório do CRPG e do ISCTE (2007).

Sobre os modelos, Lima (2002) refere que há poucos dados empíricos resultantes do teste da adequação dos mesmos. No entanto, alguns aspetos são fundamentais e reúnem consenso na literatura:

1. É uma medida que varia ao longo do tempo;
2. É uma medida subjetiva, que parte da perceção do indivíduo sobre as diferentes dimensões constituintes da vida;
3. No contexto da saúde, a pessoa serve como o seu próprio controlo, ou seja, são detetadas as mudanças que ocorrem na QV do indivíduo de acordo com a sua trajetória de doença, ao invés de uma avaliação de ausência ou de presença de sintomas;
4. A QV deve ser avaliada a diferentes níveis: desde a avaliação do bem-estar global da pessoa, até às questões referentes a domínios específicos, no âmbito da interação do indivíduo com os seus contextos de vida.

Desta forma, pode concluir-se que o desenvolvimento e aceitação de um conceito único e definitivo sobre QV é ainda difícil, todavia podem e devem definir-se linhas orientadoras no sentido de abordar este constructo enquanto fruto de indicadores objetivos (sociais) e subjetivos (perceção que as pessoas constroem no seu meio). Isto porque, tal como refere Tubino (2002), nenhuma análise sobre QV individual poderá ser desenvolvida sem uma contextualização na QV coletiva.

Esta divisão de esferas ajuda a esclarecer a problemática da multidisciplinaridade presente nos estudos sobre QV, uma vez que este é de facto um tema de grande abrangência semântica. É por isso fundamental ter em linha de conta que, dada a existência de diversas definições do termo, a adoção de somente uma delas pode ser imprudente, sobretudo porque esta é ainda uma área que se está a desenvolver (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012).

Assim sendo, considera-se que as várias definições podem e devem ser aceites e utilizadas (desde que se mantenha um olhar crítico), que são frequentemente complementares entre si e que, portanto, quer os aspetos objetivos, quer os aspetos subjetivos devem ser analisados quando se trabalha este assunto.

Desta forma, o conceito de QV tem vindo a ser usado para avaliar o grau de satisfação em termos da vida familiar, conjugal, social e ambiental, pressupondo a capacidade de fazer uma síntese cultural de todos os elementos que uma determinada sociedade considera como o seu padrão de conforto e bem-estar. Pode-se assumir, portanto, que este é um constructo que engloba vários significados, refletindo conseqüentemente os conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos a ele associados em diferentes épocas, logo, trata-se de uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Assim, Minayo e colaboradores (2000) aponta três elementos que justificam a relatividade do conceito:

1. histórico: uma determinada sociedade, tendo em conta o seu desenvolvimento económico, social e tecnológico, tem parâmetros de QV diferentes das sociedades noutra etapa histórica.

2. cultural: os valores e necessidades são construídos e hierarquizados de forma distinta pelas sociedades, revelando as suas tradições.

3. estratificações ou classes sociais: os investigadores que se focalizam na análise das sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades entre a população são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados, ou seja, a ideia de QV está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro.

Existem evidências de que a elaboração funcional da QV deve ter uma validação transcultural, devendo ser entendida como uma variável transversal ao longo da vida (Spilker, 1996). A maioria dos investigadores assume que a QV constitui uma percepção subjetiva por parte das pessoas (Chubon, 1985; Boswell, Dawson & Heininger, 1998; Pain, Dunn, Anderson, Darrah & Kratochvil, 1998, como citado em Almeida et al., 2012).

Com base neste pressuposto, Chubon (1985) desenvolveu numerosos estudos explorando as diferentes dimensões da QV em pessoas com deficiência e incapacidades, de entre as quais a EM, que lhe permitiram concluir a existência de 10 dimensões inscritas nos seguintes domínios: trabalho, lazer, nutrição, sono, suporte e rede social, rendimentos, saúde, amor/afeto, ambiente e autoestima. Já Schalock (1996) identificou oito componentes da QV: (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos (Almeida et al., 2012).

Por sua vez, o grupo da *World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL Group, 1994) identificou seis domínios: domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais.

Para além disso, os investigadores colocam em destaque que este constructo não pode ser entendido independentemente do ambiente cultural onde a pessoa se insere (Keith, Heal, & Schalock, 1996). Assim, concluiu-se que a autorregulação, justiça social, gratificação no projeto pessoal, sucesso e proteção do ambiente constituíam as dimensões transversais comuns no estudo da QV, independentemente da cultura – ainda que cada cultura influencie de alguma forma a importância atribuída a cada uma das dimensões (Diener, 1984).

Bowling (1995), numa extensa revisão do estado da arte a respeito da QV, refere que existe um interesse geral e crescente em saber como alcançar uma ‘vida com qualidade’ o que, segundo a autora, também pode ser denominado de ‘satisfação com a vida’ ou ‘QV’.

Paschoal (2000, p. 24) ressalta que QV é um conceito que está submetido a múltiplos pontos de vista e que tem variado de época para época, de país para país, de cultura para cultura, de classe social para classe social e, até mesmo, de indivíduo para indivíduo. Tem variado, para um mesmo indivíduo, conforme o decorrer do tempo. “Significa que, o que hoje para mim é uma boa QV, pode não ter sido há algum tempo atrás; poderá não ser amanhã ou daqui a algum tempo. Talvez possa variar, mesmo de acordo com o meu estado de espírito ou de humor”.

Evans (1994) refere que há dois aspetos centrais pelos quais é fundamental desenvolver e avaliar a QV na população em geral:

- Disponibilizar dados normativos, que sirvam de comparação para dados recolhidos de amostras populacionais específicas;

- Promover a saúde, uma vez que a sua promoção requer procedimentos que melhorem a QV. Entenda-se saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou incapacidade (OMS, 1948).

Por sua vez, Fitzpatrick While e Roberts (1992) destacam a importância de se medir a QV em estreita relação com o domínio da saúde. Também Guyatt, Feeny e Patrick (1993) referem que cada vez mais se reconhece a importância de se medir a QV, particularmente no sentido de perceber qual o impacto das doenças crónicas, deficiências e incapacidades na vida dos indivíduos. Os autores referem que não é incomum dois doentes, com os mesmos critérios clínicos, apresentarem respostas significativamente diferentes, pelo que é necessário criar critérios mais subjetivos para se conseguir medir a diferença de resultados. Acresce ainda o interesse crescente, por parte de doentes e profissionais de saúde, de perceberem o impacto das intervenções nos diferentes domínios de vida.

2.1. Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

Retomando o já referido anteriormente, podemos considerar que um dos elementos-chave que contribui para o facto de existirem várias definições do conceito de QV deve-se aos vários domínios em que este é utilizado. Por questões de adequação e relevância para a presente tarefa, considerou-se pertinente aprofundar um pouco mais a análise no âmbito das Ciências Humanas ou Biológicas.

Em termos do conceito de QV, Seidl e Zannon (2004) destacam predominantemente duas abordagens quanto à conceptualização do termo: QV como um conceito mais genérico e QV relacionada com a saúde. De referir que na área biomédica, a QV relacionada com a saúde refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, económico e espiritual em relação ao estado de saúde, ou seja, trata-se de uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva à doença (Morales et al., 2007).

No contexto da saúde, a QV relacionada com a saúde representa as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais que a doença produz sobre a vida diária, sendo que esta tem influência no grau em que se pode conseguir satisfação pessoal com as circunstâncias da vida (Bowling, 1994). Sendo um conceito mais específico que a QV geral, é muitas vezes utilizado como sinónimo de estado de saúde, estado funcional ou apenas QV (Aronson, 1984; Guyatt, 1993; Jette, 1993, como citado em Dias, 2006).

Para McCullough (1984), a QV relacionada com a saúde, ao contrário da QV geral, refere-se à capacidade individual para funcionar adequadamente em sociedade, desempenhando vários papéis sociais e retirando satisfação pessoal dos mesmos. Neste

sentido, é adequado dizer que a avaliação da QV relacionada com a saúde é hoje uma das metas dos profissionais de saúde, uma vez que tal lhes permite terem um feedback dos resultados e saberem quais as repercussões na saúde dos indivíduos (Dias, 2006)

Segundo Bowling (1995), o conceito de QV relacionada com a saúde é subjetivo e relaciona-se com os efeitos percebidos do estado de saúde na capacidade para viver a vida, contemplando os aspetos positivos e negativos da mesma, bem-estar, saúde física, psíquica e social. Acrescenta ainda vários componentes tais como a capacidade funcional (incluindo o desempenho), grau e qualidade das interações sociais, bem-estar psicológico, sensações somáticas (dor), sintomas, harmonia, capacidade de lidar com o *stress* e satisfação com a vida.

Outros autores, tais como Patrick e Erickson (1993) definem a QV relacionada com a saúde como o nível ótimo de funcionamento físico, mental, social e de desempenho, incluindo as relações sociais, perceções de saúde, bom nível de condição física, satisfação com a vida e bem-estar. Incluem ainda cinco dimensões: oportunidade (desvantagem social ou cultural e capacidade de recuperação), perceção do estado de saúde, funcionalidade, deficiência e duração de vida. Para além disso, e tal como Guyatt (1993) refere, existem diversos fatores que podem influenciar de forma negativa o estado de saúde, como sendo o rendimento baixo ou instável, falta de liberdade ou má qualidade do ambiente (Dias, 2006). Desta forma, é possível concluir-se que a maioria dos aspetos da vida podem estar relacionados com a saúde, ainda que frequentemente sejam esquecidos na prática clínica.

A QV é entendida como um híbrido biológico-social, mediado por condições mentais, ambientais e culturais (Minayo et al., 2000). Se se restringir a questões de ordem biológica, ligadas exclusivamente à saúde clínica corre o risco de ser incompleta e equivocada, pois não dará importância às variáveis histórico-culturais (cuja influência se manifesta inclusivamente no processo saúde-doença). De referir que esta preocupação com o conceito de QV se associa a um movimento dentro destas Ciências que pretende valorizar parâmetros mais amplos do que o controlo de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Este ponto de vista procura a humanização do conceito e dos avanços científicos e tecnológicos na área de saúde e bem-estar das populações, pois humanizar a saúde e a QV é mais do que acrescentar anos à vida, implica acrescentar vida aos anos (Fleck et al., 1999). Dito de outro modo, não basta aumentar a esperança de vida, é fundamental melhorar a qualidade dos anos vividos. Nesta linha de pensamento, tanto a perceção individual das pessoas, como as análises objetivas sobre QV são essenciais uma vez que não se pode ignorar o carácter interdependente destas duas esferas de perceção (objetiva e subjetiva), nem tão pouco os aspetos clínicos e sociais – só desta forma o ser humano será visto como uma entidade biopsicossocial e não tratado como um número ou índice de análise.

Assim, é fundamental que o indivíduo seja “avaliado” como um todo. A título de exemplo, e pensando na incapacidade funcional (dificuldade no desempenho e execução de atividades que são fundamentais para uma vida autónoma, incluindo os papéis sociais, tarefas de autocuidado e outras atividades práticas), é importante deixar claro que deve ser feita uma avaliação multidimensional relativamente aos diferentes domínios de funcionamento individual.

Neste sentido, o estudo de Aratani, Perracini, Caovilla, Gazzola, Ganança e Ganança (2011) constitui um exemplo relevante em termos de avaliação multidimensional pois procurou perceber até que ponto estes elementos contribuem ou não para a manutenção da QV, bem-estar e satisfação pessoal. Assim, e sabendo que a trajetória desenvolvimental individual se reflete na crescente exigência em termos de qualidade no que diz respeito aos cuidados de saúde, torna-se essencial identificar os instrumentos de medida mais adequados e com propósitos de rastreio, monitorização e avaliação relativamente a variados domínios subjacentes à QV.

Quando falamos em medidas de avaliação da QV, o instrumento *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* é absolutamente incontornável, na medida em que foi desenvolvido em coerência com a definição assumida pela Organização Mundial de Saúde.

Trata-se de uma definição resultante de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural e multidimensional que reflete a complexa dinâmica de influências da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características relevantes do respetivo meio na avaliação subjetiva que o individuo faz da sua QV (Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010).

Este instrumento de avaliação é fruto da necessidade de um instrumento de avaliação robusto (com preocupações conceptuais e metodológicas), particularmente num momento em que se reconheceu a relevância do conceito de qualidade nos mais variados domínios de investigação e intervenção. Prova disso é a constituição, em 1991, de um grupo de trabalho focalizado na QV no âmbito da Organização Mundial de Saúde e a adaptação do WHOQOL para praticamente todo o mundo. Atualmente, este instrumento de avaliação (quer a versão longa, quer a versão abreviada) está disponível em mais de 40 idiomas diferentes, sendo por isso um dos instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar a QV (Canavarro et al., 2010).

Todavia, quando nos referimos especificamente aos perfis de saúde mais utilizados, destacam-se: (1) o *Short Form 36 – MOS SF-36V2* – (Rand Corporation & Ware, 1990), (2) o *Sickness Impact Profile – SIP* – (Berger, Bobbitt, Kressel, Pollard, Gilson, & Morris, 1976), (3) o *Nottighan Health Profile – NHP* – (Hunt, McEwen, & McKenna, 1986) e (4) o *McMaster Health Index Questionnaire – MHIQ* – (Chambers, Sackett, Goldsmith, Macpherson, & McAuley, 1976). Pelo facto de no presente estudo se utilizar o MOS SF-36v2 como instrumento de medida, este será abordado de forma mais detalhada, fazendo apenas uma breve referência aos restantes instrumentos.

O MOS SF-36v2 (Ware & Sherbourne, 1992; McHprney, Ware & Raczek, 1993; McHprney, Ware & Sherbourne, 1994; Ferreira, 1998) foi desenvolvido pela *Rand Corporation*, nos Estados Unidos da América, na sequência de um Estudo dos Resultados Médicos (MOS – *Medical Outcomes Study*), cujo objetivo se centrava em (1) verificar se as variações dos resultados nas pessoas com EM eram explicadas pelas diferenças nos sistemas de cuidados de saúde, formação e prática clínica e (2) desenvolver instrumentos práticos para uma monitorização contínua dos resultados (Ferreira, 1998). O seu desenvolvimento integrou-se no

Projeto Internacional *Quality of Life Assessment* (IQOLA) que visava a adaptação internacional do questionário original (MOS). Este instrumento tem sido amplamente utilizado para avaliar o estado de saúde em pesquisa clínica e para monitorizar resultados em saúde, pelo que está hoje traduzido e adaptado para várias línguas, em mais de 45 países, sendo uma das medidas genéricas do estado de saúde mais utilizada.

Uma vez que o MOS SF-36V2 (Ferreira, 2000) foi utilizado neste estudo como instrumento de recolha de dados, a sua caracterização e análise é feita mais adiante nesta dissertação.

Outros instrumentos há, como referido acima, que se apresentam como instrumentos genéricos do estado de saúde. Um deles é o *Sickness Impact Profile* (SIC; Bergner, 1988; Deyo et al., 1982, como citado em Dias, 2006), desenvolvido nos Estados Unidos da América como uma medida de estado de saúde percebida para avaliação de resultados em saúde que abrange uma grande diversidade de problemas de saúde e doenças em grupos culturalmente diferentes e demograficamente dispersos. Avalia, portanto, o impacto da doença sobre as atividades da vida diária e sobre o comportamento, estando organizado em 136 itens distribuídos por 12 áreas (trabalho, recreação, emoções, afeto, vida diária, sono, repouso, alimentação, deambulação, mobilidade, comunicação e interação social).

O *Nottingham Health Profile* – NHP – (Hunt et al., 1986, como citado em Dias, 2006) foi desenvolvido no Reino Unido como uma medida genérica de QV relacionada com a saúde baseada no *Sickness Impact Profile* – SIP – (Berger, Bobbitt, Kressel, Pollard, Gilson, & Morris, 1976). Mede a angústia percebida relacionada com as condições de saúde e não propriamente para avaliar o estado de saúde. É composto por duas partes, sendo que a primeira contém 38 questões de carácter genérico organizadas em seis categorias (energia, dor, reações emocionais, sono, isolamento social e mobilidade) e a segunda parte consiste numa única questão referente à interferência da saúde em cada uma das atividades. Este questionário pode ser auto ou hétero-administrado, devendo os participantes responder ‘sim’ ou ‘não’ (pontuando 1 e 0 respetivamente), sendo que as pontuações para cada categoria vão de 0 a 100. De referir que uma baixa pontuação corresponde a uma elevada QV.

No que diz respeito ao *McMaster Health Index Questionnaire* – MHIQ – (Chamber et al., 1976, como citado em Dias, 2006), o mesmo foi desenvolvido no Canadá como uma medida do funcionamento físico, social e emocional. Apresenta-se como um questionário com 59 itens distribuídos em três áreas: função física (atividade física, mobilidade, autocuidado, comunicação, função física global), função social (bem-estar geral, desempenho social e no trabalho, bem-estar material, suporte familiar, participação, funcionamento social global) e função emocional (autoestima, sentimentos relacionados com relações pessoais, pensamentos relacionados com o futuro, eventos marcantes da vida e funcionamento emocional global).

Pese embora a utilização destes instrumentos de medida, existem alguns autores que criticam a possibilidade de o conceito de QV não estar ligado à cultura (Fox-Rushby & Parker, 1995), ao passo que outros consideram existir uma essência “universal cultural” de QV, isto é, que independente de nação, cultura ou época, alguns elementos são comuns (ex. importância

de as pessoas se sentirem bem do ponto de vista psicológico e socialmente integradas, bem como possuírem boas condições físicas/serem funcionalmente competentes; Fleck, Leal, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos, & Pinzon, 1999).

Como já foi referido, foi a partir dos anos 80 do século XX que o conceito de QV se tornou mais relevante no domínio da saúde, quer em termos do discurso, quer em termos da prática médica (Lowy & Bernhard, 2004; Naughton & Shumaker, 2003; Pais-Ribeiro, 1994; Stenner, Cooper, & Skevington, 2003), devido sobretudo ao aumento da expectativa de vida. Esta deve-se grandemente ao progresso tecnológico da medicina (Fleck, 2008; Han, Lee, Lee, & Park, 2003), ao novo tipo de doenças, de predominantemente infecciosas a predominantemente crónicas (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Lowy & Bernhard, 2004), à insuficiência das medidas médicas tradicionais na avaliação das limitações impostas pela doença e seus tratamentos nas diferentes dimensões de vida da pessoa doente (Bonomi, Patrick, Bushnell, & Matin, 2000; Pais-Ribeiro, 1994), bem como ao movimento de humanização da medicina (Fleck, 2008). Nesta linha, a QV tornou-se um domínio de investigação na área da saúde no sentido de avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e a eficácia dos tratamentos médicos (Bowling, 1995; Ebrahim, 1995, como citado em Canavarro et al., 2010).

De referir que a importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas/crónicas (Canavarro et al., 2010), uma vez que a incerteza que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como os seus tratamentos, conduzem quase inevitavelmente a alguma perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer (Kikuchi, Mifune, Niino, Kira, Kohriyama, Ota, Tanaka, Ochi, Nakane, & Kikuchi, 2013; Flensner, Landtblom, Söderhamn & Ek, 2013).

Tendo em consideração que a QV na doença crónica tem sido analisada em doenças como as doenças cardiovasculares, infeção VIH, cancro, artrite, doenças reumáticas, doenças neurológicas, entre outras (Pais-Ribeiro, 1994), é fundamental perceber qual o contributo desta avaliação. Assim, esta avaliação permite: (1) identificar o impacto da doença e do seu tratamento em diversas áreas da vida da pessoa; (2) melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos; (3) avaliar o ajustamento psicossocial à doença; (4) medir a eficácia dos tratamentos; (5) definir e desenvolver estratégias no sentido de melhorar o bem-estar das pessoas; e (6) proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência do indivíduo.

A avaliação é particularmente útil quando pensamos na multidimensionalidade e complexidade associadas a este conceito, mas também ao próprio indivíduo. Dito de outro modo, somente avaliando os aspetos físicos (mobilidade, fadiga, alteração funcional, cuidar de si próprio, dor, sintomas da patologia), psicológicos (diversos estados emocionais, funções intelectuais e cognitivas) e sociais (isolamento social, interação familiar, apoio social, contactos

sociais) associados à QV, juntamente com as condições de vida objetivas, sentimento subjetivo de bem-estar e valores pessoais e ambições é possível contribuir para o bem-estar da população, particularmente dos que sofrem de doenças crónicas (Seidl & Zannon, 2004).

Assim, sabendo que a QV é um conceito ambíguo e amplo que, tal como outros conceitos com alguma subjetividade, pode ter diferentes significados de acordo com cada indivíduo, dependendo de vários fatores, nomeadamente culturais, sociais ou económicos (Seidl & Zannon, 2004), quando associada à saúde tende a integrar os aspetos de estado emocional, funcionamento físico e social, bem como outras dimensões específicas da área da saúde, tais como o funcionamento neuro-psicológico, produtividade pessoal, qualidade do sono, a dor, a presença/ausência de sintomas e mesmo a espiritualidade (Canavarro et al., 2010).

A QV relacionada com a saúde (*health-related quality of life*) e o estado subjetivo de saúde (*subjective health status*) são, de algum modo, conceitos associados uma vez que se centram na avaliação subjetiva do doente e estão claramente relacionados com o impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente (Fleck et al., 1999).

Este é um aspeto de particular importância quando pensamos que a esperança de vida do ser humano tem aumentado significativamente nas últimas décadas, no entanto é fundamental garantir que ao longo de todo o processo de desenvolvimento e envelhecimento estão reunidas as condições necessárias para que indivíduos tenham acesso aos avanços científicos e tecnológicos das diferentes áreas relacionadas à saúde, garantindo assim níveis dignos de sobrevivência e de direitos humanos.

Como já foi referido anteriormente, a QV tem sido analisada sob o ponto de vista de diversas áreas científicas, pelo que não pode ser considerada unicamente pela via da saúde. Dito de outro modo, se considerarmos a saúde apenas como a ausência de doenças, estamos face a uma visão simplista e sectária deste conceito que, como sabemos, envolve inúmeros fatores pelo que a QV relacionada à saúde representa a parte da QV ligada diretamente à saúde do indivíduo. Pode, nesta linha, ser vista em termos individuais, de grupos ou de grandes populações, sendo que os domínios de QV mais frequentemente descritos na literatura se dividem em quatro categorias: (1) condição física e capacidades funcionais; (2) condição psicológica e sensação de bem-estar; (3) interação social; e (4) fatores e condições económicas (Araújo & Araújo, 2000).

Quando se investiga a QV relacionada com saúde em termos da sua multidimensionalidade, a preocupação central é identificar os principais aspetos que interferem no processo saúde-doença do indivíduo (Ribeiro, Sampaio, Priore, & Cecon, 2006).

De acordo com Minayo e colaboradores (2000), é cada vez mais comum, no âmbito do sector da saúde, repetir com algumas variantes o lema de que 'saúde não é doença, saúde é QV'. De facto, a QV relacionada à saúde parte de situações de lesões e tende a oferecer indicações técnicas no sentido da melhoria das condições de vida das pessoas (Hubert, 1997). Todavia, é relevante clarificar que os indicadores criados para medir esta QV são bioestatísticos, psicométricos e de carácter económico, fundamentados numa lógica de custo-

benefício, sendo que as técnicas criadas para a medir não têm em consideração o contexto cultural, social, nem tão pouco a história de vida dos indivíduos que pretendem avaliar.

A expressão QV relacionada à saúde é definida como o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravamentos, tornando-se o principal indicador para a investigação avaliativa sobre o resultado das intervenções. Desta forma, a QV relacionada à saúde indica se o estado de saúde medido ou estimado é relativamente desejável, pelo que a percepção da saúde, as funções sociais, psicológicas e físicas, bem como os danos a elas relacionados se assumem como conceitos fundamentais (Minayo et al., 2000).

Como se pode concluir, o tema QV é tratado sob os mais diferentes olhares, seja da ciência, através de várias disciplinas, seja do senso comum, seja do ponto de vista objetivo ou subjetivo, seja em abordagens individuais ou coletivas. No âmbito da saúde, quando encarado num sentido mais amplo, apoia-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde o seu foco mais relevante. Quando vista de forma mais focalizada, a QV relacionada à saúde centraliza-se na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade (Minayo et al., 2000).

Assim, e sabendo que os profissionais atuam no sentido de influenciar diretamente a QV, isto é, aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravamentos que podem conduzir a dependência e perda de autonomia, é fundamental desenvolver propostas de intervenção (quer de programas, quanto de políticas sociais gerais) no sentido de promover o bem-estar dos indivíduos (Pereira et al., 2006).

De modo sistemático, quando a QV é definida a partir dos aspetos relacionados à saúde tende a refletir conceitos como bem-estar, satisfação, felicidade, expectativas ou funcionalidade (Pais-Ribeiro, 2001, 2002, 2004), sendo os mais referidos os seguintes:

- (1) QV como completo bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença;
- (2) QV como percepção subjetiva de satisfação e felicidade com a vida, em domínios importantes para o indivíduo;
- (3) QV como sensação pessoal de bem-estar, potenciada pela satisfação ou insatisfação, em áreas da vida que são importantes para o indivíduo;
- (4) QV como diferença entre as expectativas pessoais e experiência atual;
- (5) QV como percepção individual da pessoa relativamente à sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores em que vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, normas e preocupações.

2.2. Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla

Tendo em consideração a amplitude dos fatores que podem influenciar a QV das pessoas com EM, a investigação tem demonstrado, de uma forma global, que a doença afeta a pessoa ao nível comportamental e em termos de desempenho social, sobrecarregando a sua família com a necessidade de cuidados, com a necessidade de reforçar o apoio social e com a necessidade de definir estratégias de reação às dificuldades diárias. Acresce ainda a necessidade de alteração das tarefas domésticas, com modificações nos papéis sociais e nos relacionamentos familiares, bem como a perda de rendimento (Silva & Nascimento, 2014).

Como tem sido referido, o crescente interesse verificado nas últimas décadas em relação ao conceito de QV deve-se, em grande parte, à necessidade de se criarem parâmetros para avaliar a mesma em termos do controlo de sintomas de uma determinada doença, mas também em termos da perceção subjetiva do indivíduo em relação à vida.

Nesta linha de pensamento, a QV e a procura pela melhoria da mesma tornam-se um objetivo contínuo do ser humano, ou seja, este apresenta uma constante necessidade de querer viver bem, de otimizar as condições de vida quotidianas, de tentar superar as condições mais adversas – o que talvez se apresente como uma das características fundamentais da espécie humana (Moreira, 2000).

É no fundo esta procura constante que pode justificar a necessidade de compreender como as pessoas com EM percecionam o impacto da doença nas suas vidas e de tentar otimizar estas condições. Tal meta ganha particular relevância quando se analisam os números apontados pela Sociedade Norte-Americana de EM (*National Multiple Sclerosis Society*, 2006) a partir dos dados disponíveis sobre o número de casos registados nos serviços de saúde de vários países, que demonstram que a doença afeta cerca de uma pessoa em mil, havendo cerca de 2,5 milhões de indivíduos com EM em todo o mundo. Mais concretamente, no Reino Unido são 85 mil, na Europa continental, 350 mil, no Canadá, 50 mil e, nos Estados Unidos, 350 mil pessoas. Estima-se que África, América do Sul e Ásia sejam as regiões com menor frequência de casos (5 em cada 100.000 pessoas). Em Portugal, de acordo com os estudos epidemiológicos realizados em 1998, a prevalência da EM é de cerca de 50/100.000 habitantes, colocando o nosso país nas áreas de alta prevalência (Viñas, Sousa, Guete, Vicente & Santos 2000).

Como já foi referido, a EM é doença desmielinizante crónica com elevados níveis de imprevisibilidade em termos de evolução. É frequentemente associada a altos níveis de ansiedade e depressão uma vez que pode provocar incapacidade (Sousa & Pereira, 2008). Esta doença ataca a substância branca (mielina) do Sistema Nervoso Central (SNC), caracterizando-se por lesões várias e múltiplos sintomas. Apesar de amplamente disseminada, há áreas de predileção (ex. áreas periventriculares do cérebro, pedúnculo cerebral e medula espinhal), sendo o seu desenvolvimento considerado imprevisível, tendo em conta que não é possível determinar a natureza, gravidade ou o momento da progressão da patologia em cada pessoa (Andrés & Guillem, 2000).

Apesar da falta de evidência científica de um fator responsável pela doença acredita-se, tal como já foi referido anteriormente, que a EM seja causada por uma combinação de vários fatores. Acredita-se que os fatores hereditários, na presença de fatores ambientais desconhecidos, mas facilitadores da doença, e em situações emocionais adversas, favorecem a ativação do sistema imunológico. Dito de outro modo, este não reconhece os seus próprios tecidos e ativa um processo inflamatório na substância branca do sistema nervoso central, iniciando o processo da EM (Moreira, Felipe, Mendes & Tilbery, 2000).

Trata-se, portanto, de uma doença crónica, de carácter inflamatório e degenerativo, que acomete preferencialmente adultos jovens (20-40 anos). De referir que a saúde e o bem-estar destes indivíduos podem sofrer um forte impacto pela doença e/ou por efeitos colaterais de medicamentos, com interferência significativa na sua QV (Morales, Morales, Rocha, Fenelon, Pinto, & Silva, 2007).

A maioria das pessoas com EM vive mais de metade da vida com a doença que se manifesta em fatores físicos, psicológicos e sociais inerentes a uma doença crónica. Estes fatores podem, como já foi referido, conduzir a dificuldades e incapacidades que inevitavelmente vão influenciar a QV, quer em termos das suas condições individuais, como em termos sociais (Hernández, 2000). Efetivamente, ao longo dos anos, várias investigações têm verificado uma relação entre o *distress* emocional e a EM (Whitlock & Siskind, 1880; Schiffer, Caine, Banford, & Levy, 1983; Devins & Seland, 1987; Minden & Schiffer, 1990), sendo que os sintomas depressivos se assumem como um aspeto muito frequente em indivíduos com esta doença – presume-se aliás que cerca de 50% dos doentes sofrem destes sintomas (Sadovnick, Remick, Allen, Swartz, & Yee, 1996; Siegert & Abernethy, 2005). De acordo com Sadovnick e colaboradores (1996) tal pode explicar-se pelo facto de a depressão em pessoas com EM se assumir como uma reação a uma doença *stressante* cujas potenciais consequências se podem manifestar nas mais diversas áreas do dia-a-dia (família, social, emprego, independência nos cuidados, entre outros).

Para além da depressão, também a ansiedade está associada à EM, ainda que a investigação neste domínio seja ainda um pouco escassa (Schiffer et al., 1983; Joffe, Lippert, Gray, Sawa, & Horvath, 1987). De facto, a ansiedade é algo que as pessoas com EM experienciam frequentemente, quer devido à própria imprevisibilidade da doença, quer ao medo da dor ou da incapacidade que estas relatam. Na realidade, existem investigações que sugerem que a prevalência da ansiedade nestas pessoas varia entre 19% a 34% (Minden & Schiffer, 1990; Pepper, Krupp, Friedberg, Docher, & Coyle, 1993; Stenager, Knudsen, & Jensen, 1994, como citado em Smith & Young, 2000). Acresce ainda o facto de ser nos dois primeiros anos após o diagnóstico que os doentes e parceiros/cuidadores apresentam altos níveis de ansiedade e *stress* (Jasssens et al., 2006), bem como serem as mulheres que apresentam um maior nível de ansiedade quando comparadas com os homens (Sousa & Pereira, 2008). Desta forma, pode concluir-se que a incapacidade está associada a altos níveis de depressão e ansiedade que, por sua vez podem afetar significativamente a QV das pessoas com EM.

Morales e colaboradores (2007) avaliaram, através do MOS SF-36V2, o impacto da EM na vida das pessoas, tendo comparado as percepções de QV relacionada com a saúde em portadores de EM e na população dita saudável. Por se tratar de um instrumento genérico de avaliação, o MOS SF-36V2 não aborda de forma específica vários sintomas comuns em pessoas com EM tais como alterações esfinterianas, disfunções sexuais e problemas cognitivos, no entanto possibilita uma avaliação mais compreensiva do impacto da doença na QV relacionada com a saúde de pessoas com EM, permitindo comparações com a população geral ou com grupos de doentes com outras situações crónicas. Assim, a utilização deste instrumento juntamente com a comparação com um grupo de controlo permitiu confirmar a hipótese de que os portadores de EM apresentam prejuízo na QV relacionada com a saúde nos domínios físico e psicossocial. De acordo com o tamanho do efeito, percebe-se que esse impacto é importante em todos os domínios, mas é nitidamente mais pronunciado no constructo físico.

Para além disso, outros estudos que analisaram a QV relacionada com a saúde na EM através da comparação do desempenho obtido pelos doentes em relação à população normativa evidenciaram resultados consistentes com um impacto geral negativo causado pela doença em todos os domínios (Solari, 2005), ainda que em outros estudos, não tenham sido encontradas diferenças significativas em um ou mais domínios (Vickrey, Hays, Harooni, Myers, & Ellison, 1995).

Para além disso, e tal como é referido por Janssens, van Doorn, de Boer, Kalkers, van der Meche, Passchier e Hintzen (2003), o impacto negativo causado pela EM pode dever-se não apenas à incapacidade causada pela doença, mas também ao diagnóstico de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e, até ao momento, incurável. Sintomas que acompanham a doença como fadiga, dores, disfunção sexual e esfinteriana, défice cognitivo ou inclusivamente depressão podem também interferir significativamente na QV relacionada com a saúde em pessoas com EM. Assim, estes aspetos podem naturalmente repercutir-se de forma negativa na QV dos doentes, mesmo nas fases iniciais.

Na sequência desta informação e na linha do que é referido por Morales e colaboradores (2007) considera-se fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar capaz de acompanhar o doente em termos físicos, psicológicos e sociais. Isto porque, sendo a EM a doença crónica neurológica que mais afeta os adultos jovens, e assumindo que em 80% dos casos a doença progride para níveis variados de incapacidade é fundamental que estes indivíduos possam recorrer a programas de reabilitação física e funcional, bem como ao apoio de equipas multidisciplinares (Mitchell, León, Gonzalez, & Navarro, 2005).

Para além destes mecanismos de apoio, Pedro (2010) verificou que a Esperança, o Otimismo, a Autonomia e a Participação podem contribuir para a QV de quem sofre desta doença. Ou seja, ainda que a progressão e a percepção de gravidade da doença diminuam a QV, o Otimismo e a Esperança podem contrariar este fenómeno, particularmente nas

dimensões emocionais e no *stress*. Por seu turno, a Autonomia e a Participação melhoram a QV, especialmente nas dimensões trabalho/educação e relações sociais.

Assim sendo, conclui-se que nas pessoas com EM, o bem-estar e QV não pode ser avaliado somente através de critérios de incapacidade, uma vez que existe uma forte correlação entre saúde e QV, relacionando-se a saúde com o impacto da doença na saúde física, mas também nos aspetos emocionais, sociais e ocupacionais do indivíduo, bem como na capacidade de este se adaptar à doença (León, Morales, Navarro, & Mitchell, 2003).

Parte II
Trabalho Empírico

3. Metodologia

Neste capítulo apresentam-se as opções metodológicas associadas à presente investigação, nomeadamente a finalidade, objetivos e tipo de estudo, população e amostra, variáveis e hipóteses de investigação, bem como os instrumentos e procedimentos utilizados, quer na recolha e análise de dados, quer nos termos éticos.

3.1. Justificação, finalidade e objetivos

A EM é uma patologia que atinge maioritariamente mulheres, em idade adulta jovem, e cujas manifestações são diversas. No sentido de adequar os cuidados de saúde/enfermagem e maximizar a gestão destas situações importa, pois, conhecer as particularidades, designadamente da QV, destas pessoas.

O interesse por esta problemática surgiu pelo facto de desempenhar funções de gestão no serviço de Consulta Externa e pela necessidade de dar resposta à reorganização do serviço – objetivo pelo qual fui nomeada Enfermeira Coordenadora. Com base nesta evidência surge a oportunidade de aprofundar os focos de atenção em enfermagem mais proeminentes de forma a responder assertivamente às necessidades da pessoa com EM e família/conviventes bem como repensar a organização dos cuidados.

Este trabalho tem assim como finalidade contribuir para a melhoria das práticas de cuidados a partir da perceção que as pessoas com EM acompanhadas na Consulta Externa da ULSAM, EPE têm da sua QV.

Neste sentido, o presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de (1) caracterizar as pessoas com EM acompanhadas pela ULSAM, EPE em termos sociodemográficos e clínicos; (2) avaliar a perceção global e das várias dimensões da QV das pessoas com EM acompanhadas pela ULSAM, EPE; e (3) analisar a existência de diferenças na perceção de QV de pessoas com EM em função de variáveis sociodemográficas e clínicas.

3.2. Tipo de Estudo

De acordo com a proposta de Sampieri, Collado e Lucio (2006), a presente investigação apresenta-se como um estudo transversal, de tipo correlacional, recorrendo, por conseguinte, a métodos de investigação quantitativos. Trata-se de um estudo transversal pois o seu objetivo é descrever variáveis e analisar o seu impacto e interação num determinado momento, ou seja, a recolha de dados cingiu-se a um só momento. A natureza correlacional do estudo relaciona-se com o facto de este pretender descrever relações entre variáveis.

3.3. Universo e amostra

O universo deste estudo é constituído por pessoas com EM acompanhadas na Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM, EPE) inscritas na Consulta Externa desta Unidade até 31 de agosto de 2013 (N = 80). Não sendo possível, por razões que se prendem com o horizonte temporal de um trabalho académico, inquirir todas as pessoas com EM acompanhadas por este serviço optou-se por calcular a amostra de acordo com a seguinte fórmula (Equação 1) de Santos (sd):

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{Z^2 \cdot p \cdot (1 - p) + e^2 \cdot (N - 1)}$$

Equação 1. Fórmula para cálculo amostral.
Fonte: Santos (sd).

Legenda:

n - amostra calculada

N – população

Z - variável normal padronizada associada ao nível de confiança

p - verdadeira probabilidade do evento

e - erro amostral

Assim optou-se por definir um erro amostral máximo de 5% e um nível de significância de 5%, pelo que a amostra recomendada seria de 67 pessoas com EM.

O protocolo de investigação foi aplicado, entre setembro de 2013 e março de 2014, a todas as pessoas com EM que tinham consulta na ULSAM, EPE e que autorizaram a integração no estudo.

3.4. Variáveis

Uma variável é, de acordo com Sampieri e colaboradores (2006), uma propriedade que pode variar, ou seja, adquirir novos valores, e cuja variação é suscetível de ser medida. Nesta linha, o presente estudo apresenta como variável dependente a QV percebida pelas pessoas com EM avaliada, como adiante veremos, através do MOS SF-36v2 e como variáveis independentes foram consideradas as de natureza sociodemográfica (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, estatuto socioeconómico) e as de caracterização clínica. Na Tabela 3, encontram-se discriminadas as variáveis utilizadas e a sua operacionalização.

Tabela 3. Apresentação e descrição das variáveis.

Tipo	Nome	Operacionalização	Tipo de variável	
Dependente	Qualidade de vida ¹	Função física Desempenho físico Dor física Saúde em geral Vitalidade Função Social Desempenho emocional Saúde Mental Transição em saúde	Métrica	
		Sexo		Feminino Masculino
Independentes	Caracterização sociodemográfica	Idade	Idade (anos)	Métrica
		Estado civil	Solteiro(a) Casado(a)/União de facto Viúvo(a) Separado(a)/ Divorciado(a)	Nominal
		Com quem vive	Sozinho Acompanhado pelo cônjuge Acompanhado pelo(s) filho(s) Acompanhado pelo pai Acompanhado pela mãe Acompanhado por outros	Nominal
		Habilitações literárias	Não sabe ler nem escrever Sabe ler e/ou escrever Primeiro ciclo (1º a 4º ano) Segundo ciclo (5º e 6º ano) Terceiro ciclo (7º a 9º ano) Secundário (10º a 12º ano) Bacharelato e/ou licenciatura Mestrado e/ou Doutoramento	Ordinal
	Situação profissional	Ativo profissionalmente Baixa por doença Desempregado Reformado	Nominal	

¹ Confrontar com ponto 3.6.2. Questionário de estado de saúde (MOS SF-36v2)

Tipo	Nome	Operacionalização	Tipo de variável
	Proveniência dos rendimentos	Pensão de reforma Rendimentos próprios Baixa por doença RSI/CSI Pensão de sobrevivência Subsídio de desemprego Outros	Nominal
	Rendimento mensal do agregado familiar	Até 178,15€ Entre 178,16€ e 350,00€ Entre 351,16€ e 550,00€ Entre 551,00€ e 750,00€ Entre 751,00€ e 950,00€ Entre 951,00€ e 1150,00€ Mais de 1151,00€	Ordinal
Caracterização clínica	Sintomas revelados no início da doença e apresentados atualmente	Alteração da visão Fadiga Dor Perda de equilíbrio Dificuldade em coordenar movimentos Espasticidade Dificuldade na concentração e aprendizagem Humor e estado de ânimo Problemas urinários Problemas intestinais Problemas sexuais	Nominal

3.5. Hipóteses de investigação

Tendo em consideração a fundamentação teórica apresentada anteriormente, foram formuladas as seguintes hipóteses de investigação (H):

H₁: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do sexo.

H₂: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função da idade.

H₃: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do estado civil.

H₄: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do rendimento do agregado familiar.

H₅: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função da situação profissional.

H₆: Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função das habilitações académicas.

H₇: As pessoas que vivem acompanhadas apresentam níveis de QV significativamente inferiores.

H₈: As pessoas com sintomas atuais de fadiga, perda de equilíbrio e dor apresentam níveis de QV significativamente inferiores.

Importa referir que na presente investigação a qualidade de vida foi avaliada pelo MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000 a, b).

3.6. Instrumentos e procedimentos de recolha e tratamento da informação

A avaliação da QV relacionada com a saúde tem como finalidade, de uma forma global, analisar a relação entre a saúde e as aptidões funcionais. Dito de outro modo, pretende-se avaliar de que forma a pessoa portadora de determinada doença percebe o seu estado de bem-estar e gere o seu dia-a-dia.

Dada a natureza tendencialmente subjetiva da QV, optou-se nesta investigação por utilizar um Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, bem como um instrumento de avaliação da QV relacionada com a saúde – o Questionário do Estado de Saúde, MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000 a, b). Este último corresponde a um instrumento genérico de medição de resultados em saúde construído com a finalidade de (1) medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença, (2) monitorizar doentes com múltiplas condições, (3) comparar doentes com condições diversas e ainda (4) comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral.

A opção por este instrumento baseou-se essencialmente no facto de nos parecer o mais adequado tendo em consideração os objetivos do presente estudo, as características da população (potencial de dificuldades cognitivas e cansaço decorrente da aplicação de um instrumento de recolha de dados extenso e complexo) e o tempo disponível para a investigação. Para além disso, a opção por este instrumento baseou-se também no facto de se tratar de uma medida de resposta rápida, interpretação objetiva e codificação simplificada.

A utilização deste instrumento, devidamente testado para a população portuguesa pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Ferreira, 2000 a, b), foi fundamental para esta investigação enquanto medida de avaliação da Qualidade de Vida.

Dada a necessidade de obter informações adicionais relativamente aos participantes, optou-se pela construção de um Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica, seguidamente descrito.

3.6.1. Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica

No sentido de caracterizar a população em estudo de uma forma abrangente foi desenvolvido um Questionário de caracterização sociodemográfica cujas variáveis tidas em consideração incluem o sexo, a idade, o estado civil, com quem vive, existência de filhos,

habilitações literárias, situação profissional [profissão remunerada, baixa por doença, desempregado(a) ou reformado(a)] e estatuto socioeconómico (proveniência dos rendimentos e rendimento mensal do agregado familiar). Para além destes elementos, importa também conhecer clinicamente cada participante relativamente aos sintomas revelados no início da doença e aqueles que apresenta atualmente. Assim, foram considerados os seguintes: alteração da visão, fadiga, dor, perda de equilíbrio, dificuldade em coordenar movimentos, espasticidade, dificuldade na concentração e aprendizagem, humor e estado de ânimo, problemas urinários, problemas intestinais e problemas sexuais.

3.6.2. Questionário de estado de saúde (MOS SF-36v2)

De acordo com Ferreira (2000 a), o MOS SF-36v2 foi desenvolvido a partir de uma bateria de questionários que consideravam 48 conceitos de saúde, sendo o seu objetivo apresentar-se como uma medida genérica do estado de saúde que possibilitasse a adequação a várias condições de saúde (com diferentes níveis de gravidade), bem como a comparação destas com a população em geral. Baseia-se, portanto, num instrumento com 149 itens desenvolvido na sequência do *Medical Outcomes Study* – estudo levado a cabo por investigadores da *Rand Corporation* nos EUA, na década de 80 em mais de 22 000 doentes.

Relativamente à adaptação do MOS SF-36v2 para a população portuguesa, a mesma é da autoria de Ferreira (2000 a, b), do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, com recurso a uma amostra de 930 mulheres grávidas, tendo sido encontrados valores de *Alpha de Cronbach* entre 0,60 (função social) a 0,87 (função física e saúde geral) e entre 0,45 (dor física) e 0,79 (desempenho físico) para a fiabilidade teste-reteste. Foram igualmente analisadas as validades de conteúdo, construção e critério da versão portuguesa que permitiram concluir tratar-se de um instrumento válido e fiável, sendo, portanto, recomendada a sua utilização na população portuguesa.

É fundamental também referir que este instrumento tem sido utilizado na monitorização do estado de saúde em diversas doenças, na diferenciação de benefícios de saúde produzidos por diferentes intervenções e ainda no exame de avaliação individual. Como exemplos destacam-se a aplicação em grupos de doenças com comprometimento da mobilidade, tal como a EM (Andresen & Meyers, 2000).

Apresenta-se como um questionário de 36 itens, agrupados em oito escalas ou domínios importantes em saúde: função física, desempenho físico, dor física, saúde em geral, vitalidade, função social, desempenho emocional, saúde mental e ainda uma sub-escala de transição em saúde [que não é considerada um domínio específico e que pretende quantificar a mudança na saúde em geral de quem responde; é pontuada de 1 (muito melhor) a 5 (muito pior)]. Para além disso, este instrumento não é específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento.

De referir que estas escalas ou domínios identificam quer aspetos positivos, quer aspetos negativos, em termos do estado de saúde:

- 1) Função Física: mede a limitação para executar atividades físicas menores, intermédias e extenuantes;
- 2) Desempenho físico e emocional: medem as limitações físicas e emocionais, em termos do tipo e qualidade de trabalho executado;
- 3) Dor física: representa a intensidade e o desconforto causado pela dor e a forma como interfere nas atividades normais;
- 4) Saúde em geral: mede a perceção holística da saúde (ex., saúde atual, resistência à doença e aparência saudável);
- 5) Vitalidade: inclui os níveis de energia e de fadiga, permitindo captar as diferenças de bem-estar;
- 6) Função social: avalia a qualidade e quantidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos nessas atividades;
- 7) Saúde mental: engloba questões referentes à ansiedade, à depressão, à perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e ao bem-estar psicológico;
- 8) Transição em saúde: é pedido ao respondente que informe, com base na experiência previamente vivida, o grau de mudança em geral da sua saúde (não constitui por si só uma dimensão).

Importa destacar que estas oito escalas ou domínios podem ser agrupadas em duas componentes (Figura 6), obtidas a partir de análises fatoriais de componentes principais depois de os dados terem sido sujeitos a rotações ortogonais (Ware et al., 1994, como citado em Ferreira, 1998):

- (1) Componente física: engloba as dimensões função física, desempenho físico, dor física e saúde em geral;
- (2) Componente mental: engloba as dimensões saúde mental, desempenho emocional, função social e vitalidade.

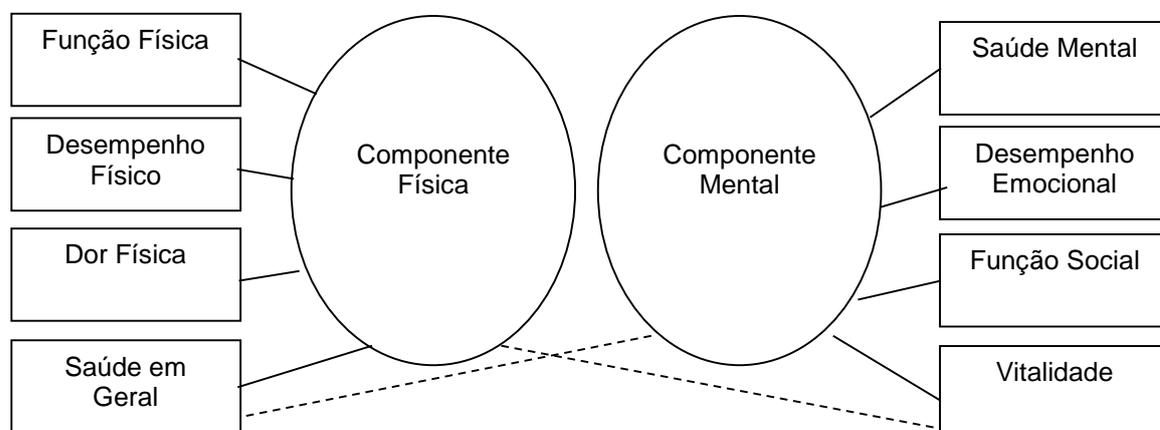


Figura 6. Modelo de medição do SF-36 v2 e respetivas dimensões.
Fonte: Ferreira (2000a).

Todas as escalas são, portanto, compostas por vários itens (2 a 10), sendo pontuadas através do método de *Likert*. De referir que quanto mais baixo for o valor da pontuação, pior será o estado de saúde do participante.

Apresentam-se na Tabela 4 os conteúdos abreviados dos itens e interpretação das escalas do MOS SF-36v2.

Tabela 4. Conteúdos abreviados dos itens das escalas do MOS SF-36v2.

Escola	Item	Conteúdo abreviado	Pontuação	Interpretação
Função física	3a	Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, desportos violentos	1 a 3	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica um melhor desempenho físico.
	3b	Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1 a 3	
	3c	Levantar ou carregar as compras da mercearia	1 a 3	
	3d	Subir vários lanços de escada	1 a 3	
	3e	Subir um lanço de escadas	1 a 3	
	3f	Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1 a 3	
	3g	Andar mais de 1 Km	1 a 3	
	3h	Andar vários quarteirões	1 a 3	
	3i	Andar um quarteirão	1 a 3	
	3j	Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1 a 3	
Desempenho físico	4a	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1 a 5	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala de desempenho está pontuada de modo que um resultado alto indica um menor impacto das limitações em saúde devidas a problemas físicos.
	4b	Fez menos do que queria	1 a 5	
	4c	Limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades	1 a 5	
	4d	Dificuldade em executar o trabalho ou outras atividades	1 a 5	
Dor física	7	Intensidade das dores	1 a 5**	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica ausência de dor corporal.
	8	Interferência da dor no trabalho normal	1 a 5**	

Escola	Item	Conteúdo abreviado	Pontuação	Interpretação
Saúde em geral	1	A sua saúde é: ótima, muito boa, boa, razoável, fraca	1 a 5**	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica melhor percepção do estado de saúde geral.
	11a	Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1 a 5	
	11b	Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1 a 5*	
	11c	Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1 a 5	
	11d	A minha saúde é ótima	1 a 5*	
Vitalidade	9a	Cheio/a de vitalidade	1 a 5*	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica mais vitalidade.
	9e	Com muita energia	1 a 5*	
	9g	Sentiu-se estafado/a	1 a 5	
	9i	Sentiu-se cansado/a	1 a 5	
Função social	6	Interferência dos problemas de saúde nas atividades sociais normais	1 a 5*	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica um melhor desempenho social.
	10	Número de casos em que a saúde física interferiu nas atividades sociais	1 a 5	
Desempenho emocional	5a	Diminuição do tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1 a 5	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala de desempenho está pontuada de modo que um resultado alto indica um menor impacto das limitações em saúde devidas a problemas emocionais.
	5b	Fez menos do que queria	1 a 5	
	5c	Não trabalhou tão cuidadosamente como era costume	1 a 5	
Saúde mental	9b	Sentiu-se muito nervoso/a	1 a 5	O resultado da escala é dado pela soma algébrica dos valores de cada item. Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica uma melhor saúde mental.
	9c	Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava	1 a 5	
	9d	Sentiu-se calmo/a e tranquilo	1 a 5*	
	9f	Sentiu-se triste e em baixo	1 a 5	
	9h	Sentiu-se feliz	1 a 5*	
Transição em saúde	2	Classificação da saúde atual comparada com o que acontecia há um ano	1 a 5	Esta escala está pontuada de modo que um resultado alto indica percepção de variação positiva do estado de saúde geral.

*valores sujeitos a posterior inversão.

**valores sujeitos a posterior inversão e recalibração.

Fonte: Dias (2006).

Em termos do sistema de pontuação, e tal como é referido em Ferreira (2000 a), os dados provenientes da codificação das respostas não podem ser imediatamente utilizados, necessitando de passar por procedimentos específicos, tais como a introdução dos dados num programa informático adequado e de acordo com a codificação existente no questionário e transformação dos dados.

Em relação à transformação dos dados, esta pode ser de dois tipos: (1) inversão dos valores nos itens das dimensões dor, saúde geral, vitalidade, função social e saúde mental e (2) recalibração nos itens das dimensões dor e saúde geral; cálculo da pontuação de cada uma das escalas através da soma das respostas dos itens que a compõem; verificação dos valores obtidos e das respetivas distribuições de frequências.

Após a transformação das escalas, os valores obtidos variam entre 0 e 100 (com exceção da transição de saúde que não sofre qualquer alteração) de acordo com a seguinte fórmula (Figura 7):

Figura 7. Fórmula para transformação dos dados do MOS SF-36v2.

$$\text{Escala Transformada} = \left(\frac{\text{SOMA} - \text{MIN}}{\text{MAX} - \text{MIN}} \right) * 100$$

Fonte: Ferreira (1998).

Legenda:

SOMA: valor da soma dos itens dessa escala depois de recodificados (se necessário)

MIN: valor mínimo correspondente a essa SOMA

MAX: valor máximo correspondente a essa SOMA

Assim, para se proceder à análise estatística foi necessário um tratamento dos dados recolhidos que envolveu a criação de oito escalas e pontuação geral, respeitando as indicações de Ferreira (2000a).

Relativamente às informações de pontuação geral do MOS SF-36v2 são recomendados os seguintes procedimentos: (1) recodificar os itens não concordantes com a direção de melhoria; (2) recodificar os itens que compõem os domínios; (3) modificar valores fora de intervalo para ausentes; (4) calcular os resultados da escala através da soma dos itens adequados; (5) transformar os resultados brutos da escala para uma escala transformada com resultados a oscilar entre 0 e 100.

Assim, após a verificação dos 36 itens do SF-36v2 quanto aos valores fora de intervalo (inferiores ao valor mínimo pré-estabelecido ou superiores ao valor máximo pré-estabelecido), foi atribuído o valor final de cada item. Posteriormente, foram recodificados os valores para os itens que estão construídos na negativa, de acordo com as indicações já referidas na Tabela 4.

Seguiu-se a recalibração dos itens e o cálculo dos resultados da escala (valores brutos), ou seja, após a recodificação dos itens, incluindo o tratamento de respostas ausentes ou de dados em falta, foi calculado o valor bruto para cada escala através da soma algébrica dos valores de todos os itens daquela escala. Posteriormente, os valores brutos de cada escala foram transformados de acordo com uma escala de 0 a 100, usando a fórmula apresentada na figura 7. Os resultados correspondem, portanto, à percentagem obtida do valor total possível.

Por fim, uma vez que os passos anteriores poderiam conter erros, seguiu-se a verificação de resultados. Para este passo foram tidos em conta os seguintes aspetos: (a) cálculo do valor da escala SF-36v2; (b) após codificação dos vários itens nos seus valores finais, seguiu-se a verificação da distribuição de frequências dos itens para garantir que apenas os valores finais dos itens constantes eram observados; (c) depois da recodificação dos itens e cálculo dos resultados das escalas, verificou-se a correlação entre cada escala e os seus itens no sentido de salvaguardar que todas as correlações eram positivas em direção e substanciais em magnitude (valor igual ou superior a 0.30); (d) por fim, foram verificadas as correlações entre a escala de saúde em geral e as outras escalas a fim de garantir que todas eram positivas e que, na medida do possível, eram também substanciais em magnitude (valor igual ou superior a 0.30).

3.6.3. Procedimentos estatísticos

No que respeita aos procedimentos de análise de dados, a análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e desvios padrão) e de estatística inferencial.

A consistência interna do instrumento utilizado na presente investigação – o MOS SF-36v2 – foi analisada através do coeficiente *Alpha de Chronbach*. Importa neste momento referir que para a interpretação dos valores obtidos se utilizou a proposta de George e Mallery (2003). Estes autores sugerem os seguintes critérios para avaliar coeficientes *Alpha de Cronbach* (Tabela 5):

Tabela 5. Critérios de classificação do Coeficiente *Alpha de Chronbach*.

Coeficiente <i>Alpha de Chronbach</i>	Interpretação proposta por George e Mallery (2003)
Valores superiores a 0,9	Considerados excelentes
Valores superiores a 0,8	Considerados bons
Valores superiores a 0,7	Considerados aceitáveis
Valores superiores a 0,6	Considerados questionáveis
Valores superiores a 0,5	Considerados pobres
Valores inferiores a 0,5	Considerados inaceitáveis

Fonte: Elaboração própria.

No sentido de verificar a distribuição da normalidade nas variáveis em estudo e, conseqüentemente a reunião das condições necessárias para a realização de testes estatísticos paramétricos, foi utilizado o coeficiente de assimetria/curtose. De acordo com Kline (2011) o pressuposto da normalidade é considerado satisfeito se o quociente da divisão entre o valor de assimetria (*Skewness*) pelo desvio padrão de assimetria e o valor do coeficiente da divisão da curtose (*Kurtosis*) pelo desvio padrão de curtose se situar no intervalo entre -3 e 3.

Relativamente à análise das correlações entre as dimensões do MOS SF-36v2 foi tida em consideração proposta de Pestana e Gageiro (2005), de acordo com a qual as correlações de *Pearson* apresentam como referência os seguintes valores de r : se $r < 0.2$ associação muito baixa; se $0.2 \leq r \leq 0.39$ associação baixa, se $0.4 \leq r \leq 0.69$ associação moderada; se $0.7 \leq r \leq 0.89$ associação alta e se $0.9 \leq r \leq 1$ associação muito alta.

É ainda de referir que neste trabalho se recorreu ao teorema do limite central, ou seja, assumiu-se a normalidade da distribuição sempre que o n era igual ou superior a 30.

Assim, verificada a normalidade da distribuição dos dados foram utilizados o teste *t-Student* e o coeficiente de correlação de *Pearson*, nos termos das exigências de cada um destes testes. Seguindo as recomendações de Pestana e Gageiro (2005) considerou-se o nível de significância de 5% sendo que se $p > 0,05$ se considera não significativo, se $p < 0,05$ se considera significativo, se $p < 0,01$ se considera bastante significativo e se $p < 0,001$ se considera altamente significativo.

Os testes paramétricos são, de acordo com Marôco (2007), globalmente mais potentes do que os não paramétricos, pelo que se recomenda a sua utilização aquando de uma distribuição normal.

Para a análise dos dados provenientes da aplicação do inquérito por questionário foi criada a matriz no programa estatístico *IBM Statistical Package for Social Sciences* (SPSS - versão 21.0) de acordo com o tipo de variáveis usadas no Protocolo de recolha de dados, introduzidos os dados recolhidos no referido programa e verificada a matriz dos dados com o intuito de confirmar a ausência de erros neste processo.

A análise de dados foi efetuada com recurso ao programa estatístico SPSS sendo os resultados apresentados em formato de Tabelas no sentido de garantir uma apresentação e análise adequada da informação.

3.7. Procedimentos formais e éticos

A presente investigação foi alvo de autorização por parte das instituições envolvidas (ESS-IPVC e ULSAM, EPE) tendo recebido também o parecer da Comissão de Ética (Anexos I, II e III). Foi igualmente recebida autorização por parte do Professor Doutor Pedro Ferreira para utilização do instrumento MOS SF-36v2 no presente estudo (Anexo IV).

Aos participantes do estudo, que decorreu entre os meses de setembro de 2013 e março de 2014 nas instalações da ULSAM, foram apresentados os objetivos e a descrição

daquilo em que consistia a participação no mesmo, garantida a confidencialidade dos dados recolhidos, privacidade e anonimato, bem como assegurada a possibilidade de os mesmos poderem desistir a qualquer momento. Assim, foram seguidas as recomendações das Declarações de Helsínquia e das revisões de Tóquio, Veneza, Hong Kong, Sommerset West, Edimburgo e Seul para investigações envolvendo pessoas (Anexo V). A recolha de dados decorreu entre os meses de setembro de 2013 e março de 2014, obtendo-se um total de 67 respondentes.

4. Apresentação e Análise dos Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos na presente investigação.

Após a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes procedeu-se ao estudo das características psicométricas do MOS SF-36v2, passando-se posteriormente ao estudo das hipóteses de investigação colocadas no âmbito da EM e QV. Referir que para o tratamento dos dados se optou por agrupar algumas variáveis no sentido de garantir as condições necessárias para a utilização dos testes estatísticos mais adequados e ainda que os dados serão apresentados sob a forma de tabelas no sentido de melhor sistematizar e organizar a informação.

4.1. Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

Como se pode observar na Tabela 6, participaram na investigação 67 pessoas com EM, das quais 82% ($n=55$) eram do sexo feminino. O sexo masculino encontrava-se representado por apenas 18% ($n=12$) dos respondentes.

A idade apresenta um valor médio \pm desvio padrão (dp) de $42,0 \pm 11,7$ anos, variando entre os 20 e os 71 anos.

Relativamente ao estado civil, cerca de 55,2% ($n=37$) dos inquiridos eram casados, seguindo-se 25,4% ($n=17$) solteiros e 10,4% ($n=7$) separados. No que se refere à rede social de apoio aproximadamente 89,5% ($n=60$) dos participantes vivia acompanhado aquando da recolha de dados. Cerca de 61,2% ($n=41$) dos participantes indicaram que tinham filhos.

Em termos de habilitações académicas, 32,8% ($n=22$) completaram o ensino secundário, 19,4% ($n=13$) o bacharelato e/ou licenciatura e 16,4% ($n=11$) o 1º ciclo. Relativamente ao nível de escolaridade, 46,3% ($n=31$) frequentaram o ensino até ao terceiro ciclo e 52,2% ($n=35$) até ao ensino secundário e/ou Ensino Superior. Relativamente à situação profissional, 44,8% ($n=30$) eram reformados, 34,3% ($n=23$) exerciam uma profissão e 10,4% ($n=7$) encontravam-se desempregados. Ou seja, analisando a situação perante o emprego é possível verificar que 34,3% ($n=23$) dos participantes se encontravam ativos e 64,2% ($n=43$) não ativos.

Relativamente aos rendimentos, 40,3% ($n=27$) indicaram que os seus rendimentos eram provenientes de pensões de reforma e 17,9% ($n=12$) indicaram possuir rendimentos próprios. No que diz respeito ao rendimento mensal do agregado familiar verifica-se que 19,4% ($n=13$) dos participantes têm rendimentos superiores a 1151,00€ e que também 19,4% ($n=13$) se encontra no escalão 351,165€-550,00€. No entanto, cerca de 17,9% ($n=12$) dos participantes encontra-se no escalão 178,16€ e 350,00€. Analisando o nível de rendimento mensal do agregado familiar é possível verificar-se que 46,3% ($n=31$) dos participantes tem rendimentos superiores até 750€ e que 41,8% ($n=28$) se encontra no escalão 751,00€ e 1151,00€.

Tabela 6. Distribuição absoluta e percentual dos inquiridos segundo a caracterização sociodemográfica dos participantes.

Características sociodemográficas	Total dos participantes	
	<i>n</i>	%
Sexo		
Feminino	55	82
Masculino	12	18
Idade M(dp)		
min-max	42,0 (11,7)	
	20-71	
Estado Civil		
Solteiro(a)	17	25,4
Casado(a)/União de facto	37	55,2
Separado(a)/Divorciado(a)	7	10,4
Viúvo(a)	3	4,5
NS/NR	3	4,5
Estado Marital		
Casados	37	55,2
Não casados	27	40,3
NS/NR	3	4,5
Com quem vive		
Sozinho	7	10,4
Acompanhado	60	89,5
Tem filhos		
Sim	41	61,2
Não	20	29,9
NS/NR	6	9,0
Habilitações literárias		
Não sabe ler nem escrever	--	--
Sabe ler e/ou escrever	1	1,5
Primeiro ciclo (1 a 4º ano)	11	16,4
Segundo ciclo (5 a 6º ano)	7	10,4
Terceiro ciclo (7 a 9º ano)	12	17,9
Secundário (10 a 12º ano)	22	32,8
Bacharelato e/ou licenciatura	13	19,4
Mestrado e/ou doutoramento	--	--
NS/NR	1	1,5
Nível de Escolaridade		
Até ao 3º ciclo	31	46,3
Ensino Secundário e Ensino Superior	35	52,2
NS/NR	1	1,5
Situação profissional		
Exerce uma profissão remunerada	23	34,3
Baixa por doença	6	9,0
Desempregado	7	10,4
Reformado	30	44,8
NS/NR	1	1,5
Situação perante o emprego		
Ativo profissionalmente	23	34,3
Não ativo profissionalmente	43	64,2
NS/NR	1	1,5

Características sociodemográficas	Total dos participantes	
	n = 67	
	n	%
Rendimentos		
Pensão de reforma	27	40,3
Rendimentos próprios	12	17,9
Baixa por doença	5	7,5
RSI/CSI	2	3,0
Pensão de sobrevivência	3	4,5
Subsídio de desemprego	2	3,0
Outros	6	9,0
NS/NR	10	14,9
Rendimento mensal do agregado familiar		
Até 178,15€	--	--
Entre 178,16€ e 350,00€	12	17,9
Entre 351,16€ e 550,00€	13	19,4
Entre 551,00€ e 750,00€	6	9,0
Entre 751,00€ e 950,00€	7	10,4
Entre de 951,00€ e 1150,00€	8	11,9
Mais de 1151,00€	13	19,4
NS/NR	8	11,9
Nível de rendimento mensal do agregado familiar		
Entre 178,15€ e 750€	31	46,3
Entre 751,00€ e 1151,00€	28	41,8
NS/NR	8	11,9

Relativamente aos sintomas apresentados pelos participantes aquando do início da doença e atualmente (Tabela 7), é possível verificar que no início os sintomas mais frequentes eram a fadiga, que afetava 74,6% (n=50) dos participantes, a alteração de visão que atingia 61,2% (n=41) dos inquiridos e a perda de equilíbrio que era manifestada por 58% (n=39) das pessoas com EM. Atualmente os sintomas mais referidos são a fadiga, a perda de equilíbrio e a dor por 82,1% (n=55), 46,3% (n=31) e 46,3% (n=31), respetivamente.

Importa ainda assinalar que o número de pessoas com EM que referiram sentir dor no início da doença e atualmente aumentou significativamente, de 31,3% (n=21) para 46,3% (n=31). No entanto, com base na experiência profissional com pessoas com EM, é possível intuir que à medida que a doença progride os doentes tendem a relativizar a dor face a outros sintomas mais visíveis ou incapacitantes.

Tabela 7. Distribuição absoluta e percentual dos inquiridos segundo a caracterização clínica dos participantes.

Características	Total dos participantes <i>n</i> = 67	
	<i>n</i>	%
Sintomas no início da doença		
Alteração da visão	41	61,2
Fadiga	50	74,6
Dor	21	31,3
Perda de equilíbrio	39	58,2
Dificuldade em coordenar os movimentos	25	37,3
Espasticidade	24	35,8
Dificuldade na concentração e aprendizagem	18	26,9
Humor e estado de ânimo	21	31,3
Problemas urinários	14	20,9
Problemas intestinais	4	6,0
Problemas sexuais	7	10,4
Sintomas apresentados actualmente		
Alteração da visão	20	29,9
Fadiga	55	82,1
Dor	31	46,3
Perda de equilíbrio	31	46,3
Dificuldade em coordenar os movimentos	19	28,4
Espasticidade	24	35,8
Dificuldade na concentração e aprendizagem	22	32,8
Humor e estado de ânimo	25	37,3
Problemas urinários	26	38,8
Problemas intestinais	12	17,9
Problemas sexuais	11	16,4

4.2. Características psicométricas do MOS SF-36v2

Os valores de consistência interna do MOS SF-36v2, analisados com recurso ao coeficiente *Alpha de Cronbach*, variaram entre um mínimo de 0,624 (questionável) na dimensão Função Social e um máximo de 0,931 (excelente) na dimensão Função Física (Tabela 8; George & Mallery, 2003).

Em comparação com o estudo de Ferreira (1998) é possível verificar que os valores de *Alpha de Cronbach* estão bastante próximos, sendo na sua maioria superiores no nosso estudo.

Tabela 8. Consistência interna da MOS SF-36v2.

Variáveis Latentes	Número de Itens	Alpha de Cronbach no presente estudo	Ferreira (1998)
Função física	10	0,931	0,873
Desempenho físico	4	0,822	0,751
Dor física	2	0,863	0,844
Saúde em geral	5	0,757	0,847
Saúde mental	5	0,879	0,826
Desempenho emocional	3	0,885	0,603
Função social	2	0,624	0,710
Vitalidade	4	0,886	0,644

Neste contexto, estudou-se a normalidade de distribuição das dimensões da QV. Como se pode verificar na Tabela 9, através do cálculo do coeficiente de assimetria/curtose, constata-se que todas as dimensões seguem uma distribuição normal, situando-se entre -3 e 3 (Kline, 2011).

Tabela 9. Resultados dos coeficientes de assimetria e curtose, segundo as dimensões do MOS SF-36 v2.

	Medida	Valor	Erro Padrão	Coefficiente
Função Física	Assimetria	-0,107	0,337	-0,317
	Curtose	-0,791	0,662	-1,195
Desempenho Físico	Assimetria	0,159	0,337	0,472
	Curtose	-1,291	0,662	-1,950
Dor Física	Assimetria	-0,007	0,337	-0,021
	Curtose	-1,219	0,662	-1,842
Saúde em Geral	Assimetria	0,444	0,337	1,306
	Curtose	0,451	0,662	0,682
Saúde Mental	Assimetria	0,446	0,337	1,325
	Curtose	-0,315	0,662	-0,475
Desempenho Emocional	Assimetria	0,366	0,337	1,089
	Curtose	-0,561	0,662	-0,847
Função Social	Assimetria	0,041	0,337	0,122
	Curtose	-0,857	0,662	-1,294
Vitalidade	Assimetria	0,575	0,337	1,707
	Curtose	-0,79	0,662	-0,120

Na Tabela 10 apresenta-se a matriz de correlações entre a dimensão Saúde em Geral e as restantes dimensões do MOS SF-36v2, seguindo as recomendações de Ferreira (1998). Assim, nos termos propostos por Pestana e Gageiro (2005), é possível verificar que os valores de r se situam entre 0,147 (associação muito baixa) relativamente às dimensões Saúde em Geral e Desempenho Emocional e 0,772 (associação alta) nas dimensões Desempenho Físico e Vitalidade.

Tabela 10. Matriz de correlações de *Pearson* entre as dimensões do MOS SF-36v2.

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
	SG	FF	DF	D	SM	DE	FS	V
1. Saúde em geral [SG]	1							
2. Função Física [FF]	0,427***	1						
3. Desempenho Físico [DF]	0,211	0,617***	1					
4. Dor Física [D]	0,256	0,399**	0,221	1				
5. Saúde Mental [SM]	0,374**	0,272*	0,408***	0,289*	1			
6. Desempenho Emocional [DE]	0,147	0,521***	0,855***	0,089	0,477***	1		
7. Função Social [FS]	0,292**	0,411***	0,623***	0,178	0,638***	0,624***	1	
8. Vitalidade [V]	0,330**	0,559***	0,772***	0,448***	0,659***	0,706***	0,611***	1

Nota: * $p \leq 0,05$ **, $p \leq ,01$ ***, $p \leq ,001$.

Seguidamente e, com o intuito de analisar as hipóteses de investigação definidas, apresentam-se os resultados obtidos pelos participantes no MOS SF-36v2 nomeadamente em função das seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, rendimento do agregado familiar, situação profissional, habilitações académicas, com quem vive (sozinho vs acompanhado) e sintomas atuais de EM (fadiga, perda de equilíbrio e dor).

4.3. Qualidade de Vida

Na Tabela 11 apresentam-se os resultados obtidos pelos participantes no MOS SF-36v2, em termos de estatística descritiva (valores mínimos e máximos, médias e respetivos desvios padrão). Importa referir que a dimensão em que as pessoas obtêm *scores* mais elevados de QV é na dimensão Saúde Mental apresentando valores médios \pm desvio padrão (dp) de $58,96 \pm 23,40$, e que a dimensão em que as pessoas obtêm pontuação mais baixa é na dimensão Vitalidade apresentando valores médios \pm desvio padrão (dp) de $42,07 \pm 24,34$.

Tabela 11. Medidas de tendência central, por dimensão, do MOS SF-36v2.

	M	dp	Mínimo	Máximo
Função Física	52,54	28,17	0,00	100,00
Desempenho Físico	50,84	32,25	0,00	100,00
Dor Física	51,12	23,44	0,00	84,00
Saúde em Geral	51,33	15,10	17,00	95,00
Saúde Mental	58,96	23,40	0,00	100,00
Desempenho Emocional	53,61	29,81	0,00	100,00
Função Social	58,58	26,31	12,50	100,00
Vitalidade	42,07	24,34	0,00	100,00

4.4. Estudo das hipóteses

Neste ponto proceder-se-á à validação e estudo das hipóteses de investigação.

H₁. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do sexo.

Como se pode verificar na Tabela 12, os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam entre $41,14 \pm 22,84$ na Dimensão Vitalidade e $60,45 \pm 25,43$ na Dimensão Função Social, ambas relativamente ao género feminino. Nas pessoas com EM do sexo masculino os valores variam entre $46,35 \pm 31,13$ na Dimensão Vitalidade e $60,00 \pm 31,77$ na Dimensão Dor Física.

De acordo com a hipótese seria expectável que os valores obtidos através do MOS SF-36v2 em termos de QV fossem significativamente diferentes entre homens e mulheres. Porém, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na QV em função do sexo.

Tabela 12. Médias, Desvios-padrão e comparação das médias das dimensões da Qualidade de Vida, em função do sexo.

	Feminino (n = 55)		Masculino (n = 12)		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	53,27	28,58	49,17	27,12	0,455	0,651
Desempenho Físico	51,02	31,84	50,00	35,56	0,099	0,922
Dor Física	49,43	21,60	60,00	31,77	1,173	0,246
Saúde em Geral	51,18	15,87	52,00	11,40	-0,169	0,866
Saúde Mental	59,27	22,41	57,50	28,56	0,236	0,814
Desempenho Emocional	53,33	29,03	54,86	34,53	-0,160	0,874
Função Social	60,45	25,43	50,00	29,68	1,252	0,215
Vitalidade	41,14	22,84	46,35	31,13	-0,549	0,591

H₂. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função da idade.

Optou-se por criar dois grupos para a análise dos resultados, um composto pelas pessoas com EM com idades compreendidas entre os 20 e os 42 anos de idade e outro com idades compreendidas entre os 43 e os 71 anos de idade.

Globalmente, e como se pode verificar na Tabela 13, quanto mais elevada a idade, menor a QV. Os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam, no grupo de pessoas com idade compreendida entre os 20 e os 42 anos, entre $46,96 \pm 25,80$ na dimensão Vitalidade e $67,23 \pm 25,40$ na dimensão Função Social. Relativamente ao grupo de pessoas com idade entre os 43 e os 71 anos, os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam entre $36,04 \pm 21,32$ na dimensão Vitalidade e $55,17 \pm 23,17$ na dimensão Saúde Mental.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, entre o grupo mais jovem, nas seguintes dimensões: Função Física (*t-Student* = 4,148; *p-value* = <0,001); Desempenho Físico (*t-Student* = 2,581, *p-value* = 0,012) e Desempenho Emocional (*t-Student* = 2,714; *p-value* = 0,009).

Não foram encontradas, no entanto, relações estatisticamente significativas entre as dimensões Dor Física, Saúde em geral, Saúde Mental, Vitalidade e a idade.

Tabela 13. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função da idade.

	20 anos até 42 anos		43 anos até 71 anos		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	64,05	25,35	38,33	25,10	4,148	<0,001
Desempenho Físico	59,63	31,48	40,00	30,29	2,581	,012
Dor Física	55,52	21,30	46,72	25,06	1,338	,187
Saúde em Geral	54,38	13,60	47,57	16,21	1,871	,066
Saúde Mental	62,02	23,44	55,17	23,17	1,197	,235
Desempenho Emocional	61,94	31,03	43,33	25,09	2,714	,009
Função Social	67,23	25,40	47,92	23,69	3,188	,002
Vitalidade	46,96	25,80	36,04	21,32	1,859	,068

H₃. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do estado civil.

No que diz respeito à análise das medidas de tendência central em função do estado civil optou-se por agrupar as pessoas da seguinte forma: constituindo um grupo apenas com as pessoas casadas ou em união de facto (casados), e um outro constituído pelas pessoas viúvas, solteiras e separadas/divorciadas (outros). Assim sendo, como podemos verificar na Tabela 14 os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam, no grupo dos casados, entre $41,72 \pm 23,15$ na Dimensão Vitalidade e $61,49 \pm 27,38$ na Dimensão Função Social. No outro grupo, os valores variam entre $43,75 \pm 26,63$ na Dimensão Vitalidade e $58,89 \pm 22,16$ na Dimensão Saúde Mental.

Podemos ainda verificar que não há diferenças estatisticamente significativas nas dimensões da QV em função do estado civil, pelo que se rejeita a hipótese de investigação formulada.

Tabela 14. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função do estado civil.

	Casados		Outros		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	55,27	27,69	50,37	30,22	-0,673	0,504
Desempenho Físico	50,68	31,38	53,70	34,64	-0,365	0,616
Dor Física	49,79	24,35	53,55	23,01	0,543	0,590
Saúde em Geral	51,76	14,53	51,30	16,03	-0,120	0,905
Saúde Mental	57,70	23,65	58,89	22,16	0,203	0,829
Desempenho Emocional	54,28	27,26	54,32	34,31	0,005	0,996
Função Social	61,49	27,38	54,17	25,48	-1,087	0,281
Vitalidade	41,72	23,15	43,75	26,63	0,325	0,747

H₄. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função do rendimento do agregado familiar.

Relativamente à análise das medidas de tendência central em função do rendimento do agregado familiar, optou-se por agrupar as pessoas da seguinte forma: pessoas com EM cujos

rendimentos mensais do agregado familiares fossem inferiores a 750 euros e pessoas com EM cujos rendimentos mensais do agregado familiares fossem superiores a 750 euros.

Tal como é possível verificar na Tabela 15 os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam, no grupo de pessoas com EM com rendimentos até 750€, entre 42,94 \pm 24,83 na dimensão Vitalidade e 62,17 \pm 19,60 na dimensão Dor física. Relativamente ao grupo de pessoas com rendimentos superiores a 750€, os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam entre 39,70 \pm 22,70 na dimensão Dor física e 61,43 \pm 24,49 na dimensão Saúde Mental.

Apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas na QV, na dimensão Dor Física, o que indica que os participantes com rendimentos do agregado familiar mais baixos apresentam níveis de QV mais elevados nesta dimensão (62,17 vs 39,70).

Tabela 15. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função do rendimento do agregado familiar.

	Até 750 euros		> 750 euros		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	51,94	22,76	55,54	31,66	-0,497	0,622
Desempenho Físico	49,40	30,29	53,13	32,12	-0,459	0,648
Dor Física	62,17	19,60	39,70	22,70	-0,524	0,001
Saúde em Geral	51,26	15,44	53,32	15,51	-0,511	0,611
Saúde Mental	59,03	24,10	61,43	24,49	-0,378	0,706
Desempenho Emocional	52,15	28,78	55,36	30,95	-0,412	0,682
Função Social	58,06	26,53	60,71	25,85	-0,388	0,700
Vitalidade	42,94	24,83	42,19	24,45	0,118	0,907

H₅. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função da situação profissional.

A Tabela 16 evidencia as médias, desvios-padrão e teste *t-Student* para as dimensões do MOS SF-36v2, em função da situação profissional da pessoa com EM. O grupo dos 'Ativos' é constituído pelas pessoas que, à data da recolha de dados, exerciam uma profissão, sendo que o grupo dos 'Não Ativos' engloba as pessoas que se encontravam de baixa, desempregadas ou reformadas.

Analisando os resultados obtidos é evidente que o grupo dos 'Ativos' apresenta níveis de QV mais elevados do que o grupo dos Não Ativos. Os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam, no grupo de pessoas com EM que se mantêm ativas, entre 47,83 \pm 24,90 na dimensão Vitalidade e 70,65 \pm 2,80 na dimensão Função Social. Relativamente ao grupo de não ativos, os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam entre 38,95 \pm 24,04 na dimensão Vitalidade e 56,86 \pm 23,73 na dimensão Saúde Mental.

A quinta hipótese de investigação foi parcialmente confirmada, tendo-se verificado relações estatisticamente significativas nas seguintes dimensões: Função Física (*t-Student* = 2,597; *p-value* = 0,012), Desempenho Físico (*t-Student* = 3,630; *p-value* = 0,001), Desempenho Emocional (*t-Student* = 3,391; *p-value* = 0,001) e Função Social (*t-Student* = 2,926; *p-value* = 0,005).

Tabela 16. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função da situação perante o emprego.

	Ativos		Não Ativos		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	64,13	27,62	45,93	26,86	2,597	0,012
Desempenho Físico	68,75	29,07	40,84	30,11	3,630	0,001
Dor Física	52,53	22,05	49,72	24,50	0,395	0,695
Saúde em Geral	52,00	14,22	51,19	15,81	0,206	0,837
Saúde Mental	62,83	23,30	56,86	23,73	0,979	0,331
Desempenho Emocional	69,56	26,66	45,15	28,48	3,391	0,001
Função Social	70,65	2,80	51,74	26,10	2,926	0,005
Vitalidade	47,83	24,90	38,95	24,04	1,411	0,163

H₆. Há diferenças na média de cada dimensão da QV em função das habilitações académicas.

Relativamente à análise das medidas de tendência central em função das habilitações académicas da amostra optou-se por formar dois grupos: pessoas com EM com escolaridade até ao terceiro ciclo e pessoas com EM com escolaridade ao nível do Ensino Secundário e Superior. Na Tabela 17 apresenta-se a hipótese de investigação colocada, segundo a qual se esperava que as habilitações académicas influenciassem significativamente a QV.

Apesar de não terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas, é possível verificar que os valores médios \pm desvio padrão (dp) variam entre $41,53 \pm 25,95$ na dimensão Vitalidade e $59,19 \pm 25,60$ na dimensão Saúde Mental para as pessoas com EM com escolaridade até ao terceiro ciclo. Relativamente às pessoas com EM com escolaridade ao nível do Ensino Secundário e Superior os valores obtidos variam entre $42,85 \pm 23,49$ na dimensão Vitalidade e $61,07 \pm 25,32$ na dimensão Função Social.

Globalmente, é também possível verificar que as pessoas com EM com escolaridade superior apresentam níveis de QV superiores em todas as dimensões do MOS SF-36v2, à exceção da dimensão Dor Física.

Tabela 17. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função das habilitações académicas

	Ensino até 3º ciclo		Ensino Secundário e Ensino Superior		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	48,39	27,73	57,71	27,15	-1,379	0,173
Desempenho Físico	45,36	33,89	56,60	30,24	-1,425	0,159
Dor Física	57,00	21,33	46,64	24,40	1,580	0,121
Saúde em Geral	51,52	16,79	51,91	13,15	-0,108	0,914
Saúde Mental	59,19	25,60	59,28	21,76	-0,016	0,987
Desempenho Emocional	50,00	32,20	57,62	27,52	-1,036	0,304
Função Social	57,26	26,76	61,07	25,32	-0,594	0,554
Vitalidade	41,53	25,95	42,85	23,49	0,-218	0,828

H₇. As pessoas que vivem acompanhadas apresentam níveis de QV significativamente inferiores.

A Tabela 18 evidencia as médias, desvios-padrão e teste utilizado para as dimensões do MOS SF-36v2, em função de com quem a pessoa com EM vive, nomeadamente se vive acompanhada ou não. É, portanto, analisada a sétima hipótese de investigação, de acordo com a qual se esperava que as pessoas que vivessem acompanhadas apresentassem níveis de QV significativamente inferiores.

Como se pode verificar os valores médios \pm desvio padrão (dp) variam entre $42,40 \pm 25,45$ na dimensão Vitalidade e $58,54 \pm 25,99$, na dimensão Função Social para as pessoas com EM que vivem acompanhadas e entre $32,85 \pm 19,76$ na dimensão Função Física e $76,43 \pm 27,19$ na dimensão Saúde Mental para as pessoas que vivem sozinhas.

Apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na dimensão Saúde Mental ($t\text{-Student} = -2,144$; $p\text{-value} = 0,036$). No entanto é importante referir que as pessoas que vivem acompanhadas apresentam médias de QV mais elevadas nas dimensões Função Física, Desempenho Físico, Desempenho Emocional e Vitalidade.

Tabela 18. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função de com quem vive (acompanhado).

	Sim		Não		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	54,83	28,22	32,85	19,76	1,997	0,050
Desempenho Físico	52,29	33,01	38,39	22,94	1,438	0,183
Dor Física	50,49	22,67	58,80	32,14	-0,567	0,573
Saúde em Geral	51,06	14,89	53,57	17,87	-0,413	0,681
Saúde Mental	56,92	22,29	76,43	27,19	-2,144	0,036
Desempenho Emocional	53,75	30,08	52,38	29,55	0,114	0,909
Função Social	58,54	25,99	58,92	31,22	-0,037	0,971
Vitalidade	42,40	25,45	39,29	11,81	0,561	0,584

De seguida estuda-se a relação entre a QV e os sintomas atuais de EM mais relevantes apresentados pela amostra (fadiga, perda de equilíbrio e dor).

H₈. As pessoas com sintomas atuais de fadiga, perda de equilíbrio e dor apresentam níveis de QV significativamente inferiores.

As Tabelas 19, 20 e 21 evidenciam as médias, desvios-padrão e teste *t-Student* para as dimensões QV do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM, nomeadamente a fadiga, a perda de equilíbrio e a dor analisando assim a oitava hipótese de investigação, de acordo com a qual se esperava que as pessoas com estes sintomas apresentassem níveis de QV significativamente inferiores.

Relativamente ao sentimento de fadiga, a análise da Tabela 19 permite verificar que os valores médios \pm desvio padrão (dp) variam entre $38,07 \pm 23,24$ na dimensão Vitalidade e

55,00 ± 22,91 na dimensão Saúde Mental para as pessoas com EM que apresentavam, na atualidade, sentimento de fadiga e entre 52,08 ± 18,98 na dimensão Saúde em geral e 82,29 ± 18,81 na dimensão Desempenho físico para as pessoas com EM que não apresentavam, na atualidade, este sentimento.

Como se pode verificar foram encontradas as seguintes diferenças estatisticamente significativas *nas dimensões*:

- *Função física*, (*t-Student* = -2,332, *p-value* = 0,023) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (48,91 vs 69,17);

- *Desempenho físico*, (*t-Student* = -5,623, *p-value* = ,001) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (43,98 vs 82,29);

- *Saúde mental*, (*t-Student* = -3,157, *p-value* = 0,002) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (55,00 vs 77,08);

- *Desempenho emocional*, (*t* = -4,033, *p-value* = 0,001) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (47,42 vs 81,94);

- *Função social*, (*t-Student* = -3,382, *p-value* = 0,001) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (53,86 vs 80,21);

- *Vitalidade*, (*t-Student* = -3,058, *p-value* = 0,003) as pessoas com sintomas atuais de fadiga apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (38,07 vs 60,42).

Tabela 19. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (sentimento de fadiga)

	Com sentimento de fadiga		Sem sentimento de fadiga		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	48,91	26,73	69,17	29,76	-2,332	0,023
Desempenho Físico	43,98	30,52	82,29	18,81	-5,623	0,001
Dor Física	50,00	22,03	58,00	32,06	-0,835	0,408
Saúde em Geral	51,16	14,32	52,08	18,98	-0,190	0,850
Saúde Mental	55,00	22,91	77,08	16,44	-3,157	0,002
Desempenho Emocional	47,42	27,54	81,94	23,26	-4,033	0,001
Função Social	53,86	25,22	80,21	20,27	-3,382	0,001
Vitalidade	38,07	23,24	60,42	21,38	-3,058	0,003

No que diz respeito à perceção de perda de equilíbrio, a Tabela 20 demonstra que os valores médios ± desvio padrão (dp) encontrados variam entre 52,22 ± 21,16 na dimensão Dor física e 33,87 ± 24,09 na dimensão Vitalidade para as pessoas com EM que apresentavam, na

atualidade, perda de equilíbrio e entre $49,13 \pm 22,57$ na dimensão Vitalidade e $67,01 \pm 25,90$ na dimensão Função social para as pessoas com EM que não apresentavam, na atualidade, este sintoma.

Foram encontradas as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

- *Função física*, (*t-Student* = -3,551, *p-value* = 0,001) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (40,65 vs 62,78).

- *Desempenho físico*, (*t-Student* = -3,086, *p-value* = 0,003) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (38,51 vs 61,46).

- *Saúde mental*, (*t-Student* = -2,655, *p-value* = 0,010) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (51,13 vs 24,53).

- *Desempenho emocional*, (*t-Student* = -4,163, *p-value* = 0,001) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (38,98 vs 66,20).

- *Função social*, (*t-Student* = -2,992, *p-value* = 0,004) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (48,79 vs 67,01).

- *Vitalidade*, (*t-Student* = -2,675, *p-value* = 0,009) as pessoas com sintomas atuais de perda de equilíbrio apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (33,87 vs 49,13).

Assim, só não se verificaram diferenças estatísticas nas dimensões Saúde em Geral e Dor Física.

Tabela 20. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (perda de equilíbrio)

	Sim		Não		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	40,65	21,08	62,78	29,70	-3,551	0,001
Desempenho Físico	38,51	27,34	61,46	32,72	-3,086	0,003
Dor Física	52,22	21,16	49,83	26,30	0,357	0,723
Saúde em Geral	47,68	12,61	54,47	16,48	-1,871	0,066
Saúde Mental	51,13	19,61	65,69	24,53	-2,655	0,010
Desempenho Emocional	38,98	25,58	66,20	27,60	-4,163	0,001
Função Social	48,79	23,57	67,01	25,90	-2,992	0,004
Vitalidade	33,87	24,09	49,13	22,57	-2,675	0,009

Por fim, na Tabela 21 é possível analisar os níveis de QV das pessoas com EM em função do sintoma dor. Analisando os valores médios \pm desvio padrão (dp) encontrados é possível verificar que estes variam entre $38,50 \pm 25,26$ na dimensão Vitalidade e $57,74 \pm 26,61$ na dimensão Saúde Mental para as pessoas com EM que apresentavam, na atualidade,

sintomas de dor e entre $45,14 \pm 23,44$ na dimensão Vitalidade e $61,46 \pm 27,45$ na dimensão Função Social para as pessoas com EM que não apresentavam, na atualidade, este sintoma.

Foram encontradas as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

- *Desempenho físico*, ($t\text{-Student} = -2,050$, $p\text{-value} = 0,044$) as pessoas com sintomas atuais de dor apresentam níveis de QV significativamente inferiores nesta dimensão (42,34 vs 58,16).

Apesar de não terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas nas restantes dimensões do MOS SF-36v2 é possível verificar que as pessoas que não apresentavam sintomas de dor registaram níveis de QV superiores em todas as dimensões do MOS SF-36v2, à exceção da dimensão Saúde em Geral.

Tabela 21. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste *t-Student* e de prova para as dimensões do MOS SF-36v2, em função dos sintomas atuais de EM (dor)

	Sim		Não		<i>t-Student</i>	<i>p-value</i>
	M	dp	M	dp		
Função Física	47,42	23,97	56,94	30,99	-1,416	0,161
Desempenho Físico	42,34	30,44	58,16	32,38	-2,050	0,044
Dor Física	49,10	25,37	53,68	21,04	-0,681	0,499
Saúde em Geral	51,45	15,78	51,22	14,71	0,062	0,951
Saúde Mental	57,74	26,61	60,00	20,56	-0,391	0,702
Desempenho Emocional	47,58	30,19	58,79	28,93	-1,552	0,126
Função Social	55,24	24,95	61,46	27,45	-0,964	0,339
Vitalidade	38,50	25,26	45,14	23,44	-1,114	0,269

5. Discussão de resultados

Este espaço de discussão constitui o momento de sistematização das principais contribuições da pesquisa no âmbito da avaliação da QV em pessoas seguidas na ULSAM, EPE.

Como já foi referido anteriormente, a EM, quer pelo curso imprevisível da doença, quer pela progressão da incapacidade e o impacto dos sintomas na pessoa e na família, tem um impacto negativo na QV, que tem sido documentado em diversos estudos (Silva & Nascimento, 2014). Ribeiro, Pereira, Mello e Filippin (2014) referem aliás que avaliar a QV nas pessoas com EM permite não só analisar o impacto da doença na vida da pessoa, como definir e ajustar os tratamentos propostos. Este aspeto é particularmente relevante na medida em que nas pessoas com EM, o bem-estar não deve ser apenas avaliado de acordo com critérios de incapacidade e/ou deficiência; devem também ser tidos em consideração aspetos de natureza emocional, social e ocupacional da pessoa, bem como a sua capacidade de se adaptar à doença (Crovador et al., 2011).

À semelhança do já confirmado na literatura em termos de maior incidência da patologia em jovens adultos, sobretudo do sexo feminino (Santos, 2010; Machado et al., 2010), também a amostra do presente trabalho foi constituída por 67 pessoas com EM, 55 delas do sexo feminino (82%), com idades compreendidas entre os 20 e 71 anos, perfazendo uma idade média \pm desvio padrão (dp) de 42 anos \pm 11,7 anos.

Sabendo que a EM é a causa não traumática de incapacidade mais frequente no jovem adulto (Silva & Nascimento, 2014), o seu impacto na vida das pessoas é de enorme relevância, particularmente em termos profissionais, na vida familiar e na atividade social. De facto, são muito frequentemente considerados, na literatura, como custos indiretos da EM a perda ou diminuição de salário durante os surtos, a incapacidade temporária e depois definitiva, a necessidade de uma terceira pessoa/cuidador, pensões de incapacidade e de invalidez, morte prematura, entre outros aspetos (Machado et al., 2010). Nesta linha, foi possível verificar que, relativamente à atividade profissional, 44,8% da amostra se encontra reformada e 10,4% desempregada. Apenas 34,3% das pessoas com EM inquiridas se encontrava ativa profissionalmente. De realçar que, apesar de mais de metade da amostra não se encontrar a desempenhar nenhuma atividade profissional, verifica-se que em termos do nível de escolaridade a quase totalidade da amostra é escolarizada e um elevado número de pessoas tem habilitações literárias ao nível do Ensino Secundário e/ou Superior (52,2%).

Neste sentido, pode concluir-se que os resultados se alinham claramente com o referido na literatura relevante no domínio. Situando-nos no plano clínico, é de referir que Lesesne, Honeycutt, Trisolini e Wiener (2010), numa análise bibliográfica realizada para a *Multiple Sclerosis International Federation*, verificaram que globalmente as pessoas com EM têm problemas para continuar a trabalhar devido a deficiências, fadiga, problemas cognitivos, dificuldades de transporte, problemas ao nível da fala e outros aspetos decorrentes da doença. Os autores identificaram uma quantidade considerável de estudos que documentam o impacto

significativo negativo da EM na participação no mercado de trabalho, concluindo que os custos incluem ausência a longo e curto-prazo do trabalho, horário de trabalho reduzido, mudança para um tipo de trabalho que seja menos exigente fisicamente e menos *stressante* (normalmente com uma remuneração inferior) e reforma antecipada. No entanto, é importante realçar que estes custos tendem a variar em função da evolução da doença. Na mesma linha posicionam-se Pedro e Pais-Ribeiro (2010) na medida em que consideram que as pessoas com EM vêm também diminuídas as suas capacidades de processamento cognitivo da informação, capacidade de memória e execução de tarefas, o que conduz frequentemente a uma baixa produção no trabalho, ao aumento dos problemas laborais e a uma diminuição da socialização. Estes aspetos conduzem a uma diminuição da atividade, promovendo a dependência e a incapacidade (Yozbairan, Basturt, Basturt, Ozakbas & Idiman, 2006).

Para além disso, são ainda comumente destacados os custos sociais associados à EM, ou seja, os investigadores referem que estes são tendencialmente muito elevados devido à longa duração da doença, à frequente saída precoce do trabalho e à perda de rendimento, o que claramente tem implicações na QV das pessoas com EM (Machado et al., 2010; Koutsouraki, Costa & Baloyannis, 2010).

Em termos de rendimentos mensais do agregado familiar verifica-se que 19,4% da amostra refere um valor superior a 1151,00€ e 19,4 % entre 351,16€ e 550,00€. É importante neste momento referir que, de acordo com o Inquérito às Condições de Vida e Rendimento (EU SILC) realizado anualmente junto das famílias residentes em Portugal, o limiar ou limite de pobreza relativa foi definido em 411€ mensais no ano de 2013 (INE, 2015). Esta informação é tanto ou mais relevante quando se verifica que 17,9% da amostra refere um rendimento mensal entre 178,16€ e 350,00€.

Para além disso, verificou-se ainda que existem diferenças estatisticamente significativas na QV em função do rendimento do agregado familiar, particularmente na dimensão Dor Física. Tendo em consideração que esta dimensão representa a intensidade e o desconforto causado pela dor e a forma como interfere nas atividades normais, os resultados do presente estudo sugerem que as pessoas com EM com rendimentos do agregado familiar mais baixos apresentam *scores* de QV mais elevados nesta dimensão, ou seja, a dor física não é percecionada como tendo um impacto tão significativo nas suas vidas.

Relativamente à caracterização clínica da amostra, foi possível verificar que os sintomas mais frequentes apresentados aquando do início da doença eram sobretudo a fadiga, que afetava 74,6% dos participantes, a alteração de visão (61,2%) e a perda de equilíbrio (58,2%). A dor afetava, no início da doença, 31,3% dos participantes. Atualmente os sintomas mais referidos são a fadiga (82,1%) e a perda de equilíbrio (46,3%), sendo que a dor é referida por aproximadamente metade dos participantes (46,3%). Apesar da heterogeneidade da EM em termos de sintomas, gravidade e padrão evolutivo, os resultados encontrados vão, de uma forma geral, ao encontro do documentado na literatura. De facto, e de acordo com Silva e Nascimento (2014), os sintomas mais frequentes na EM são: alterações do equilíbrio, perturbações da sensibilidade, fadiga, sintomas urinários, paraparésia, disfunção sexual, perda

visual, monoparésia, ataxia/descoordenação motora, diplopia, alterações sensoriais e dor. De realçar a importância do sintoma “Fadiga”, presente em mais de três quartos da amostra quer no início da doença, quer atualmente. Definida como uma sensação subjetiva de perda de energia física e/ou mental que é percebida pelo doente ou pelos seus familiares e que interfere com a vontade e as atividades diárias, a fadiga incapacita frequentemente as pessoas com EM de realizarem as suas atividades diárias (Mendes, 2007). Convém ainda referir que de acordo com Ribeiro e colaboradores (2014), a fadiga é um sintoma particularmente comum entre os vários experienciados pelas pessoas com EM, afetando cerca de 85% destas. Provoca a diminuição da mobilidade, o que conduz ao comprometimento da capacidade funcional e, consequentemente tem efeitos negativos na QV.

Foi possível ainda verificar neste estudo que as pessoas com EM que apresentavam sintomas atuais de Fadiga referiram níveis de QV significativamente inferiores, particularmente nas dimensões Função Física, Desempenho Físico, Saúde Mental, Desempenho Emocional, Função Social e Vitalidade. Na mesma linha, verificou-se ainda que as pessoas com EM que apresentavam sintomas atuais de perda de equilíbrio e dor evidenciaram níveis de QV significativamente inferiores.

De facto, os resultados obtidos pelos participantes no MOS SF-36v2 apontam para pontuações mais elevadas de QV nas dimensões Saúde Mental – com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de $58,96 \pm 23,40$ – que integra questões relativamente à ansiedade, depressão, perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e bem-estar psicológico e Função Social – com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de $58,58 \pm 26,31$ – que avalia a qualidade e quantidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos nessas atividades. Por outro lado, as pontuações mais baixas em termos de QV foram obtidas na dimensão Vitalidade com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de $42,07 \pm 24,34$. Tendo em consideração que quanto mais baixo for o valor da pontuação, pior será o estado de saúde do participante e que a dimensão Vitalidade avalia os níveis de energia e de fadiga, permitindo captar as diferenças de bem-estar, pode considerar-se que os participantes apresentam níveis de QV tendencialmente insatisfatórios. O mesmo tem sido verificado, de uma forma geral, em várias investigações nacionais e internacionais. A título de exemplo, Soares (2006) verificou, numa amostra de pessoas com EM no estágio recidivante-remitente, medicados com *interferon* (n=54) e que frequentavam a Consulta de Neurologia da ULSAM, EPE no período compreendido entre Março e Maio de 2001, que as dimensões Saúde em Geral e Vitalidade apresentavam valores médios mais baixos (inferiores a 50 num total máximo de 100) revelando que os efeitos da EM se fazem sentir de forma mais marcada nestas dimensões da QV. Por sua vez, os valores mais elevados corresponderam às dimensões Desempenho físico, Desempenho emocional e Função social. Assim, pode concluir-se que as diferenças em termos das dimensões com *scores* mais e menos elevados em ambos os estudos refletem claramente a imprevisibilidade da doença.

Quando analisadas as diferenças na QV em função do sexo não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Os resultados de Soares (2006) sugerem, no

entanto, a existência de diferenças entre homens e mulheres, sendo estas particularmente significativas no que se refere ao Desempenho emocional, Saúde mental e Vitalidade. A autora verificou ainda que os homens apresentam valores médios superiores de QV em todas as dimensões, o que não se verificou no presente estudo. No entanto, também Casseta e colaboradores (2009) verificaram num estudo com uma amostra mais ampla (n=391) e com recurso ao SF-36 e ao MSQoL-54 que a Qualidade de vida relacionada com a saúde não era afetada pelas diferenças de sexo. Outros estudos apontaram no mesmo sentido, não se tendo encontrado associações estatisticamente significativas entre sexo e QV (Aronson, 1997; Pluta-Fuerst et al., 2011; Gottberg et al., 2006).

Em termos da relação entre idade e QV verificou-se no presente estudo que, de uma forma geral, quanto mais elevada a idade, menor a QV – em particular nas dimensões Função Física, Desempenho Físico e Desempenho Emocional, onde foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

O estudo realizado por Costa, Sá e Calheiros (2009) sugere que as pessoas com EM apresentavam scores mais elevados nas dimensões Função Física, Desempenho Físico, Dor Física e Saúde em Geral do que os doentes mais velhos, sendo as diferenças estatisticamente significativas. Na mesma linha, Pakpour e colaboradores (2009) encontraram uma correlação negativa entre a idade e todos os domínios da escala MOS SF-36. Para além disso, a literatura tem demonstrado ainda que, tendencialmente, doentes com mais idade apresentam pior QV que os doentes mais novos, encontrando-se as principais diferenças, estatisticamente significativas, nas dimensões relacionadas com a Saúde Física. Para além destas, também a dor corporal, vitalidade, função sexual e atividades da vida diária são frequentemente relacionadas com a idade (Alshubaili, Ohaeri, Awadalla & Mabrouk, 2008; Fernandez, Baumstarck-Barrau, Simeoni, & Auquier, 2011). Convém realçar, a propósito dos resultados obtidos no presente estudo que o facto de as pessoas com EM com maior idade apresentarem menor QV pode indicar uma maior adaptação à doença ou resultar do facto de possuírem também limitações associadas a outras causas (ex., outras doenças).

Relativamente à relação entre QV e estado civil, verificou-se no presente estudo que a amostra é constituída sobretudo por pessoas casadas (57,8%) e que vivem acompanhadas (95,2%), não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas. Desta forma, a hipótese inicialmente colocada de que o estado civil influenciaria significativamente a QV foi refutada. No entanto, tal como é largamente apontado na literatura, a relação entre estado civil e QV não é consensual entre os investigadores. A título de exemplo, Turner e colaboradores (2006) encontraram uma associação estatisticamente significativa entre estas variáveis sugerindo que os indivíduos casados têm uma melhor QV enquanto Gottberg e colaboradores (2006) não encontraram associação estatisticamente significativa entre estado civil e QVRS. Em termos de explicações para esta discrepância tem sido sugerido que a forma como se vive e se percebe a situação de casado pode influenciar os resultados. Dito de outro modo, quando se vê o casamento como uma fonte de segurança e apoio os resultados serão mais positivos do que quando se associa a sentimentos de insegurança e conflito.

No que diz respeito à situação profissional da amostra (Ativos vs Não Ativos) foram verificadas diferenças estatisticamente significativas nas dimensões Função física, Desempenho físico, Desempenho Emocional e Função Social, sendo que de uma forma global as pessoas com EM que exercem uma atividade profissional tendem a evidenciar *scores* superiores de QV. De facto, e tal como se pôde ler anteriormente o trabalho contribui para assegurar a atividade física e cognitiva, prevenir a incapacidade, proteger de estados depressivos e, conseqüentemente, manter melhores níveis de QV (Mitchell et al., 2005). Também Pedro e Pais-Ribeiro (2010) referem que para as pessoas com EM o trabalho tende a assumir-se como um fator que permite ter uma boa QV na medida em que pressupõe que têm capacidades físicas e psíquicas para o exercer e que estão positivamente integradas na sociedade, o que lhes permite também serem reconhecidas pelos pares.

De uma forma global, as pessoas com EM com habilitações ao nível do terceiro ciclo e ensino secundário evidenciaram *scores* tendencialmente mais elevados em termos de QV o que vai de encontro à literatura no domínio na medida em que esta sugere que ter menos idade, melhor nível de escolaridade, melhor qualificação profissional e estar empregado está associado a maiores níveis de QV entre as pessoas com EM (Aronson, 1997; Gottberg et al., 2006; Pluta-Fuerst et al., 2011). Não foi possível, no entanto, verificar diferenças estatisticamente significativas nas dimensões do MOS SF-36v2 entre as pessoas que apresentam habilitações académicas até ao Terceiro ciclo e as pessoas com o Ensino secundário e Superior.

Relativamente às pessoas com EM que vivem acompanhadas verificaram-se diferenças estatisticamente significativas na dimensão Saúde mental. Este grupo, em comparação com as pessoas com EM que vivem sozinhas, apresentam níveis de QV superiores, particularmente nas dimensões Função Física, Desempenho Físico, Desempenho Emocional e Vitalidade.

Neste sentido, convém ainda referir que devido a problemas de saúde, funcionais e/ou cognitivos, as pessoas com EM precisam frequentemente de ajuda para realizar as tarefas quotidianas e que este apoio é, tendencialmente, prestado por cuidadores informais, ou seja, cônjuges, filhos e outros familiares. Uma vez que a quase totalidade da amostra vive acompanhada, é também importante refletir sobre as dificuldades a que estas pessoas - os cuidadores de pessoas com EM, especialmente aqueles que vivem com o doente - estão sujeitas. Tal como é referido por Lesesne e colaboradores (2010), os cuidadores informais de pessoas com EM experienciam *stress* psicológico e ansiedade acrescidos tendo em consideração as horas de cuidados, os aspetos incapacitantes da doença, o seu impacto na mortalidade, os encargos financeiros, a incerteza em relação à evolução da EM, entre outros fatores.

Para além disso, Trisolini e colaboradores (2010) referem que os estudos acerca do impacto da EM na QV sugerem que a doença tem, claramente, conseqüências negativas (não só para os doentes, como para os cuidadores informais). Estas conseqüências são, segundo os autores, superiores ao nível do funcionamento físico do que do funcionamento social ou

mental e progressivas em função da evolução da doença. Estes estudos sugerem a existência de um decréscimo de 30% no funcionamento físico em casos de EM ligeira, 40% em casos de EM moderada e 50% em casos de EM grave. Em termos do funcionamento social, é apontado um declínio de 20% com a EM ligeira e moderada e um declínio de 30% para a EM grave. O funcionamento mental diminui cerca de 10% em todos os níveis de gravidade da doença.

Nesta linha de pensamento, e assumindo que os resultados do presente estudo podem contribuir para um conhecimento mais aprofundado das pessoas com EM acompanhadas na ULSAM, EPE e da sua perceção de QV, parece-nos fundamental a conceção/operacionalização de um projeto de melhoria da qualidade das práticas de saúde que tenha como princípio de atuação o melhor planeamento dos cuidados de saúde e que envolva uma equipa multidisciplinar capaz de melhor responder às necessidades e expectativas destas pessoas e sua família, pois só desta forma será possível atingir ganhos efetivos em saúde.

6. Limitações do estudo e sugestões para investigação futura

A realização deste estudo apresenta desde logo alguns condicionamentos inerentes às especificidades que as pessoas com esta patologia revelam de forma geral, designadamente em termos de disponibilidade e capacidade cognitiva compatível com o recurso a instrumentos de recolha de informação que, embora mais abrangentes, não se adequam a estas características. Dito de outro modo, tratando-se de um estudo de natureza transversal, de tipo correlacional e com recurso a métodos quantitativos de investigação, a possibilidade de abranger uma população mais alargada e de recorrer a instrumentos diversificados ficou naturalmente limitada o que por sua vez, também condicionou a riqueza da informação e conhecimento. Igualmente, as obrigações inerentes à conclusão do segundo ciclo de estudos em tempo útil constituem também um condicionalismo. Acresce ainda o facto de os indivíduos inquiridos residirem, de uma forma geral, numa área pouco extensa (Distrito de Viana do Castelo), pelo que a amostra não é representativa da população de doentes de Portugal. Para além disso, o tempo necessário para a aprovação do Projeto de investigação por parte da ULSAM, EPE (decorrente da necessidade de obter o parecer da Comissão de Ética e autorização por parte do Conselho de Administração para consulta dos processos clínicos e dados informáticos das pessoas com Esclerose Múltipla acompanhadas na consulta de Neurologia da Consulta Externa da ULSAM), bem como o tempo necessário para a recolha de dados acabaram por tornar este processo significativamente mais moroso.

Nesta linha recomenda-se que, em futuras investigações, sejam utilizadas amostras com uma dimensão superior, um grupo de controlo que permita comparar os dados obtidos entre pessoas com e sem EM, bem como protocolos de recolha de dados mais completos (ainda que a extensão do protocolo de recolha de dados se constitua como uma dificuldade acrescida pois as pessoas com EM podem apresentar maiores dificuldades em responder) no sentido de possibilitar análises estatísticas inferenciais de maior robustez e uma maior riqueza dos dados recolhidos. Na mesma linha acredita-se ser adequada a utilização de instrumentos/procedimentos de avaliação da QV subjetiva e objetiva de doentes com EM. Ou seja, para além da utilização do MOS SF-36v2 seria interessante cruzar esta informação com os resultados de MCDT, em particular da RNM.

Para além disso, sugere-se ainda maior investimento em estudos comparativos envolvendo as perceções de QV de Pessoas com EM e Profissionais, numa linha de descoberta de sentidos entre quem cuida e quem é cuidado, como estruturante de práticas clínicas efetivas.

Conclusões

O presente estudo, após caracterizar, em termos sociodemográficos e clínicos, as pessoas com EM acompanhadas na Consulta Externa da ULSAM, EPE, avaliar a percepção de QV destas pessoas através do MOS SF-36v2 e analisar a existência de diferenças na percepção de QV em função de variáveis sociodemográficas e clínicas pretende, em última análise, contribuir para a melhoria da qualidade das boas práticas em saúde.

De uma forma global, e tal como se pôde verificar na discussão de resultados, estes estão de acordo com a literatura relevante no domínio. Mais concretamente, os resultados obtidos sugerem que as pessoas com EM acompanhadas na ULSAM, EPE são predominantemente do sexo feminino (82%), jovens (apresentando média de idades \pm desvio padrão (dp) de 42,0 anos \pm 11,7 anos) com idades compreendidas entre os 20 e os 71 anos, casadas (55,2%) e a residir acompanhadas (89,5%). Trata-se de uma população escolarizada (52,2% tem habilitações literárias ao nível do Ensino Secundário e/ou Superior) e predominantemente reformada (44,8%), ainda que cerca de 34,3% das pessoas se encontre a desempenhar uma atividade profissional. Em termos de rendimentos, estes provêm sobretudo da pensão de reforma (40,3%) situando-se entre os 351,16€-550,00€ mensais (19,4%) e valores superiores a 1151,99€ mensais (19,4%). De uma forma geral, os participantes destacam o sentimento de fadiga, quer no início da doença (74,6%), quer atualmente (82,1%), sendo que as pessoas com EM que referiram, quer sintomas de fadiga, quer sintomas de perda de equilíbrio e dor obtiveram níveis de QV inferiores. Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas na QV em função do sexo, estado civil e habilitações académicas, no entanto verificou-se uma relação negativa entre QV e idade – quanto mais elevada a idade, menor a QV. Em termos de resultados no MOS SF-36v2, verificou-se que os *scores* mais elevados de QV foram obtidos nas dimensões Saúde Mental e Função Social e os mais baixos na dimensão Vitalidade.

Assim, e se é certo que o diagnóstico da EM é cada vez mais preciso e eficaz, muito devido aos desenvolvimentos tecnológicos e investigação no domínio, também o é a necessidade de os profissionais de saúde terem acesso a mais e melhor informação acerca do impacto da EM na QV das pessoas. Mais concretamente, estes técnicos precisam conhecer com mais detalhe os problemas, desafios, necessidades e expectativas que cada uma destas pessoas enfrenta diariamente e, conseqüentemente desenvolver estratégias que lhes permitam exercer com eficácia e eficiência o seu papel de prestadores de cuidados (Soares, 2006), sobretudo com as pessoas mais velhas, com menores níveis de educação, maior tempo de evolução da doença, desempregados e maiores *scores* de incapacidades, pois de uma forma global o impacto da EM na QV é maior (Costa, 2011).

Lesesne e colaboradores (2010) referem que a QV se tornou um indicador de avaliação dos cuidados de saúde amplamente utilizado. De facto, conhecer a QV das pessoas com EM e outras doenças crónicas é essencial, pois, como vimos acima, estas tendem a afetar

substancialmente a QV dos doentes, bem como dos cuidadores informais e familiares durante um longo período de tempo.

Nesta linha é essencial a aposta na formação de equipas multidisciplinares capazes de acompanhar as pessoas com EM, prestando atenção não só aos aspetos físicos, mas também psicológicos e sociais. É também necessário realizar novas investigações que sejam capazes de melhor avaliar o impacto da EM utilizando para isso quer instrumentos genéricos, quer instrumentos específicos de avaliação da QV. É ainda importante comparar os resultados obtidos na população com EM, a população geral e/ou população com outras patologias. Também os investimentos em programas de saúde devem ter em consideração o impacto da doença nos mais variados níveis (ex., individual, familiar, social) para que sejam capazes de garantir, de modo eficaz e eficiente, intervenções adequadas. Este aspeto é de particular importância uma vez que, apesar de existir já evidência que permite um conhecimento aprofundado da doença e o desenvolvimento de procedimentos para o seu controlo, não existe ainda cura para a EM. Dito de outro modo, embora existam tratamentos capazes de minimizar a progressão da doença, há milhares de pessoas com EM a nível mundial, com lesões neurológicas residuais e consequentes défices associados que em muito beneficiariam com a existência de estratégias holísticas, resultado da ação de equipas multidisciplinares pois a grande variabilidade em termos de sintomas associados à EM sugere que as consequências bio-psico-sociais desta doença são também elas, com frequência, muito abrangentes, variáveis e complexas (Pedro & Pais-Ribeiro, 2010).

Na sequência deste trabalho já foram encetadas algumas medidas de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde/enfermagem.

Referências Bibliográficas

- Abreu, P., Mendonça, M. T., Guimarães, J., & Sá, M. J. (2012). Esclerose Múltipla: epidemiologia, etiopatogenia, fisiopatologia e diagnóstico diferencial. *Sinapse*, 12(2), 5-14.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2007). Metodologias de investigação em Psicologia e Educação. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Almeida, M. A. B., Gutierrez, G. L., & Marques, R. (2012). *Qualidade de Vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa*. São Paulo: Edições EACH.
- Alshubaili, A. F., Ohaeri, J. U., Awadalla, A. W., & Mabrouk, A. A. (2008). Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwaiti MSQOL-54 experience. *Acta neurologica Scandinavica*, 117(6), 384-392.
- Andrés, C., & Guillem, A. (2000). Una aproximación sobre la calidad de vida en pacientes com esclerosis múltiple. *Revista Neurology*, 30, 1229-1234.
- Andresen, E. M., & Meyers, A. R. (2000). Health-related quality of life outcomes measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(2), 30-45.
- Andujar, A. M. (2006). *Modelo de Qualidade de Vida dentro dos domínios bio-psicosocial para aposentados*. Dissertação de Mestrado. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Aratani, M. C., Perracini, M. R., Caovilla, H. H., Gazzola, J. M., Ganança, M. M, & Ganança, F. F. (2011). Disability rank in vestibular older adults. *Geriatrics & Gerontology International*, 11(1), 50-54.
- Araújo, D. S. M. S., & Araújo, C. G. S. (2000). Aptidão física, saúde e *Qualidade de Vida* relacionada à saúde em adultos. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 6(5), 194-203.
- Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74-80.
- Bowling, A. (1995). Health related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. *Measure disease*, 1-19.
- Canavarro, M. C. (2010). *Qualidade de Vida*: Significados e níveis de análise. In M. Canavarro, & A. V. Serra, *Qualidade de Vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 3-21). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). *Qualidade de Vida e saúde*: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3, 243-268.
- Cardoso, F. A. G. (2010). Atuação fisioterapêutica na Esclerose Múltipla forma recorrente-remittente. *Revista Movimenta*, 3(2), 69-75.
- Casetta, I., Riise, T., Wamme Nortvedt, M., Economou, N., De Gennaro, R., Fazio, P., Cesnik, E., Govoni, V., & Granieri, E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(11), 1339-1346
- Center for Managing Chronic Disease (CMCD). (s.d.). *What Are Chronic Diseases?* Retirado em Março de 2014, de <<http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/aag/chronic.htm>>
- Chubon, R. (1985). Career-related needs of school children with severe physical disabilities. *Journal of Counseling and Development*, 64, 47-51.
- Costa, D., Sá, M., & Calheiros, J. (2009). Esclerose Múltipla e Apoio Social: Uma revisão sistemática. *Sinapse*, 9(2), 8-12.
- Costa, F. J. A. (2016). Ganhos em saúde com a intervenção dos enfermeiros de reabilitação em doentes com DPOC. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico do Porto, Porto, Portugal.
- Costa, P. T. Jr., & McCrae, R. R. (1980). Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: Happy and unhappy people. *Journal of Personalitu and social Psychology*, 38, 668-678.

- Costa, R. M. (2013). *Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla: casuística do centro hospitalar cova da beira*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior, Portugal
- Crovador, L. F., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., & Santos, M. A. (2011). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com esclerose múltipla antes do transplante de células-tronco hematopoéticas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26, 58-66.
- CRPG & ISCTE. (2007). *Qualidade de Vida: Modelo Conceptual - Modelização das políticas e das práticas de inclusão social das pessoas como deficiências em Portugal*. Retirado de <<http://www.cprg.pt/Paginas/home.aspx>> a 29 de Julho de 2013.
- Davis, E. E., & Fine-Davis, M. (1991). Social indicators of living conditions in Ireland with European comparisons. *Social Indicators Research*, 25(2-3), 103-165.
- Dias, M. A. A. R. (2006). *Qualidade de Vida relacionada com a saúde e satisfação com a vida: um estudo em indivíduos amputados do membro inferior*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 47-88.
- Fernandez, O., Baumstarck-Barrau, K., Simeoni, M. C., & Auquier, P. (2011). Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple Sclerosis*, 17(10), 1238-1249.
- Ferreira, P. L. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36V2 : parte I – adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-66.
- Ferreira, P. L. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36V2 : parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.
- Ferreira, P. L., & Santana, L. (2003). Percepção de estado de saúde e de *Qualidade de Vida* da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa De Saúde Pública*, 21(2), 15-30.
- Fitzpatrick, J. M. While, A. E., & Roberts, J. D. (1999). Shift work and its impact upon nurse performance: current knowledge and research issues, *Journal of Advanced Nursing*, 29(1), 18-27.
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de *Qualidade de Vida* da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.
- Flensner, G., Landtblom, A., Söderhamn, O., & Ek, A. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BioMed Central Public Health*, 13, 224.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS para Windows passo a passo: Um guia simples de referência. 11,0 atualização* (4ª ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Gonçalves, A., & Vilarta, R. (2004). Qualidade de Vida: identidades e indicadores. In A. Gonçalves & Roberto Vilarta (Orgs.), *Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas* (pp. 03-25). Barueri: Manole.
- Gottberg, K., Einarsson, U., Ytterberg, C., Pedro Cuesta, J., Fredrikson, S., von Koch, L., & Holmqvist, L. (2006). Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Multiple Sclerosis Journal*, 12(5), 605-12.
- Grzesiuk, A. K. (2006). Características clínicas e epidemiológicas de 20 pacientes portadores de Esclerose Múltipla acompanhados em Cuiabá - Mato Grosso. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 64(3-A), 635-638.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Analysis of Internal Medicine*, 118, 622-629.

- Hammond, S. R., English, D. R., & McLeod, J. G. (2000). The age-range of risk of developing multiple sclerosis. *BRAIN a journal of Neurology*, 123(5), 968-974.
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to Mediation, Moderation and Conditional Process Analysis*. New York: The Guilford Press.
- Henze, T. (2005). Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International Multiple Sclerosis Journal*, 12, 60-68.
- Hernández, M.A. (2000). Tratamiento de la esclerose múltiple y calidad de vida. *Revista Neurología*, 30(12), 1242-1245.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Janssens A. C., van Doorn P. A., de Boer J. B., Kalkers N. F., van der Meche F. G., Passchier J., & Hintzen R. Q. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 9(4), 397-403.
- Keneadly, S., Vance, M., & Haines, J. (2003). The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 7-12.
- Kikuchi, H., Mifune, N., Niino, M., Kira, J., Kohriyama, T., Ota, K., Tanaka, M., Ochi, H., Nakane, S., & Kikuchi, S. (2013). Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *BioMed Central Neurology*, 13, 10.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling* (3ª ed., vol. 81). New York: The Guilford Press.
- Koutsouraki, E., Costa, V., & Baloyannis, S. (2010). Epidemiology of multiple sclerosis in Europe: a review. *International Review of Psychiatry*, 22(1), 2-13.
- León, J., Morales, J., Navarro, J., & Mitchell, A. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on healthrelated quality of life. *Disabil Rehabil*, 25(23), 1291-1303.
- Lesesne, S., Honeycutt, A., Trisolini, M., & Wiener, J. (2010). *Global economic impact of Multiple Sclerosis*. London: Multiple Sclerosis International Federation. Retirado de <http://www.msif.org/docs/global_economic_impact_of_MS.pdf> a 29 de Novembro de 2014.
- Lima, A F. B. (2002). *Qualidade de Vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool*. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining clinical course of Multiple Sclerosis: results of an international survey. *Neurology*, 46, 907-911.
- Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saraiva, P., Silva, R., Martins, R., Cruz, S., Rodrigues, T. (2010). Esclerose Múltipla – implicações sócio-económicas, *Acta Médica Portuguesa*, 23(4), 631-640
- Marín, N., Eixarch, H., Mansilla, M. J., Rodríguez-Martín, E., Mecha, M., Guaza, C., Alvarez-Cermeño, J. C., Montalban, X., Villar, L.M., Espejo, C. (2014). Anti-myelin antibodies play an important role in the susceptibility to develop proteolipid protein-induced experimental autoimmune encephalomyelitis, *Clinical & Experimental Immunology*, 175(2), 202-207.
- Marôco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Mendes, M. F. (2007). Fadiga na Esclerose Múltipla. *Revista de Neurociências*, 15(3), 181
- Mendes, M. F., Balsimelli, S., Stangehaus, G., & Tilbery, C. P. (2004). Validação de escala de determinação funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla para a língua portuguesa. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 62(1), 108-113.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). *Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.
- Mitchell, A., León, J., Gonzalez, J., & Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4, 556-66.
- Morales, R. R., Morales, N. M. O., Rocha, F. C. G., Fenelon, S. B., Pinto, R. M. C., Silva, C. H. M. (2007). *Qualidade de Vida em portadores de Esclerose Múltipla*. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 65(2-B), 454-460.

- Moreira, M. M. S. (2000). *Trabalho, Qualidade de Vida e envelhecimento*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública.
- Moreira, M., Felipe, E., Mendes, M., Tilbery, C. (2000). Esclerose Múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 58, 300-303.
- National Multiple Sclerosis Society (2006). *Multiple sclerosis geographic distribution*. Retirado de <<http://telusplanet.net/public/dgarneau/ealth4h1.htm>> a 18 de Julho de 2013.
- Noll, H. (2000). *Social indicators and social reporting: the international experience*. Retirado de <<http://www.ccsd.ca/noll1.html>> a 18 de Julho de 2013.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de Vida e Câncer: um estudo compreensivo*. Tese de Doutorado. São Paulo: Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.
- Organização Mundial de Saúde (1948). Carta de Princípios de 7 de Abril: conceito de saúde. Retirado de <<http://www.who.int/home-page/index.es.shtm>> a 13 de Março de 2016.
- Pais-Ribeiro, J. (1994). A importância da Qualidade de Vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 179-191.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2001). Quality of life and cancer disease. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.75-98). Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2002). A Qualidade de Vida tornou-se um resultado importante no sistema de cuidados de saúde. *Revista Gastroenterologia*, 103(19), 159-73.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23(1), 121-30.
- Pakpour, A. H., Yekaninejad, M.S., Mohammadi, N. K., Molsted, S., Zarei, F., Patti, F., & Harrison, A. (2009). Health-related quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis: a cross-cultural study. *Neurologia i neurochirurgia polska*, 43(6), 517-526.
- Paschoal, S. M. (2000). *Qualidade de Vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. Dissertação de mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Pedro, L. M. R. (2010). *Implicações do Optimismo, Esperança e Funcionalidade na Qualidade de Vida em Indivíduos com Esclerose Múltipla*. Lisboa: Edições Colibri.
- Pedro, L. M. R., & Pais-Ribeiro, J. L. (2008). Características psicométricas dos instrumentos usados para avaliar a Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla: uma revisão bibliográfica. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15(3), 309-314.
- Pedro, L., & Pais-Ribeiro, J. L. (2010). *Implicações da situação profissional na Qualidade de Vida em indivíduos com Esclerose Múltipla*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, Portugal.
- Pereira, R. J., Cotta, R. M. M., Franceschini, S. C. C., Ribeiro, R. C. L., Sampaio, R. F., Priore, S. E., & Cecon, P. R. (2006). Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a Qualidade de Vida global de idosos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28(1), 27-38.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pluta-Fuerst, A., Petrovic, K., Berger, T., Fryze, W., Fuchs, S., Gold, R., Kozubski, W., Ladurner, G., Petereit, H., Potemkowski, A., Rieckmann, P., Sailer, M., Szczudlik, A., Vass, K., Weber, T., Zakrzewska-Pniewska, B., & Fazekas, F. (2011). Patient-reported quality of life in multiple sclerosis differs between cultures and countries: a cross-sectional Austrian-German-Polish study. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(4), 478-486.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ribeiro, B. B., Pereira, L. S., Mello, N. F., & Filippin, N. T. (2014). Relação da incapacidade funcional, fadiga e depressão com a Qualidade de Vida de pessoas com Esclerose Múltipla. *Revista Biomotriz*, 8(1), 50-64.

- Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372, 246-255.
- Rivera-Navarro J., Morales-Gonzales J. M., Benito-Leon J., & Mitchel A. J. (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas com esclerósís múltiple. *Revista de Neurología*, 47(6), 281-285.
- Santos, G. B. (2010). Esclerose Múltipla: relação socioambiental. *Revista Hórus*, 4(2), 208-219.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de Vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Silva, D. F., & Nascimento, V. M. (2014). Esclerose Múltipla: Imunopatologia, diagnóstico e tratamento. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, 2(3), 81-90.
- Smith, S. J., & Young, CA. (2000) The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 14, 50-54.
- Soares, M. S. R. (2002). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Do Porto, Faculdade De Psicologia E Ciências Da Educação.
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2014). *Esclerose Múltipla*. Retirado de <<http://www.spem.org/esclerose-multipla>> em 7 de Novembro de 2014.
- Sousa, C., & Pereira, M. G. (2008). Morbilidade psicológica e representações da doença em pacientes com Esclerose Múltipla: estudo de validação da "hospital anxiety and depression scale" (HADS). *Psicologia, saúde & doenças*, 9(2), 283-298.
- Tubino, M. J. G. (2002). Qualidade de Vida e sua complexidade. In W. W. Moreira & R. Simões (Orgs.), *Esporte como fator de Qualidade de Vida* (pp. 263-268). Piracicaba: Editora Unimep.
- Turner, A. P., Martin, C., Williams, R. M., Goudreau, K., Bowen, J. D., Hatzakis, M. Jr., Whitham, R. H., Bourdette, D. N., Walker, L., Haselkorn, J. K. (2006). Exploring educational needs of multiple sclerosis care providers: Results of a care-provider survey. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(1), 25-34.
- Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J. L., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., Silva, A. M., & Mendonça D. (2014). Factores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crónicas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 220-233.
- Vinas, C., Sousa, L., Guete, O., Vicente, S., & Santos, Z. (2000). Alterações Psicopatológicas e Psiquiátricas em Doentes com Esclerose Múltipla - Experiência preliminar da Consulta de Doenças Desmielinizantes dos H.U.C. *Psiquiatria Clínica*, 21(3), 227-235.
- World Health Organization (2006). *Neurological disorders: public health challenges*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization Quality of Life Assessment Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Yozbairan, N., Basturt, F., Basturt, Z., Ozakbas, S., & Idiman, E. (2006). Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 246, 117-122.

Anexos

Anexo I. Autorização para a realização do estudo na Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Anexo II. Requerimento e autorização por parte do Conselho de Administração para consulta dos processos clínicos e dados informáticos das pessoas com Esclerose Múltipla acompanhadas na consulta de Neurologia da Consulta Externa da ULSAM, EPE

Anexo III. Parecer da Comissão de Ética

Anexo IV. Autorização para utilização do MOS SF-36v2

Anexo V. Consentimento Informado

Anexo VI. Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Clínica

Anexo VII. Questionário de estado de saúde (MOS SF-36v2)

Anexo VIII. Grelhas de análise de (alguns) artigos científicos no âmbito da QV e EM decorrentes da pesquisa bibliográfica efetuada

Exmo. Sr. Presidente do
Conselho de Administração da Unidade Local
de Saúde do Alto Minho, EPE.
Dr. Franklin Ramos

Rosa Emília da Rocha Rodrigues, Enfermeira Coordenadora da Consulta Externa na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, mestranda do Curso de Mestrado de Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Unidades de Saúde da APNOR, encontra-se a desenvolver o trabalho de investigação subordinado ao tema “*Da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla aos custos: Um contributo para a gestão da Unidade Hospitalar*”, com os seguintes objetivos:

- Estudar a relação da qualidade de vida percebida pelos doentes com Esclerose Múltipla nos diferentes subgrupos;
- Relacionar a qualidade percebida com os custos para a Instituição Hospitalar;
- Relacionar a percepção da qualidade de vida dos doentes co Esclerose Múltipla dos diferentes subgrupos e os custos.

A investigação proposta inscreve-se no paradigma quantitativo do tipo correlacional. O instrumento de recolha de dados consiste no instrumento *Short Form Health Survey 36- item, SF-36* para aplicar a 50 doentes de Esclerose Múltipla, da Consulta Externa do ULSAM.

Assegura-se o cumprimento criterioso de todos os pressupostos éticos inerentes ao trabalho, designadamente a confidencialidade quer dos participantes quer da instituição.

Mais se informa, que o estudo será desenvolvido sob orientação das Prof. Doutoras Carminda Morais e Paula Odete Fernandes.

Neste contexto, solicita-se autorização para a realização do estudo em apreço na Instituição que preside.

Tratando-se de um trabalho académico, cujos prazos são rigorosamente estabelecidos, solicita-se, desde logo, a brevidade possível na resposta.

Para uma maior explicitação do estudo, junto se anexa o projeto de investigação bem o instrumento de recolha de dados. Disponibiliza-se, também, os contactos: Telef. 919503993 e email rmilir@hotmail.com, para qualquer informação que entendam por bem solicitar.

Respeitosos cumprimentos,
Viana do Castelo, 13 de Dezembro de 2012

Pede-se deferimento

Anexo II. Requerimento e autorização por parte do Conselho de Administração para consulta dos processos clínicos e dados informáticos das pessoas com Esclerose Múltipla acompanhadas na consulta de Neurologia da Consulta Externa da ULSAM

Rosa Emilia Rodrigues

De: Maria Elisabete Fernandes
Enviado: sexta-feira, 19 de Julho de 2013 11:54
Para: Rosa Emilia Rodrigues
Cc: Sandra Perdigão
Assunto: FW: Trabalho de investigação "Da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla aos custos. Um contributo para a gestão na Unidade Hospitalar"
Anexos: Rosa Emilia Rodrigues.pdf

Por despacho do Presidente do Conselho de Administração da ULSAM de 17.07.2013, informa-se que foi autorizado a "consulta dos processos clínicos e dados informáticos dos doentes com Esclerose Múltipla que frequentaram a consulta de Neurologia da Consulta Externa" a investigadora **Rosa Emilia da Rocha Rodrigues – Enfermeira Coordenadora da Consulta Externa da ULSAM.**

Anexa-se requerimento.

Com os melhores cumprimentos,

Elisabete Fernandes
Assistente Técnica
Serviço de Gestão do Conhecimento e Comunicação
E-mail: elisabete.fernandes@ulsam.min-saude.pt
Tel: 258 802 328 Fax: 258 802 498



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO ALENTEJO, I.P.



Antes de imprimir este e-mail pense na sua responsabilidade e compromisso com o meio ambiente!

Exmo. Sr. Presidente do
Conselho de Administração da Unidade
Local de Saúde do Alto Minho, EPE.
Dr. Franklin Ramos

Rosa Emília da Rocha Rodrigues, Enfermeira Coordenadora da Consulta Externa na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, mestranda do Curso de Mestrado de Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Unidades de Saúde da APNOR, encontra-se a desenvolver o trabalho de investigação subordinado ao tema *“Da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla aos custos-Um contributo para a gestão da Unidade Hospitalar”* e que junto cópia da autorização da Comissão de Ética.

Vem por este meio solicitar a V. Excelência, se digne autorizar a consulta dos processos clínicos e dados informáticos dos doentes com Esclerose Múltipla, que frequentaram a consulta de Neurologia da Consulta Externa, nos últimos 5 anos. Assim como, autorização para recorrer ao envio dos questionários por correio para a residência dos doentes ou efectuar contacto telefónico, caso não se verifique atempadamente, o número suficiente de questionários aplicados, por forma a obter uma amostra representativa para o trabalho de investigação.

Assegura-se o cumprimento criterioso de todos os pressupostos éticos inerentes ao trabalho, designadamente a confidencialidade quer dos participantes quer da instituição.

Mais se informa, que o estudo esta a ser desenvolvido sob orientação da Prof. Doutoras Carminda Morais e Prof. Doutora Paula Odete Fernandes.

Tratando-se de um trabalho académico, cujos prazos são rigorosamente estabelecidos, solicita-se, desde logo, a brevidade possível na resposta.

Respeitosos cumprimentos.

Viana do Castelo, 11 de Junho de 2013

Pede-se deferimento

João de Deus Ramo
Car. A. L. João Ramo

Para a promoção

Franklin Ramos 6.11
Procedido
Conselho de Administração

sem modo a opor.
Concordo com a realização
do trabalho mencionado



stb
30/08

Franklin Ramos
6.11.13
Franklin Ramos
Procedido
Conselho de Administração

11
ULS

CHKS

António Rodrigues

COMISSÃO de ÉTICA

18/02/2013
Marta do Céu Paes
Enfermeira (Directora)

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um trabalho de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Rosa Emília da Rocha Rodrigues**, Enfermeira Coordenadora da Consulta Externa da ULS-AM e a frequentar o Curso de Mestrado em Gestão das Organizações-Gestão das Unidades de Saúde da APNOR e cujo tema é: "**Da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla aos custos-Um contributo para a gestão na Unidade Hospitalar**".

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido trabalho.

A Comissão de Ética reunida em 18 Fevereiro de 2013

O Presidente da C. E.

António Rodrigues
.....
(Dr. António Rodrigues)

ULSAM, EPE

Sede Social: Estrada de Santa Luzia - VIMAR DO CASTELO - N.º 17-C - 308-795-103 Capital Estatutário: 35 422 000,00 €
Endereço postal: Rua José Engrasadas, 120 - 3901-671 VIMAR DO CASTELO
Tel: 258 602 100 Fax: 258 602 511 - Linha Azul: 258 608 800



Centro de Estudos
e Investigação em Saúde
da Universidade de
Coimbra

Pedro Lopes Ferreira
Professor Associado com Agregação

Email: pedrof@fe.uc.pt
ceisuc@fe.uc.pt

Ex.ma Senhora:

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição SF-36 (*MOS Short Form Health Survey – 36 Item - version 2*) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite (i) medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença; (ii) monitorizar doentes com múltiplas condições; (iii) comparar doentes com condições diversas; e (iv) comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2003; 21 (2): 15-30.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 119-127.

Mais informação sobre as características desta medida poderá encontrar em

<http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36>

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio eletrónico
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
Av. Dias da Silva, 1653004-512 COIMBRA •
tel/Fax 239 790 507

CONSENTIMENTO INFORMADO

Qualidade de vida dos doentes portadores de Esclerose Múltipla

O presente estudo insere-se no âmbito do Mestrado em Gestão das Organizações em Saúde a decorrer na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Tem como principal objectivo medir e avaliar o estado de saúde de população e indivíduos com ou sem doença, e monitorizar doentes com múltiplas condições.

A sua participação neste estudo é voluntária e todas as informações que nos facultar (respostas e elementos de identificação) são absolutamente confidenciais. Por favor, leia atentamente as instruções. Não existe tempo limite de resposta, nem respostas certas ou erradas. Estamos profundamente interessados na sua opinião/perspectiva. Seja autêntico(a) nas suas respostas considerando a sua experiência de vida. No final certifique-se que respondeu a todas as questões. Uma vez mais agradecemos a sua colaboração.

No sentido de podermos utilizar a informação disponibilizada, necessitamos do seu consentimento. A equipa de investigação assume total responsabilidade pelo processo no sentido de assegurar a confidencialidade da informação e anonimato dos participantes, bem como a devida utilização dos dados obtidos.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou sobre os objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como consequência qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Assinatura do participante: _____

Data: _____

DADOS GERAIS

A. Caracterização Sociodemográfica

1. Sexo: F (1) M (2) 2. Idade:

3. Residência:

4. Estado Civil:

Solteiro(a) (1)
Casado(a)/União de facto (2)
Viúvo(a) (3)
Separado(a)/divorciado(a) (4)

5. Vive acompanhado? S (1) N (2)

5.1. Cônjuge (1) Filhos (2) Pai (3) Mãe (4) Outro _____ (5)

5.2. Tem filhos (1) N (2)

6. Habilitações literárias:

Não sabe ler nem escrever (1)
Sabe ler e/ou escrever (2)
Primeiro ciclo (1º a 4º ano) (3)
Segundo ciclo (5º e 6º ano) (4)
Terceiro ciclo (7º a 9º ano) (5)
Secundário (10º a 12º ano) (6)
Bacharelato e/ou licenciatura (7)
Mestrado e/ou doutoramento (8)

7. Na atualidade? Exerce uma profissão remunerada (1)
Baixa por doença (2)
Desempregado (3)
Reformado (4)

7.1. Qual é a sua profissão?

7.2. Quantos anos trabalhou/a nessa profissão

8. Rendimentos

Pensão de reforma (1)
Rendimentos próprios (2)
Baixa por doença (3)
RSI/CSI (4)
Pensão de sobrevivência (5)
Subsídio de desemprego (6)
Outros (7) _____

9. Rendimento mensal do agregado familiar

Até 178,15€ (1)
Entre 178,16€ e 350,00€ (2)
Entre 351,16€ e 550,00€ (3)
Entre 551,00€ e 750,00€ (4)
Entre 751,00€ e 950,00€ (5)
Entre de 951,00€ e 1150,00€ (6)
Mais de 1151,00€ (7)

B. Caracterização Clínica

1. Sintomas revelados no início da doença

- | | | |
|---|--------------------------|------|
| Alteração da visão | <input type="checkbox"/> | (1) |
| Fadiga | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Dor | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Perda de equilíbrio | <input type="checkbox"/> | (4) |
| Dificuldade em coordenar os movimentos | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Espasticidade (músculos contraídos involuntariamente) | <input type="checkbox"/> | (6) |
| Dificuldade na concentração e aprendizagem | <input type="checkbox"/> | (7) |
| Humor e estado de ânimo | <input type="checkbox"/> | (8) |
| Problemas urinários | <input type="checkbox"/> | (9) |
| Problemas intestinais | <input type="checkbox"/> | (10) |
| Problemas sexuais | <input type="checkbox"/> | (11) |

2. Sintomas que atualmente apresenta

- | | | |
|---|--------------------------|------|
| Alteração da visão | <input type="checkbox"/> | (1) |
| Fadiga | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Dor | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Perda de equilíbrio | <input type="checkbox"/> | (4) |
| Dificuldade em coordenar os movimentos | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Espasticidade (músculos contraídos involuntariamente) | <input type="checkbox"/> | (6) |
| Dificuldade na concentração e aprendizagem | <input type="checkbox"/> | (7) |
| Humor e estado de ânimo | <input type="checkbox"/> | (8) |
| Problemas urinários | <input type="checkbox"/> | (9) |
| Problemas intestinais | <input type="checkbox"/> | (10) |
| Problemas sexuais | <input type="checkbox"/> | (11) |

Muito obrigada pela colaboração

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as atividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Atividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

Anexo VIII. Grelhas de análise de (alguns) artigos científicos no âmbito da QV e EM decorrentes da pesquisa bibliográfica efetuada

	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Kikuchi, H., Mifune, N., Niino, M., Kira, J., Kohriyama, T., Ota, K., Tanaka, M., Ochi, H., Nakane, S., & Kikuchi, S. (2013). Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. <i>BioMed Central Neurology</i> , 13, 10.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	(1) Examinar as relações causais e mútuas que contribuem para a qualidade de vida em pacientes japoneses com esclerose múltipla; (2) Desenvolver diagramas de percurso (<i>path diagrams</i>) para determinar as intervenções que são úteis para identificar os factores ambientais com potencial para melhorar a qualidade de vida.
	Instrumento:	(1) Avaliação Funcional da esclerose múltipla (FAMS) que consiste num questionário de auto-relato de avaliação da qualidade de vida no âmbito da esclerose múltipla. (2) Escala de ajustamento de Nottingham – versão japonesa (NAS-J), que é um questionário de auto-relato para determinar a adaptação psicológica. (3) O protocolo incluía ainda quatro factores adicionais que afectam a qualidade de vida: situação de emprego (1 item), a mudança de rendimento (1 item), a disponibilidade de informação acerca da doença (3 itens: número de fontes de informações, auto-avaliação da disponibilidade de fontes de informações sobre doenças e auto-avaliação dos conhecimentos de informação acerca da doença) e comunicação com os médicos e os enfermeiros (1 item).
	População/Amostra:	163 pacientes japoneses com esclerose múltipla (118 mulheres, 45 homens) dos seguintes hospitais: Kyushu University, Tokushima University, Hiroshima University, Utano National Hospital, Nagoya University, Tokyo Women's Medical University, Niigata University, and Hokkaido University. A idade média de início da esclerose múltipla era de 31,9 anos e o tempo médio de duração da doença era de 10,4 anos. A média de pontuação na Escala de Incapacidade Ampliada (<i>Expanded Disability Status Scale</i> ; EDSS) foi de 3,99.
	Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal, de tipo correlacional.
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>A pontuação da Escala de Incapacidade Ampliada (<i>Expanded Disability Status Scale</i>; EDSS) teve um efeito significativo sobre a pontuação total da Avaliação Funcional da esclerose múltipla (FAMS). Embora a EDSS afectasse negativamente o resultado sintoma da FAMS, a pontuação das subescalas de ansiedade / depressão e aceitação da NAS-J mostraram-se positivamente relacionadas com a pontuação de sintomas da FAMS. Mudanças na situação de emprego após o diagnóstico de esclerose múltipla afectaram negativamente todas as pontuações da NAS-J. Ter conhecimento de informações acerca da doença melhorou a pontuação total da NAS-J, que por sua vez melhorou a pontuação em muitas subescalas FAMS. A comunicação com médicos e enfermeiros afectou directa e positivamente algumas subescalas da FAMS.</p> <p>Os resultados do presente estudo, que estão em acordo com os de estudos anteriores, indicam que a progressão da incapacidade e as mudanças na situação de emprego são os principais factores que diminuem a qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla. Ainda que a progressão da incapacidade possa não ser evitável, mesmo em pacientes que recebem o tratamento adequado, os nossos resultados sugerem que outros factores, tais como a aquisição adequada de informações acerca da esclerose múltipla e a comunicação com a equipa médica podem compensar a diminuição na qualidade de vida. Intervenções que identificam estes factores têm o potencial de melhorar a qualidade de vida em pacientes japoneses com esclerose múltipla.</p> <p>Conclui-se portanto que incapacidade e mudança na situação de emprego diminuem a qualidade de vida do paciente. No entanto, as evidências demonstram que outros factores, tais como a aquisição de informações sobre a esclerose múltipla e a comunicação com a equipa médica podem compensar a deterioração da qualidade de vida.</p>

	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Flensner, G., Landtblom, A., Söderhamn, O., & Ek, A. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. <i>BioMed Central Public Health</i> , 13, 224.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	(1) Investigar a capacidade de trabalho e qualidade de vida associada à saúde num grupo de pacientes com esclerose múltipla (2) Investigar se a capacidade de trabalho e a qualidade de vida associada à saúde (QVAS) podem ser preditas por factores de fundo tais como a fadiga, sensibilidade ao calor, disfunção cognitiva, <i>stress</i> emocional ou grau de incapacidade.
	Instrumento:	- Questões sobre factores de fundo, ocupação e trabalho; - Versão reduzida sueca do SF-36 Health Survey (Ware & Sherbourne, 1992; Sullivan, Karlsson & Ware, 1995; Sullivan & Karlsson, 1998) - Fatigue Severity Scale (FSS; Krupp, Alvarez, LaRocca & Scheinberg, 1988) - Perceived Deficit Questionnaire (PDQ; Sullivan, Edgeley & Dehoux, 1990) - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983)
	População/Amostra:	O protocolo de recolha de dados foi enviado a 323 indivíduos com idades compreendidas entre os 20 e os 65 anos, diagnóstico de esclerose múltipla, classificados com incapacidade física (de acordo com o EDSS, <i>expanded disability status score</i>) a residir na cidade sueca de Östergötland. Destes, apenas 79,6% (n = 257) responderam e devolveram o questionário completamente preenchido. Da amostra, 76,3% eram do sexo feminino e 23,7% do sexo masculino; a média de idades era de 47,5 anos (dp=10,8), sendo que as mulheres (n = 196) eram mais velhas (48.2 anos, dp=11.0) que os homens (n = 61), (44.8 anos, dp=10.1). De referir ainda que os não-respondentes eram, em média cinco anos mais jovens (M=42,7 anos; dp=10,5).
	Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal, de tipo descritivo.
	PRINCIPAIS RESULTADOS	Os resultados demonstraram que daqueles que responderam o questionário (n = 257, 79,6%), 59,8% estavam a trabalhar. Efectivamente, a capacidade de trabalho estava significativamente mais associada ao sexo masculino (p <0,005), àqueles com um maior nível de escolaridade (p <0,001), aos que relatavam menores níveis de fadiga (p <0,001) e àqueles que não referiam sensibilidade ao calor (p = 0,004). Considera-se que, para a capacidade de trabalho constituem-se como preditores significativos: reduzida incapacidade física (EDSS), fadiga reduzida, maiores níveis de escolaridade, ser do sexo masculino e possuir uma idade mais jovem. Os indivíduos com capacidade de trabalho demonstraram uma qualidade de vida associada à saúde (SF-36) significativamente mais elevada do que aqueles que não tinham capacidade de trabalho (p <0,001). Verificou-se também que os níveis de fadiga, cognição e <i>stress</i> emocional se assumiam como os principais factores que contribuía para a qualidade de vida associada à saúde. De uma forma global, a capacidade de trabalho e qualidade de vida associada à saúde em indivíduos com diagnóstico de esclerose múltipla são significativamente influenciadas pela fadiga, que pode ser considerada como um sintoma-chave. A capacidade de trabalho demonstrou sofrer influência da sensibilidade ao calor, dificuldades cognitivas e <i>stress</i> emocional. Para além da fadiga, também a incapacidade física (EDSS), idade, sexo e nível de escolaridade se assumem como factores preditivos significativos. Permanecer no emprego proporciona uma melhor

		qualidade de vida associada à saúde.
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Wilson, P., M., Kataria, N., & McNeilly, E. (2013). Patient and carer experience of obtaining regular prescribed medication for chronic disease in the English National Health Service: a qualitative study. <i>BioMed Central Public Health Services Research</i> , 13, 192.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Apresentar os principais temas emergentes das entrevistas com os pacientes e cuidadores, relativas sobretudo a questões de gestão de medicina. Estas entrevistas foram efectuadas entre 2010 e 2012 tendo sido o seu propósito investigar a experiência do paciente em termos de recebimento de cuidados de saúde de longa duração através de serviços que tinham “integrado actividades” tais como padrões de cuidados transversais aos prestadores de cuidados hospitalares e comunitários. O foco na experiência do paciente e cuidador permite a exploração de todo o sistema de cuidados, podendo eventualmente revelar aspectos/problemas que antes não eram visíveis aos olhos dos prestadores de serviços e investigadores.
	Instrumento:	21 entrevistas
	População/Amostra:	30 pacientes e cuidadores familiares aceitaram participar, sendo que destes 18 foram entrevistados como díades (9 entrevistas) e os restantes 12 foram entrevistados individualmente. (As entrevistas decorreram até se obter saturação de dados).
	Tipo de estudo:	Qualitativo, transversal, de tipo descritivo
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>O estudo foi conduzido entre 2010 e 2012 tendo por base o mapeamento prévio da evidência científica levado a cabo por Wilson, Bunn e Morgan (2009) nesta investigação verificou-se que os serviços promotores de cuidados integrados e coordenados são relativamente novos (ainda que não haja evidência clara no que diz respeito aos resultados, inclusivamente a experiência do paciente). Assim, a principal questão de investigação é “qual é o impacto das condições dos serviços com actividades integradas na experiência do paciente?”</p> <p>Os resultados demonstram que pacientes e cuidadores não referem termos como “coordenação” ou “integração” dos serviços. Em vez disso, o seu foco reside nas características de um serviço que permitam reduzir a carga de trabalho associada a uma doença crónica e simplificar a vida.</p> <p>Os resultados sugerem que os processos associados aos pedidos e obtenção de medicação regular (a prescrição de repetição) são o factor mais comumente referido como dificuldade na gestão de uma doença crónica devido às várias deslocações necessárias, falta de sincronia e insatisfação com o cumprimento de prescrições.</p> <p>A literatura acerca do desperdício e custo dos medicamentos tem conduzido o SNS Inglês a adoptar medidas no sentido de reduzir as unidades de dosagem para um fornecimento de 28 dias. Ainda que tenha existido um reconhecimento de receitas para fornecimentos mais longos sejam adequados para pessoas com doenças crónicas estáveis, as evidências são limitadas no que diz respeito ao impacto de receitas com fornecimentos mais curtos na experiência do paciente e do cuidador, adesão e resultados de saúde. Uma recente política de documentos demonstrou ter falhado ao identificar possíveis associações entre a experiência do cuidador, a adesão e as falhas na prestação de serviços associada à repetição da prescrição.</p> <p>Em síntese, com o envelhecimento da população ao qual se associam frequentemente as co-morbilidades, parece evidente que uma mudança no sistema de prescrição (repetição) não só reduziria custos, como também melhoraria a experiência do paciente. As evidências parecem sugerir que aumentar a duração das prescrições das receitas de</p>

		rotina no sentido da redução de custos e melhoria da satisfação do paciente seria adequado, porém são necessárias novas investigações para explorar como isso afetaria o paciente e carga do cuidador, bem como os resultados de saúde.
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Auquier, P., Fernández, O., Butzkueven, H., Flachenecker, P., Idiman, E., Pelletier, J., Stecchi, S., Verdun Di Cantogno, E., Issard, D., & Simeoni, M-C. (6–9 Novembro, 2010). <i>Responsiveness of the multiple sclerosis international quality of life questionnaire to expanded disability status scale score changes in patients with multiple sclerosis: month 12 results from an international observational study</i> . Poster presented at ISPOR, 13th Annual European Congress, Prague, Czech Republic.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Avaliar a capacidade de resposta do <i>Multiple Sclerosis International Quality of Life</i> (MusiQoL) e da versão reduzida do SF-36 às mudanças ao longo do tempo na pontuação no <i>Expanded Disability Status Scale</i> (EDSS) em pacientes com esclerose múltipla.
	Instrumento:	Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL) Versão reduzida do SF-36 Expanded Disability Status Scale (EDSS)
	População/Amostra:	Estudo internacional de observação contínuo e multicêntrico que recrutou pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, diagnóstico de esclerose múltipla de acordo com os critérios de McDonald (McDonald et al., 2001) ou Poser (Poser et al., 1983) e com pontuação igual a 0.7 no Expanded Disability Status Scale (EDSS). Os dados na baseline estavam disponíveis relativamente a 600 pacientes de 12 países; a análise primária da população (PAP) envolveu 474 pacientes. No mês 12, a pontuação no EDSS piorou em 68 pacientes (14.3%) da PAP. Grande parte dos participantes eram mulheres, com uma média de idades de 41.13 (dp=10.10); a maioria era casada, empregada e com pelo menos o ensino secundário. Em termos de duração da doença, verifica-se uma média de 9.87 (dp=7.25), sendo que a maioria dos pacientes (87.6%) apresenta doença recorrente. A média da EDSS na baseline era de 2.9 (dp=1.9), sendo que a maioria dos participantes pontuou entre 1.0 e 3.5.
	Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal, de tipo correlacional
	PRINCIPAIS RESULTADOS	O estudo está a decorrer. Aproximadamente 15% dos pacientes no PAP demonstraram piores resultados no EDSS no mês 12. Tal como poderia ser esperado em pacientes com agravamento da incapacidade, a deterioração na qualidade de vida é evidenciada através de pequenas reduções na pontuação do MusiQoL no mês 12. Esta pequena redução na qualidade de vida em pacientes com agravamento da incapacidade sugere que o agravamento da incapacidade, como verificado no EDSS, é responsável apenas por uma pequena proporção das mudanças na qualidade de vida. Foram encontradas fortes correlações entre a pontuação no EDSS, no MusiQoL e no SF-36 para as subescalas relacionadas com o funcionamento físico, o que vem confirmar a utilidade do questionário específico MusiQoL para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla.
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Stephenson, J., Kern, D., Agarwal, S., Zeidman, R., Rajagopalan, K., Kamat, S., & Foley, J. (2012). Impact of natalizumab on patient-reported outcomes in multiple sclerosis: a longitudinal study. <i>Health and Quality of Life</i>

		<i>Outcomes</i> , 10, 155.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Avaliar o impacto do natalizumab (Tysabri, Biogen Idec e Elan Pharmaceuticals; indicado como monoterapia para o tratamento da esclerose múltipla recorrente) em resultados relatados pelo paciente, num cenário do mundo real.
	Instrumento:	Este estudo consistiu em quatro avaliações de 20-25 minutos administrados no início do estudo (baseline), antes de se iniciar o tratamento com natalizumab, e três avaliações follow-up administradas entre a terceira e quarta administrações, entre a sexta e sétima, e entre a décima segunda e décima terceira. Estas avaliações incluíam: General HRQoL (Short-Form 12 Version 2 [SF-12v2]) Disease-specific HRQoL (Multiple Sclerosis Impact Scale [MSIS]-29) Ability to perform daily activities (Functional Status [FS]) Disability level (Disease Steps [DS]) Cognitive functioning (Medical Outcomes Scale-Cognitive Functioning [MOS-Cog]) Fatigue status (Modified Fatigue Impact Scale [MFIS]-5)
	População/Amostra:	Os critérios de inclusão eram: compreender inglês, ter mais de 18 anos de idade, capacidade para dar o consentimento informado (verbalmente) e ter sido prescrito com natalizumab, sem ainda ter recebido a primeira dose intravenosa. Um total de 1275 pacientes preenchem os critérios de inclusão, pelo que integraram a baseline. No final dos 12 meses de avaliação, 786 pacientes completaram pelo menos uma avaliação follow-up (333 pacientes (42%) completaram as 3 avaliações follow-up e 157 pacientes tinham sido retirados/afastados do grupo. No total, 559 pacientes foram excluídos e 226 não completaram as avaliações follow-up. A média de idades dos participantes no estudo era de 47 anos (dp=10), sendo a maioria mulheres.
	Tipo de estudo:	Quantitativo, longitudinal (12 meses), de tipo descritivo
	PRINCIPAIS RESULTADOS	Este estudo longitudinal demonstrou que o natalizumab é eficaz, sugerindo um efeito positivo nas medidas PRO que foi observado três meses depois do início do tratamento e que se manteve para lá do período de 12 meses do estudo. Aproximadamente metade dos pacientes referiram um resultado positivo relativamente ao seu estado geral, sendo que a avaliação da qualidade de vida associada a doenças específicas teve melhorias significativas em termos de resultados/scores depois dos 12 meses (em comparação com a baseline). Isto é consistente com melhorias na qualidade de vida associada à saúde relatadas pelos pacientes tratados com natalizumab em ensaios clínicos randomizados (Rudick et al., 2007) e num estudo efectuado por Kamat, Rajagopalan, Stephenso, & Agarwal (2009) com a duração de três meses. De forma semelhante, mais de um quarto dos pacientes relataram melhorias relativamente ao seu nível de incapacidade, na sua capacidade para realizar as actividades básicas, bem como no impacto da esclerose múltipla na fadiga e cognição.
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pedro, L., & Pais-Ribeiro J. (2008). Análise psicométrica da escala de impacto na autonomia e participação, em pessoas com esclerose múltipla. <i>Psicologia, Saúde & Doenças</i> , 9(2), 271-281.
OGIA	Objectivo:	Contribuir para a validação do IPA na população de língua portuguesa através do estudo das suas propriedades psicométricas numa população com esclerose múltipla.

	Instrumento:	Questionário de caracterização da amostra (idade, sexo, estado civil, profissão, escolaridade, com quem vive, anos de diagnóstico, número de surtos no último ano, número de internamentos, EDSS, e se necessitava de auxiliares de marcha) IPA Short-Form Health Survey (SF-36) (Ware, Snow, Kosinski, & Gandey, 1993), que avalia a percepção de saúde Life Orientation Teste Revisto (LOT-R; Scheier & Carver, 1992) que avalia o optimismo disposicional Hope Scale (Snyder et al., 1996) que avalia a esperança.
	População/Amostra:	Participaram neste estudo 280 indivíduos com diagnóstico de esclerose múltipla, 71,4% mulheres com idade média de 39,23 anos. As condições de inclusão do estudo foram as seguintes: doentes seguidos em consulta externa de hospitais gerais, sem deterioração mental, com capacidade de ler e escrever, com <i>Expanded Disability Status Scale</i> (EDSS; instrumento de medição do dano neurológico na esclerose múltipla) inferior a 7, e que aceitaram participar no estudo.
	Tipo de estudo:	Estudo de validação
	PRINCIPAIS RESULTADOS	O Questionário de Impacto na Participação e Autonomia (IPA) foi desenvolvido com o objectivo de medir a participação e autonomia das pessoas na perspectiva do ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). É constituído por 31 itens, divididos em 5 subescalas (autonomia em casa, papel na família, autonomia no exterior, relações sociais, e trabalho pago e educação), com possibilidade de 5 opções de resposta (muito bom, bom, médio, fraca e muito fraca) (Cardol, de Haan, van den Bos, de Jong, & de Groot, 1999) Procedeu-se à análise factorial exploratória, consistência interna, teste-reteste, validade convergente e discriminante. Os resultados demonstram valores psicométricos apropriados para a versão de língua portuguesa semelhantes às versões de língua alemã e de língua inglesa. Concluímos que esta escala tem boas condições psicométricas para avaliar a autonomia funcional em indivíduos com esclerose múltipla. Mais concretamente, a avaliação das propriedades psicométricas da IPA demonstrou bons resultados, semelhantes aos estudos realizados na versão de língua alemã, inglesa e sueca. A análise factorial exploratória para cinco factores mostra uma distribuição dos itens pelas dimensões apropriadas, havendo cinco itens que distribuíam a sua carga factorial por duas dimensões, entre a dimensão autonomia com o exterior, a dimensão papel da família e a dimensão relação social. Obteve-se uma consistência interna nas cinco dimensões que varia entre (0,81 e 0,95). Estes resultados indicam valores muito elevados, sugerindo que alguns itens medem aspectos muito semelhantes. O teste-reteste mostra valores de correlação entre 0,81 e 0,91, expressando boa consistência temporal. Os resultados da validação convergente - discriminante indica que as dimensões do IPA medem dimensões físicas e sociais e não medem dimensões emocionais.
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saraiva, P., Silva, R., Martins, R., Cruz, S., & Rodrigues, T. (2010). Esclerose múltipla: Implicações sócio-económicas. <i>Acta Médica Portuguesa</i> , 23(4), 631-640.
TODOLOGIA	Objectivo:	Determinar implicações sociais e económicas da Esclerose Múltipla, através da descrição da qualidade de vida do doente assim como aspectos económicos individuais e do Sistema Nacional de Saúde
	Instrumento:	(1) Esclerose Múltipla: implicações sócio económicas - elaborado por Machado e colaboradores (2010) com o objectivo de avaliar o impacto social e económico da esclerose múltipla na vida do doente. É constituído por três partes: dados de identificação; implicações sócio-económicas (sete itens) e história da doença (seis itens).

	(2) Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida (MSQoL-54) - tem como base o questionário SF-36 (<i>Short Form with 36 questions</i>), sendo a tradução efectuada por Machado e colaboradores (2010).
População/Amostra:	50 doentes, 44 associados da ANEM (Associação Nacional de Esclerose Múltipla) e seis da SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla). Não foram utilizados quaisquer critérios de exclusão na selecção dos indivíduos. 64% dos doentes são do sexo feminino e 36% do sexo masculino. A média de idades é de 47 anos (26-69). A percentagem de inquiridos reformados por invalidez é de 64%, sendo que 62% do total dos entrevistados têm um grau de invalidez superior a 60%.
Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal, de tipo descritivo
PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>Os primeiros sintomas mais prevalentes são alterações da sensibilidade (n = 29), alterações das vias cerebelosas – problemas na coordenação motora (n = 28) – e alterações nas vias piramidais (n = 26), por ordem decrescente em frequência.</p> <p>Entre os sintomas que surgiram durante a evolução da doença destacam-se a disautonomia (n = 30) e as alterações das funções corticais e cognitivas (n = 27).</p> <p>Os sintomas actuais mais frequentes são a lesão das vias motoras (n = 42), a disautonomia (n = 37), a lesão das vias sensitivas (n= 36) e a lesão das vias extrapiramidais (n = 35). O tempo médio entre o primeiro sintoma e o diagnóstico da doença foi cerca de quatro anos (intervalo de confiança de 95% entre os 2,6 e os 5,4).</p> <p>De referir que os indivíduos inquiridos residem numa área pouco extensa (A.M. Porto) e por isso a amostra não é representativa da população de doentes de Portugal. Um outro aspecto importante é o facto de que os indivíduos foram entrevistados, na sua maioria, nas instalações das respectivas associações, o que reflecte o seu grau de necessidade de apoio e, possivelmente a gravidade da sua doença. Assim, os participantes do estudo foram de alguma forma “seleccionados”, sendo a amostra maioritariamente constituída por casos mais graves, quer relativamente ao quadro clínico e forma da doença, quer no que diz respeito às necessidades de apoio económico e social.</p> <p>No que diz respeito à idade de início da doença, os valores postos em evidência estão de acordo com os referidos na literatura pois os primeiros sintomas surgiram na sua maioria entre os 21 e os 40 anos. O primeiro sintoma mais descrito na amostra é a alteração das vias sensitivas (que inclui formigueiros, dormência, hipostesia e dor). Na literatura este sintoma surge em mais de 50% dos doentes com esclerose múltipla.</p> <p>O tempo médio encontrado entre o primeiro sintoma e o diagnóstico foi de quadro anos. Este facto vai reflectir-se em maiores custos. Relativamente aos meios auxiliares de diagnóstico verificámos que a maioria (n = 43) dos doentes realizou mais do que um tipo de exame para que o diagnóstico fosse feito, com uma proporção semelhante entre os doentes que fizeram dois e os que fizeram três exames.</p> <p>O intervalo médio de tempo desde o diagnóstico é 11 anos. A maioria (64%) dos entrevistados está actualmente reformada por invalidez. O facto da idade média de diagnóstico ser 36 anos significa que estes doentes deixam de trabalhar aproximadamente 18 anos antes da idade de reforma estipulada por lei.</p> <p>Do cruzamento dos resultados do MSQoL <i>Mental score</i> com o número de doentes que tomam antidepressivos resultou uma relação estatisticamente significativa ($p = 0,011$), sobressaindo o facto da maioria (n = 16) dos doentes com pontuação inferior a 50 (n = 19) tomar actualmente antidepressivos.</p> <p>Quando se relacionou a 54ª pergunta do MSQoL (<i>O que melhor descreve como se sente com a sua vida no</i></p>

		<p><i>global?</i>) e a ocorrência de surtos no último ano verificou-se que os indivíduos que tiveram surtos neste período sentiram-se em geral menos satisfeitos do que os que não os tiveram ($p = 0,024$), o que permite deduzir que a ocorrência recente de surtos afecta negativamente a qualidade de vida dos indivíduos.</p> <p>Obteve-se o valor de 40.843.250 € (custos directos) como estimativa dos gastos mínimos com a esclerose múltipla em Portugal para a Segurança Social, que corresponde a uma contribuição de cerca de 8,44 € por habitante se incluirmos os custos indirectos com a doença.</p>
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Trisolini, M., Honeycutt, A., Wiener, J., & Lesesne, S. (s.d.). O Impacto Económico da Esclerose Múltipla a Nível Mundial. <i>In Press</i> .
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Ajudar a sensibilizar a sociedade para os elevados custos globais da esclerose múltipla; Fornecer dados internacionais úteis para se fazer uma estimativa dos custos e impactos em termos da qualidade de vida da esclerose múltipla a nível nacional
	Instrumento:	Foram identificados 1608 possíveis artigos para análise, dos quais 215 foram sintetizados.
	População/Amostra:	Esta análise bibliográfica sobre o custo da esclerose múltipla foi composta por duas etapas: (1) pesquisa bibliográfica (incluindo bases de dados electrónicas de artigos médicos revistos por especialistas) de artigos relevantes para o custo da esclerose múltipla, publicados após 1997 em 11 bases de dados de publicações electrónicas - PubMed, PsycINFO, CINAHL, Cochrane Database of Scientific Reviews, entre outras. (2) análise das citações encontradas na pesquisa bibliográfica; selecção de artigos relevantes para uma análise mais pormenorizada; síntese dos dados sobre o impacto económico da esclerose múltipla a partir dos artigos seleccionados utilizando um formulário de síntese padronizado.
	Tipo de estudo:	Revisão da literatura
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>PREVALÊNCIA DA ESCLEROSE MÚLTIPLA POR PAÍS Pugliatti et al. (2006) constataram uma taxa de prevalência global da esclerose múltipla na Europa de 83 casos por 100.000 habitantes, com taxas mais elevadas nos países do norte da Europa.</p> <p>CUSTOS TOTAIS Os custos estimados variaram mediante a disponibilidade e custos dos cuidados médicos, a utilização de serviços domiciliários e comunitários pagos e não pagos, e até que ponto as pessoas abandonavam o mercado do trabalho e a consequente perda de rendimento. As estimativas também reflectem diferenças ao nível das metodologias de estudo e as categorias de custos específicas incluídas nos diferentes países.</p> <p>CUSTOS DIRECTOS Para os 15 países para os quais possuímos dados de custos completos, os custos directos totais variaram entre um mínimo de 5.600 dólares americanos no Canadá e um máximo de 37.000 dólares americanos na Suécia, para uma média ponderada total de 24.600 dólares americanos. Nestes estudos, os custos directos representaram entre 26% a 87% dos custos totais.</p> <p>Custos Médicos Directos Todos os estudos concluíram que a esclerose múltipla está associada a avultados custos médicos directos, que variam substancialmente de país para país. Para os 15 países para os quais possuímos dados, os custos médicos directos variaram entre um mínimo de 3.200 dólares americanos no Canadá e um máximo de 22.900 dólares</p>

		<p>americanos nos Estados Unidos, para uma média ponderada de prevalência total de 13.100 dólares americanos. Para estes estudos, os custos médicos directos representaram entre 14% a 69% dos custos totais. Esta variação deve-se sobretudo às diferentes utilizações dos fármacos modificantes da doença.</p> <p>Custos Não-Médicos Directos</p> <p>Para os 15 países para os quais dispomos dados de custos completos, os custos não-médicos directos variaram entre um mínimo de 2.400 dólares americanos no Canadá e um máximo de 21.600 dólares americanos na Suécia, para uma média ponderada de prevalência total de 11.400 dólares internacionais. Nestes estudos, os custos não-médicos directos representaram entre 10% a 42% dos custos totais. Os cuidados informais representam a maior fatia de custos não-médicos directos com a esclerose múltipla.</p> <p>CUSTOS INDIRECTOS</p> <p>- Perda de Emprego</p> <p>Muitas vezes, as pessoas que sofrem de esclerose múltipla têm problemas para continuar a trabalhar devido a deficiências, fadiga, problemas cognitivos, dificuldades de transporte, problemas ao nível da fala e outros aspectos decorrentes da doença. Para os 15 países para os quais possuímos dados completos acerca dos custos, os custos indirectos, principalmente a perda de emprego, variaram entre um mínimo de 5.600 dólares americanos em França e um máximo de 31.000 dólares americanos na Noruega, para uma média ponderada total de 16.800 dólares americanos. Para estes estudos, os custos indirectos representaram 13% a 74% dos custos totais com a esclerose múltipla.</p> <p>- Mortalidade Prematura</p> <p>O tempo de sobrevivência médio dos doentes com esclerose múltipla é longo, entre 20 a quase 45 anos após o surgimento dos primeiros sintomas; a esclerose múltipla geralmente não é mortal por si só, a morte resulta normalmente de elevados níveis de incapacidade, envelhecimento ou doenças concomitantes.</p> <p>CUSTOS INTANGÍVEIS</p> <p>- Qualidade de Vida: Domínios Gerais</p> <p>Os impactos são maiores ao nível do funcionamento físico do que do funcionamento social ou mental; Os impactos na saúde física e qualidade de vida aumentam à medida que a doença progride e as deficiências físicas se tornam mais graves. Estudos indicam um decréscimo de 30% no funcionamento físico em casos de esclerose múltipla ligeira, 40% em casos de esclerose múltipla moderada e 50% em casos de esclerose múltipla grave. Foi identificado um declínio de 20% no funcionamento social para a esclerose múltipla ligeira e moderada, e um declínio de 30% para a esclerose múltipla grave. O funcionamento mental diminui cerca de 10% em todos os níveis de gravidade.</p> <p>- Qualidade de Vida: Domínios Específicos da esclerose múltipla</p> <p>Os estudos demonstram que a esclerose múltipla tem um impacto negativo na qualidade de vida através de perturbações cognitivas, disfunção da bexiga, disfunção intestinal, problemas de sono, e disfunção sexual.</p> <p>- Medidas de Utilidade</p> <p>Calcula-se que o impacto da esclerose múltipla em termos de utilidade represente uma perda média de 0,25. Utilizando a população do Reino Unido como a população total de 0,86 como referência, este declínio de 0,25 em termos de utilidade pode ser interpretado como uma perda de 29% de utilidade nas pessoas com esclerose múltipla quando comparadas com a população total.</p>
--	--	--

		<p>- Impacto na Família e Amigos</p> <p>Para além do custo directo relacionado com as horas de cuidados que os prestadores informais prestam, os aspectos incapacitantes da doença, o seu impacto na mortalidade, os encargos financeiros e a incerteza em relação à evolução da esclerose múltipla originam um <i>stress</i> psicológico adicional e ansiedade nos prestadores de cuidados informais, especialmente aqueles que vivem com a pessoa que sofre de esclerose múltipla. O <i>stress</i> e o fardo físico decorrentes do facto de se cuidar de uma pessoa que sofre de esclerose múltipla podem ter um efeito adverso na saúde psicológica e física dos prestadores de cuidados e na forma como utilizam os cuidados de saúde.</p>
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	<p>Picon, P. D., Gadelha, M. I. P., & Beltrame, A. (s.d.) Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas.</p> <p>Portaria SAS/MS nº 493, de 23 de setembro de 2010</p>
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	NA
	Instrumento:	<p>Este protocolo clínico foi construído com base em literatura relevante no domínio. Medline/Pubmed e Embase, em 08/02/2010, com os seguintes termos: “<i>Multiple Sclerosis</i>” and “<i>Therapeutics</i>” and (“<i>Interferon beta</i>” or “<i>glatirâmer acetate</i>” or “<i>azathioprine</i>” or “<i>cyclophosphamide</i>” or “<i>natalizumab</i>” or “<i>methylprednisolone</i>”). Foram estabelecidos limites para ensaios clínicos, meta-análises e ensaios clínicos randomizados. Na base de dados Cochrane, foram realizadas, na mesma data, buscas de revisões sistemáticas completas que contivessem a expressão “<i>multiple sclerosis</i>” no título. Foram selecionadas as que tratavam de fármacos voltados ao tratamento da história natural da doença. Não foram localizados estudos clínicos relevantes para o uso de ciclofosfamida no tratamento da esclerose múltipla. Para busca de artigos do tratamento em crianças e gestantes, foram também incluídos os unitermos “<i>children</i>”, “<i>pregnancy or gestation</i>” e “<i>diagnosis</i>”, ampliando-se os limites com a inclusão de artigos de coorte ou séries de casos. As buscas não foram restritas para data, e de todos os artigos revisados foram incluídos aqueles de interesse para a elaboração do PCDT. Também foram incluídos artigos não indexados. Outras fontes consultadas foram livros-texto e o <i>UpToDate</i> versão 17.3</p>
	População/Amostra:	NA
	Tipo de estudo:	Protocolo clínico construído com base na literatura relevante no domínio
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>O diagnóstico de esclerose múltipla é baseado nos Critérios de McDonald revisados, sendo o diagnóstico diferencial bastante amplo e complexo. Estes critérios são os adotados pela comunidade científica mundial para o diagnóstico de esclerose múltipla.</p> <p>O tratamento é preconizado apenas para as formas EM-RR e EM-SP, pois não há evidência de benefício para as demais. O tratamento inicial deve ser feito com uma das opções dentre o glatirâmer e as betainterferonas, que são igualmente eficazes no controle das recidivas.</p> <p>O presente protocolo define procedimentos de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - diagnóstico - critérios de inclusão - critérios de exclusão - casos especiais - centro de referência

		<ul style="list-style-type: none"> - tratamento - fármacos - esquemas de administração - tempo de tratamento - critérios de interrupção - benefícios esperados - monitorização - regulação/controle/avaliação pelo gestor - termo de esclarecimento e responsabilidade
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Lesesne, S., Honeycutt, A., Trisolini, M., & Wiener, J. (2010). Global economic impact of multiple sclerosis: user's guide to accompany MSIF MS costing tool. <i>In Press</i> .
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Guia de utilização do MS Costing Tool - The purpose of the MS CoT is to allow you to enter information about MS in your country, using a menu-driven interface, to obtain estimates of the direct and indirect costs of MS at per-person and aggregate levels.
	Instrumento:	NA
	População/Amostra:	NA
	Tipo de estudo:	Guia prático
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>Várias estimativas de custos têm sido publicadas nos últimos 10 anos, no entanto os custos estimados por pessoa variam significativamente. Isto acontece porque alguns estudos incluem os custos médicos, terapêuticos e de equipamentos, bem como as perdas de lucros, independentemente de estarem ou não directamente associadas com a esclerose múltipla e outros incluem apenas os custos directamente associados com a esclerose múltipla. Para além disso, algumas análises estimam os custos anuais para a população num único ponto no tempo, enquanto outros estimam os custos associados ao ciclo de vida</p> <p>Para ajudar as sociedades nacionais de esclerose múltipla a estimar o impacto económico da mesma a nível nacional, a RTI International desenvolveu a MS Costing Tool – trata-se de uma ferramenta que calcula os custos anuais da esclerose múltipla para um país, quer ao nível individual, quer por agregados. No entanto, não contabiliza o impacto da mortalidade nem os custos associados à qualidade de vida do paciente ou seu cuidador, devido à falta de uma abordagem padronizada para avaliar este impacto.</p> <p>Trata-se de um guia prático que, passo a passo, ajuda o profissional a trabalhar com ferramenta de cálculo de custos associados à esclerose múltipla:</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Instalação e utilização da MS Costing Tool no computador - Especificidades dos dados necessários - Ajustamentos associados aos custos da esclerose múltipla entre países - Resultados associados aos custos da esclerose múltipla <p>É dado um exemplo da utilização da MS Costing Tool. Neste exemplo, assume-se que o utilizador pretende estimar os custos da esclerose múltipla para a Finlândia.</p>
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pedro, L., & Pais-Ribeiro, J. (2006). Revisão de instrumentos de qualidade de vida na esclerose múltipla. In I. Leal, J. Pais-Ribeiro & S. Neves, (Eds.). <i>Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde</i> (pp.121-126). Lisboa: ISPA
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Identificar os instrumentos de qualidade de vida mais utilizados no âmbito da doença de esclerose múltipla
	Instrumento:	Base de dados em que se efectuou a pesquisa: Medline database
	População/Amostra:	521 artigos, tendo em conta as palavras-chave “quality of life” e “multiple sclerosis”
	Tipo de estudo:	Estudo de revisão
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>Na revisão da literatura dos artigos disponíveis da Medline database, realizada em Julho e 2005, utilizando as palavras-chave “quality of life” e “multiple sclerosis”, apareceram 521 artigos, sendo o primeiro artigo publicado em 1978 e o último em Junho de 2005. Entre 1978 e 1992, existem poucos artigos, a partir desta altura aparecem muitos artigos sobre o tema.</p> <p>Gruenewald, Higginson, Vivat, Edmonds e Burman (2004) concluíram que o Functional Assessment Multiple Sclerosis (FAMS), o Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQol-54) e o Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) são os instrumentos que medem de uma forma mais abrangente a qualidade de vida na esclerose múltipla.</p> <p>Numa avaliação realizada na Medline e em outras bases de dados, concluiu-se que os instrumentos mais utilizados pelos investigadores e cujos critérios de validação são mais aceitáveis são: FAMS, Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS), MSQol-54, MSQLI e o RAYS Scale.</p>
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , 20(2), 580-588.

QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Descrever a evolução histórica do conceito de QV no campo da saúde, focalizando aspectos conceituais e metodológicos.
	Instrumento:	A seleção de trabalhos para esta revisão foi feita com base em pesquisa bibliográfica realizada em indexadores de produção científica (BIREME, MedLine, PsycINFO), cobrindo o período 1995-2000. Foi utilizada a palavra - chave “quality of life” combinada com os termos “concept”, “conceptual”, “method”, “methodologic”. Alguns trabalhos mais citados, publicados antes desse período, foram incluídos tendo em vista os critérios de pioneirismo e impacto na literatura. Trabalhos brasileiros foram selecionados inicialmente a partir de levantamento realizado na página do Projeto SciELO, sem especificação do período de publicação.
	População/Amostra:	Foram examinados 39 trabalhos, 25 publicados em língua inglesa, um em língua espanhola e 11 em língua portuguesa, a maioria (87,2%) em periódicos.
	Tipo de estudo:	Revisão da literatura
PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>O conceito de qualidade de vida: aspectos históricos Há indícios de que o termo surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 30. A noção de que QV envolve diferentes dimensões configura-se a partir dos anos 80, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno. Uma análise da literatura da última década evidencia a tendência de usar definições focalizadas e combinadas, pois são estas que podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas.</p> <p>Qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas.</p> <p>Qualidade de vida: conceituação Duas tendências quanto à conceituação do termo na área de saúde são identificadas: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (health - related quality of life).</p> <p>Clarificando o conceito: distinção entre qualidade de vida e estado de saúde Smith e colaboradores concluíram que os dois construtos são diferentes e alertaram que determinados instrumentos que avaliam a percepção do estado de saúde não devem ser usados para a avaliação da QV.</p> <p>As dimensões da qualidade de vida Quatro grandes dimensões ou fatores: física – percepção do indivíduo sobre sua condição física; psicológica – percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva; do relacionamento social – percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; do ambiente – percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive. As quatro dimensões – subdivididas em 24 facetas – mais os itens referentes à QV geral constituem o <i>Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida</i> da OMS.</p> <p>Qualidade de vida: aspectos metodológicos Diferenças significativas entre as estratégias quantitativa e qualitativa de recolha de dados no que diz respeito à</p>	

		<p>qualidade de vida.</p> <p>Pesquisa sobre qualidade de vida no Brasil</p> <p>Foram encontrados trabalhos sobre QV em diferentes especialidades médicas, por exemplo, nas áreas de psiquiatria, neurologia, oftalmologia, oncologia, ginecologia e psicologia.</p>
	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	<p>Morales, R. R., Morales, N. M. O., Rocha, F. C. G., Fenelon, S. B., Pinto, R. M. C., Silva, C. H. M. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. <i>Arquivos de Neuropsiquiatria</i>, 65(2-B),454-460.</p>
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	Determinar o impacto da esclerose múltipla na qualidade de vida relacionada à saúde de seus portadores por meio da versão brasileira de um instrumento genérico, o <i>Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey Questionnaire</i> (SF-36), em relação à população saudável, e segundo o grau de incapacidade física determinado pelo <i>Expanded Disability Status Scale</i> (EDSS).
	Instrumento:	36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36) Expanded Disability Status Scale (EDSS) Avaliação da QVRS (qualidade de vida relacionada à saúde)
	População/Amostra:	Foram convidados a participar pacientes com diagnóstico de EM de acordo com os critérios do Painel Internacional ¹³ , atendidos no ambulatório do Centro de Estudos Triangulinos em Esclerose Múltipla (CETEM) da UFU e em clínicas particulares de neurologia e neurocirurgia do município de Uberlândia. A maioria dos portadores de EM era do sexo feminino (82,6%). A média de idade foi 39,48 anos (18 a 60 anos; desvio padrão: 12,3) e 31,55 anos (18 a 56 anos; desvio padrão: 9,7) entre os pacientes e o grupo controle, respectivamente. Em ambos os grupos, a distribuição pela raça, estado civil, escolaridade e renda familiar foi semelhante. Entretanto, encontrou-se maior proporção de aposentados e inativos entre os portadores (70%) que no grupo controle (16%).
	Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal de tipo experimental
	PRINCIPAIS RESULTADOS	<p>A utilização de um instrumento genérico de avaliação de QVRS - a versão brasileira do SF-36 - e a comparação com um grupo controle possibilitaram confirmar a hipótese de que os portadores de EM apresentam prejuízo na QVRS nos domínios físicos e psicossociais, em relação à população saudável. De acordo com o tamanho do efeito, percebe-se que esse impacto é importante em todos os domínios, mas é nitidamente mais pronunciado no construto físico.</p> <p>Apesar de algumas diferenças pontuais entre si, os estudos mostram que os domínios de função física apresentam maior prejuízo que os domínios psicossociais o que é consistente com os parâmetros clínicos que demonstram a limitação motora.</p> <p>O impacto negativo causado pela EM pode ser consequência de vários fatores, dentre os quais a incapacidade causada pela doença; o facto de se descobrir ser portador de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até o momento sem cura, pode repercutir-se de forma contundente na vida dos pacientes, mesmo nas fases iniciais.</p> <p>A piora da função física percebida pelos pacientes não acompanhada pela percepção de deterioração das funções mentais com a progressão do EDSS - conforme visto no presente estudo - pode ser explicada por um processo de acomodação psicológica do portador à doença (resiliência). Por outro lado, essa estabilidade relativa dos domínios mentais pode ser devida a características próprias do instrumento.</p>

	OUTROS	
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Ferreira, L. N., Brito, U., & Ferreira, P. L. (2010). Qualidade de vida em doentes com asma. <i>Revista Portuguesa de Pneumologia</i> , 16(1), 23-55.
QUESTÕES DE METODOLOGIA	Objectivo:	(1) medição da qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) de doentes com asma e a apresentação de uma primeira aproximação aos valores normativos, com base no SF-6D, para aquele tipo de doentes. (2) averiguar a capacidade de medidas genéricas de medição da QdVRS para distinguirem grupos em termos de características sociodemográficas (3) comparar a actuação dos instrumentos genéricos de medição da QdVRS EQ-5D e SF-6D com os instrumentos específicos AQLQ(S) e ACQ.
	Instrumento:	Versão portuguesa do SF-6D8 - instrumento de medição de QdVRS baseado em preferências Versão portuguesa do EQ -5D - instrumento genérico que descreve e valoriza a saúde dos indivíduos Asthma quality of life questionnaire [AQLQ(S)] - instrumento específico de medição da QdVRS em doentes com asma Asthma control questionnaire (ACQ) - instrumento de medição do controlo da asma questões de caracterização dos indivíduos (estádio e antiguidade da doença, a terapêutica em curso, as patologias associadas e recolhidos dados referentes à espirometria)
	População/Amostra:	115 indivíduos com diagnóstico de asma (critério de inclusão), sendo a maioria era do sexo feminino (70,2%). 71,3% eram casados, 11,3% solteiros, 10,4% divorciados e apenas 7,0% viúvos. A média de idades dos indivíduos ascendesse a 49 anos (DP=16,9), a amostra era relativamente jovem, uma vez que a maior parte dos indivíduos tinha 30 anos e cerca de 40,0% menos de 44 anos. Os doentes que constituíram a amostra estavam na sua maioria nos estadios II e III da doença (cerca de 76,0%), embora 17,0% ainda se encontrasse no estágio I.
	Tipo de estudo:	Quantitativo, transversal de tipo descritivo/correlacional (?)
	PRINCIPAIS RESULTADOS	Os resultados obtidos evidenciam uma elevada influência das características demográficas e clínicas, como o género, a idade, o estado civil, o nível de habilitações, a situação profissional, o local de residência, o estágio e o controlo da doença na QdVRS dos doentes com asma. Os resultados obtidos demonstram que as medidas de utilidade baseadas em preferências utilizadas neste estudo discriminam adequadamente os doentes de acordo com a gravidade da doença e com os grupos sociodemográficos. Estes resultados estão de acordo com a literatura, em que os instrumentos de QdVRS utilizados provaram ter um bom desempenho na medição da QdVRS na asma. Os questionários específicos AQLQ(S) e o ACQ mostraram igualmente a sua capacidade de discriminação dos indivíduos no que diz respeito ao grau de limitações provocadas pela asma e ao controlo da asma, tal como aconteceu noutras investigações. Os valores obtidos podem ser considerados uma primeira aproximação aos valores normativos do SF -6D para doentes com asma, por três motivos: (1) o algoritmo utilizado no cálculo desses valores se baseou nos resultados do sistema de valores do SF-6D para Portugal; (2) porque se estudou uma amostra de doentes com asma, o que permite conhecer efectivamente os níveis de utilidade de indivíduos com esta doença; e (3) porque a amostra utilizada, embora não seja probabilística, pode ser considerada como representativa da população em estudo.
	OUTROS	