

Helena Sofia Vieira Pacheco Cunha

Qualidade de Vida nos doentes com Esclerose Múltipla

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2015

Helena Sofia Vieira Pacheco Cunha

Qualidade de Vida nos doentes com Esclerose Múltipla

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2015

Helena Sofia Vieira Pacheco Cunha

Qualidade de Vida nos doentes com Esclerose Múltipla

Assinatura da aluna:

“Trabalho apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau de
licenciatura em Enfermagem.”

Resumo

A Esclerose Múltipla (EM) consiste numa doença crónica, incapacitante e de carácter imprevisível, sendo que a progressão ao longo da doença origina problemas físicos, psíquicos e até sociais, que por sua vez, vão ter impacto na Qualidade de Vida (QV) dos doentes.

Deste modo, o presente estudo, Qualidade de Vida nos Doentes com Esclerose Múltipla, tem como principal objetivo conhecer a perceção da QV dos doentes portadores de EM, bem como adquirir conhecimentos enquanto investigadora e aprofundar conhecimento sobre a temática em causa.

A amostra da presente investigação foi constituída por 15 pessoas, e teve como critério de inclusão, ser portador de EM e apresentar capacidade de compreensão para o preenchimento do inquérito. O processo de selecção passou pelo método de investigação em rede, ou seja, a partir de um caso conhecido e familiar foi possível ter acesso aos restantes participantes.

Para a realização da investigação foi utilizado um instrumento de colheita de dados, intitulado: Questionário Qualidade de Vida, constituído por Parte I - Caracterização da amostra e Parte II – MOS SF-36V2 (*Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health-surve*) com os autores da versão original Jonh Ware Jr, Cathy Sherbourne e traduzida a português por Pedro Lopes Ferreira (2000).

Os resultados mostram que a forma *Esclerose Múltipla Recidivante-Remitente* (por surtos) é a mais frequente na amostra estudada e aquela em que os seus portadores apresentam melhor qualidade de vida

Dos domínios que constituem o questionário SF-36V2, são os domínios Dor, Vitalidade e Aspetos Sociais que apresentam valores mais baixos, relacionados com menor qualidade de vida.

ABSTRACT

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, debilitating and unpredictable disease character, and the progression through the disease originates physical, psychological and even social problems, which in turn will have impact on quality of life (QL) of patients.

Thus, the present study, Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis, aims to know the perception of QL of patients with MS, as well as gaining knowledge while investigating and deepen knowledge on the subject in question.

The sample of this research consisted of 15 people, and had as inclusion criteria, being MS patient and understanding present capacity for completing the survey. The selection procedure passed the network investigation method, or from a known and familiar case was possible to have access to the other participants.

To carry out the research we used a data collection instrument entitled: Quality of Life Questionnaire, comprising Part I - Characterization of the sample and Part II - MOS SF-36V2 (Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health-survey) to the authors of the original version John Ware Jr, Cathy Sherbourne and translated to Portuguese by Pedro Lopes Ferreira (2000).

The results show that the shape of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (for attacks) is the most frequent in the sample and is the one in which their carriers have better quality of life.

The fields that make up the SF-36v2 are the Bodily Pain, Vitality and Social Aspects that have lower values associated with poor quality of life.

Agradecimentos

Inicialmente, quero agradecer, com a maior gratidão, a todos os que entraram na minha vida e me tocaram e iluminaram com a sua presença. Quero também expressar a minha gratidão às pessoas que se seguem, pelo magnífico apoio e contributo e esta minha viagem e à criação da minha formação académica. Para a realização deste projecto, que marca uma das etapas importantes da minha vida, a conclusão da minha licenciatura, encontram-se envolvidos, directa e indirectamente, várias pessoas.

Aos meus pais, por todos os valores e pela educação que me transmitiram, bem como pelo amor e apoio incondicional que estiveram dispostos a dar ao longo deste meu percurso académico, agradeço por esta caminhada a enriquecer-me como pessoa e futuro profissional de saúde.

À minha orientadora, Professora Doutora Manuela Guerra, pelo seu acompanhamento em todas as fases de elaboração deste projecto, pela disponibilidade, entusiasmo e conhecimentos transmitidos ao longo de todo o seu desenvolvimento.

Aos meus professores, que ao longo destes últimos anos, transmitiram todos os possíveis conhecimentos e ensinamentos possíveis para a minha formação pessoal e profissional.

A todos os portadores de Esclerose Múltipla com quem tive oportunidade de estar, pela simpatia e por se disponibilizarem para a participação neste estudo, pelo tempo dispensado, pelas diversas conversas como incentivo, onde cada uma delas foi um estímulo positivo para a concretização deste trabalho, o meu respeito e um muito obrigado.

Ao meus amigas(os) mais próximos, que me deram apoio, carinho, amizade, e força para continuar nos momentos mais difíceis, proporcionando um apoio imprescindível para a concretização deste estudo.

A todos, o meu muito obrigado.

Pensamento

"O primeiro dos bens, depois da saúde, é a paz interior."

François La Rochefoucauld

Lista de Siglas/ Abreviaturas/ Símbolos

Siglas

EM – Esclerose Múltipla

QV – Qualidade de Vida

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNC – Sistema Nervoso Central

SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

AG – Acetato de glutiramero

QVRS – Qualidade de Vida Referente à Saúde

WHOQOL - World health organization quality of life

P1 – Pergunta 1

P2 – Pergunta 2

P3 – Pergunta 3

P4 – Pergunta 4

P5 – Pergunta 5

P6 – Pergunta 6

P7 – Pergunta 7

P8 – Pergunta 8

P9 – Pergunta 9

P10 – Pergunta 10

P11 – Pergunta 11

Abreviaturas:

p. página

pp. páginas

Símbolos:

IFN- β – Interferon β

Índice

Introdução	5
Capítulo I – Fase conceptual	7
1. O Problema de investigação	7
1.1 Justificação do tema	7
1.2 Questão de investigação	7
2. Objetivos	7
3. Revisão da literatura.....	7
3.1 Esclerose Múltipla.....	7
3.2 Epidemiologia	10
3.3 Tratamento	15
3.4 Conceito de qualidade de vida	17
3.5 Cuidados de Enfermagem nos doentes com EM.....	19
3.6 Estudos realizados	22
Capítulo II – Fase Metodológica	24
1. Desenho de investigação.....	24
1.1. Tipo de estudo.....	25
1.2. População-alvo, amostra e processo de amostragem	25
1.3. Variáveis em estudo	26
1.4. Instrumento de colheita de dados	27
1.5. Tratamento e apresentação dos resultados	28
2. Salvaguarda dos princípios éticos	28
Capítulo III – Fase Empírica	30
1. Apresentação dos dados	30
1.1 Parte I - Caracterização da amostra	30
2. Análise e discussão dos resultados	39
CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	44
ANEXOS	47

ANEXO I - QUESTIONÁRIO

Índice de Ilustrações

Ilustração 1 - Evolução dos diferentes tipos de EM http://www.spem.pt/esclerose-multipla/tipologia Consultado:20/05/15.....	10
---	----

Índice de Tabelas

Tabela nº 1 – Distribuição da amostra segundo a Idade	30
Tabela nº 2 – Distribuição da amostra segundo o sexo	30
Tabela nº 3 – Distribuição da amostra segundo o Tempo de diagnóstico da Esclerose Múltipla	32
Tabela nº 4 – Comparação do estado de saúde atual relativamente há um ano atrás	34

Índice de Gráficos

Gráfico nº 1 – Distribuição da amostra segundo o Estado Civil	31
Gráfico nº 2 – Distribuição da amostra segundo o Tipo de evolução da Esclerose Múltipla	31
Gráfico nº 3 – Distribuição da amostra relativa às dimensões de Qualidade de Vida - SF-36v2.....	33
Gráfico nº 4 - Percepção atual do estado de saúde dos inquiridos	34
Gráfico nº 5 – Nível de Dor nas últimas quatro semanas	35
Gráfico 6 – Interferência da dor no trabalho normal nas últimas quatro semanas	36
Gráfico nº 7 – Percepção da Vitalidade nas últimas quatro semanas	37
Gráfico nº 8 - Impacto dos problemas emocionais ou físicos no relacionamento social normal.....	38

Introdução

No âmbito de uma exigência curricular para a elaboração do meu projecto de graduação, da Licenciatura de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, foi realizado o presente trabalho, intitulado do tema: “Qualidade de vida no doente com Esclerose Múltipla”.

Como aluna de Enfermagem, o cuidar do doente crónico suscitou todo o interesse, quer pelo papel primordial da enfermagem, quer pelas alterações psicossociais envolvidas.

A mudança e a adaptação a qualquer nova realidade, implica uma crise que o próprio indivíduo tem de superar. Quando essa realidade assume proporções de uma doença que o vai acompanhar para o resto da vida, isso provocará, sem dúvida, a alteração e a adaptação de todas as dinâmicas pessoais.

A Esclerose Múltipla, sendo uma doença de aparecimento insidioso, vai instalando-se na pessoa e alterando o seu percurso normal de vida. Esta doença vai provocando modificações no indivíduo, o nível biopsicossocial, que necessariamente conduzem a uma nova adopção de estratégias no seu estilo de vida. As doenças incapacitantes alteram a qualidade de vida do indivíduo e da sua família e a reacção à doença varia de indivíduo para indivíduo.

Existem assim, mais do que uma razão para alguém humanamente qualificado avaliar e intervir com todos os cuidados necessários para a melhoria da qualidade de vida.

Sendo a qualidade de vida um conceito que abrange, um imenso número de características físicas e psicológicas dos sujeitos durante os últimos tempos, tornou-se um aspecto importante na investigação clínica e nos cuidados inerentes ao doente. Isto justifica quanto interesse por parte da comunidade científica demonstra no conceito da qualidade de vida, que com o progresso das investigações, todos caminham em prol da melhoria do bem-estar, do tratamento, na prevenção da doença, na promoção da saúde, no desenvolvimento humano e obviamente a melhoria da qualidade de vida.

A escolha do tema deste trabalho deve-se ao facto de ter grande proximidade com doentes com Esclerose Múltipla, amigos e familiares, por viver numa localidade pequena onde o número de portadores de EM é bastante significativo, por acompanhar alguns doentes em fase de tratamento e por ao longo de alguns anos conhecer parte das

imensas implicações que uma doença degenerativa, como a Esclerose Múltipla, pode trazer.

O presente estudo tem como principal objectivo, perceber e conhecer a percepção dos doentes com Esclerose Múltipla sobre a sua qualidade de vida, de que forma esta é influenciada, e também enriquecer os meus conhecimentos quanto a temática ao longo do meu percurso na licenciatura.

Nas primeiras linhas do estudo, ficou delineado que seria um estudo descritivo simples, com recurso a um instrumento de recolha de dados adequado para a área da saúde e a qualidade de vida, o SF-36v2.

Foi então aplicado unicamente a doentes portadores de Esclerose Múltipla e o processo de amostragem em rede.

O Projeto de Graduação, trabalho final da Licenciatura, divide-se em quatro partes. A Fase Conceptual constituída por apenas um capítulo, a revisão teórica, abordada a patologia Esclerose Múltipla, e suas características, sintomas, epidemiologia, tratamento, o conceito de qualidade de vida e por fim os cuidados de enfermagem aos doentes com EM.

A Fase Metodológica, constituída pelo desenho da investigação onde se define o tipo de estudo e suas variáveis, qual a população alvo, o instrumento de recolha de dados utilizado, o tratamento dos respectivos dados bem como a referência as princípios éticos.

Por fim, a Fase Empírica, onde será realizada a apresentação, análise e discussão dos resultados.

Nesta investigação, destacaram-se três dimensões responsáveis pela diminuição da QV do doente com scores de qualidade de vida mais reduzidos, nomeadamente os domínios Dor, Vitalidade e Aspetos Sociais.

De referir, que neste Projeto de graduação, utilizaram-se os termos “domínio “ e “dimensão” como sinónimos.

Capítulo I – Fase conceptual

De acordo com Fortin (2009), a fase conceptual é a fase que se inicia quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação. Onde se encontra a base da investigação, ou seja o tema, a justificação e os objetivos a atingir, assim como a revisão da bibliografia.

Assim, podemos diferir que é na fase conceptual que se encontram os pilares de uma investigação.

1. O Problema de investigação

1.1 Justificação do tema

A escolha do tema deste trabalho deve-se ao facto de ter grande proximidade com os doentes com Esclerose Múltipla, amigos e familiares, por viver numa localidade pequena onde o número de portadores de EM é bastante significativo, por acompanhar alguns doentes em fase de tratamento e por ao longo de alguns anos conhecer parte das imensas.

1.2 Questão de investigação

Foi elaborada uma pergunta de partida que irá servir como mote para a nossa futura investigação: “Qual a perceção que os doentes com EM têm da sua qualidade de vida?”

Assim, quanto maior for o conhecimento da doença, do modo com ela é vivenciada e da resiliência dos portadores de EM, melhor será a contribuição para o acompanhamento mais favorável dos profissionais de saúde ao doente com EM.

2. Objetivos

O presente estudo tem como principal objetivo conhecer a perceção que os doentes com Esclerose Múltipla têm da sua qualidade de vida, e como objetivo secundário perceber quais os domínios que influenciam essa QV.

3. Revisão da literatura

3.1 Esclerose Múltipla

Segundo a fonte da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) a EM é uma doença inflamatória crónica e degenerativa, de carácter auto-imune que afecta o Sistema Nervoso Central (SNC).

A doença neurológica degenerativa compreende uma série de perturbações neurológicas em que se verifica a desintegração ou a disfunção das células nervosas. “ A EM é uma doença ameaçadora pela sua imprevisibilidade e pela potencialidade de gerar incapacidade apreciável” (Sá e Cordeiro, 2008, p. 9). E de acordo com o mesmo autor, é uma doença que surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos de idade, ou seja, entre os jovens adultos. Apresenta uma probabilidade de incidência superior nas mulheres do que nos homens.

A desmielinização provocada em zonas múltiplas, compromete a condução dos impulsos nervosos de e para o cérebro é afetada pelas cicatrizes, ou placas de esclerose, que se formam, ficando o doente afectado física e psicologicamente, o que contribui para uma alteração no sentido negativo da sua qualidade de vida, o que pode incitar um certo grau de dependência de terceiros o que justifica que o doente deve ser acompanhado de forma holística, tendo em conta todos os parâmetros que lhe assistem.

O médico britânico Robert Carswell, segundo os seus desenhos do tronco cerebral e medula espinal que retratavam as lesões por ele observadas durante uma autópsia, que permitiam identificar tecidos endurecidos e descolorados. Também Jean Druveilheir, médico francês, observou áreas semelhantes durante autópsias, a que deu o nome de “ilhas de esclerose”. Refere (Frankel, 1994) que apenas em 1868, Jean Martin Charcot identificou formalmente a Esclerose Múltipla, dando-lhe o nome de esclerose em placas, descrevendo as áreas escurecidas como sendo semelhantes a cicatrizes o que se foi verificando disseminações pelo SNC, nos indivíduos com a doença.

Como refere Frankel (1994), no sistema nervoso central de um ser humano normal, os impulsos em muitas fibras nervosas percorrem mais de 320km/h, considerando-se que esta velocidade é conseguida, em parte, pela quantidade isolante da mielina, um complexo de camadas de lipoproteínas, formando no início do desenvolvimento pela oligodendroglia no SNC, que forma as bainhas do axónio.

A EM é caracterizada por lesões que correspondem a áreas distintas de perda de mielina distribuídas pelo SNC, primariamente na substância branca. Estas placas de desmielinização são acompanhadas por destruição da oligodendroglia e por inflamação ou acumulação de células brancas do sangue e líquido em volta dos vasos sanguíneos do SNC. A destruição da mielina produz prejuízo na neurotransmissão (Sadiq e Miller,

1997). Por norma raramente os corpos celulares e axónios são atingidos, mas por vezes ocorre a sua destruição devido à presença de gliose fibrose, denominação da cicatrização de anteriores danos.

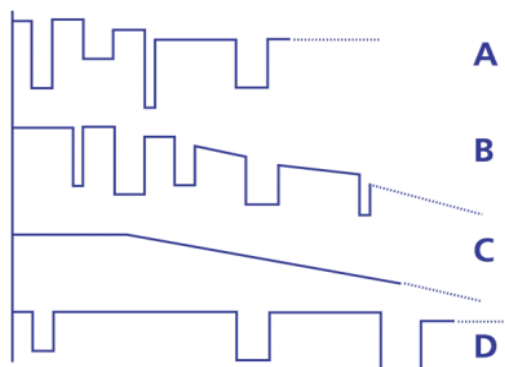
A EM dividem-se em vários tipos, e a sua divisão em tipos clínicos de acordo com a progressão da doença é muitas vezes uma questão de avaliação em retrospectiva do que se passou até determinado momento. O facto de se ter, num determinado momento uma forma específica de EM, não significa que se possa prever com segurança como a EM poderá progredir no futuro.

O percurso clínico da doença é variável, situando-se num extremo, formas silenciosas da doença, só descobertas à autópsia e no outro extremo alguns casos malignos ou de tal forma progressivos, onde medeiam poucos meses entre o início da doença e a morte da pessoa.

De acordo com a Sadiq e Miller (1977), cit in Soares (2006 pp. 29, 30), existe uma distinção entre os padrões mais comuns de EM:

- Primária progressiva ou crónica progressiva: caracterizada por um início insidioso e progressão rápida e constante dos sintomas, sendo a forma mais grave (C).
- Secundária progressiva ou crónica recidivante caracterizada por remissões escassas, havendo uma progressão e incapacidade crescente e cumulativa (B).
- Recidivante-Remitente, caracterizada por exacerbações iniciais mais frequente e remissões não completas, mas com períodos longos de estabilidade e em aproximadamente metade, destes doentes, ocorre progressão gradual da incapacidade dentro de 10 a 20 anos. É a forma mais frequente, situando-se a sua frequência em cerca de 85% dos casos (A).
- Benigna, por último, caracterizada por algumas exacerbações iniciais, com remissões completas ou quase completas, onde a incapacidade é nula ou mínima (D).

Ilustração nº1 - Evolução dos diferentes tipos de EM
<http://www.spem.pt/esclerose-multipla/tipologia>
Consultado:20/05/15



3.2 Epidemiologia

Pelo primeiro estudo epidemiológico divulgado no Porto em 2011, cerca de dois terços dos portugueses não sabem o que é a esclerose múltipla, e este desconhecimento dificulta o diagnóstico e o tratamento atempado.

Com o estudo “EMCode: Esclerose Múltipla – Conhecer e Desmistificar” e com os seus respectivos resultados epidemiológicos obtidos pelo Grupo de estudos de Esclerose Múltipla, coordenado e presidenciado pelo Neurologista do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia, Dr. Joaquim Pinheiro, conclui que esta doença inflamatória crónica, e neurodegenerativa atinge cerca de 54 pessoas por cada 100 mil em Portugal. A sua prevalência é idêntica à encontrada noutros países europeus, realça o coordenador da investigação, o neurologista Pinheiro, presidente do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (SPEM, consultado em: 28/04/2015).

Sá e Cordeiro (2008) afirmam que é mais comum nas áreas de clima temperado, possuindo mais prevalência no norte da Europa, sul da Austrália, norte dos Estados Unidos e sul do Canadá, sendo mais frequente em indivíduos das classes médias, médias altas, e nos indivíduos caucasianos e duas ou três vezes mais frequente nas mulheres.

Harrisson (2008), quanto à epidemiologia refere que a idade em que a EM afeta, é tipicamente entre 20 e 40 anos (mais tarde em homens que em mulheres). Raramente, pode começar tão cedo quanto 2 anos de idade ou como mais tarde como a oitava década.

A prevalência mais elevada conhecida pela EM (250 por 100.000), localizada ao norte da Escócia, e as taxas igualmente elevadas são encontrados em todo o norte da Europa, do norte dos Estados Unidos e Canadá. Por outro lado, a prevalência é baixa no Japão (2 por 100.000) em outras partes da Ásia, na África equatorial, e no Oriente Médio. Em geral, a prevalência aumenta com o aumento da distância ao equador, embora algumas exceções notáveis. De igual forma, nativos sul-africanos têm uma prevalência significativamente menor em relação aos sul-africanos de ascendência europeia que vivem na mesma área geográfica.

3.3 Sintomas da doença

A variedade dos sintomas provocados pela EM são imensos, dependendo da localização da inflamação e da desmielinização de lesões temporo-espaciais que ocorrem de acordo com as exacerbações e remissões existentes. No entanto alguns sintomas podem parecer demasiado abstractos, que dificulta a sua objectivação (Frankel, 1994).

Os sinais e sintomas são variados e podem incluir todos aqueles que decorrem da lesão de qualquer parte do neuroeixo, da medula ao córtex cerebral, apresentando como principais características a multiplicidade e tendência a variar ao longo do tempo, tanto na sua natureza como gravidade. As manifestações clínicas vão depender das áreas do SNC que está a ser atingido, não se verificando nesta doença um quadro clínico clássico.

A remissão dos primeiros sintomas dá-se geralmente de forma completa, mas com o aparecimento de sinais e sintomas subsequentes, esta remissão não se verifica ou é incompleta. A evolução clínica estende-se com frequência durante uma ou mais décadas, sendo raros os casos fulminantes nos meses iniciais.

Segundo a referência de diferentes autores, (Frankel, 1994, Peyser e Piser, 1986, Barnes 1997, cit in Soares, 2006), e da Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla, agregam-se alguns sinais e sintomas considerados mais comuns:

- Distúrbios Motores:
 - Fraqueza muscular: O sistema nervoso contém um grande número de fibras nervosas que controlam os movimentos – ao que chamamos de função motora. A perda pode variar entre destreza reduzida (os dedos

deixam de funcionar bem) até à paralisia. A perda de força muscular pode ocorrer não só em ataques temporários nos surtos, mas também como um processo gradual (progressivo) sem recuperação. A perda gradual de força ocorre mais frequentemente nas pernas do que nos braços;

- Espasticidade, a qual pode em qualquer momento ser acompanhado de dores;
- Ataxia;
- Hiperreflexia;
- Distúrbios sensoriais:
 - Parestesias;
 - Dor (músculo-esquelética), pode acontecer no seu singular, como também acompanhar outro tipo de sintomas, como por exemplo a diminuição de força muscular, que obriga a um esforço exaustivo para a conclusão de diversas tarefas, por mais simples que sejam.
 - Alteração da sensibilidade superficial: Existe um grande número de fibras nervosas que nos facultam o tato. Tal como os sintomas de perda de força muscular, os sintomas que afetam o tato podem ser transitórios (nos surtos) ou mais progressivos. Um tipo de sintomas nesta área pode ser uma sensação de encortiçamento nos membros inferiores, dando a impressão de que se está a «caminhar sobre algodão». Um outro tipo de sensação anormal é a de pele irritada, parestesias ou picadas, sintomas que podem ocorrer em várias partes do corpo, outras vezes na metade inferior do corpo a partir de determinado ponto (por exemplo, o umbigo).
 - Sinal de Lhermitte: sensação semelhante a de um choque eléctrico que irradia para baixo ao longo da espinha na direção das extremidades.
- Distúrbios cerebelosos:
 - Disartria e fala escandida;

- Ataxia: descrita como a perda do controle muscular durante movimentos voluntários, como andar ou pegar objectos. Sintoma de uma condição subjacente, a ataxia pode afectar a fala, movimentos dos olhos, de engolir e outros músculos do corpo. Estes problemas também poderão ser transitórios (durante um surto) ou ser mais permanentes numa forma gradualmente progressiva de EM.
- Tremor;
- Falta de coordenação do tronco e membros;
- Nistagmo: as oscilações repetidas e involuntárias rítmicas de um ou ambos os olhos em algumas ou todas as posições de olhar, desencadeia-se sob a inflamação dos nervos ópticos;
- Alterações dos nervos cranianos/tronco cerebral:
 - Diminuição ou perda de acuidade visual;
 - Diplopia;
 - Visão turva;
 - Fraqueza muscular facial;
 - Espasmo hemifacial (raro, mas característico).
- Distúrbios do sistema nervoso autónomo:
 - Disfunção vesical (incontinência e urgência miccional): Ocasionalmente os portadores de EM podem ter dificuldade em urinar ou em esvaziar completamente a bexiga ao que se chama «retenção» urinária. Mas o que sucede com maior frequência é a denominação de bexiga espástica.
 - Também é possível que apresente uma combinação destas condições e à existência de uma delas ou das duas chama-se bexiga neurogênea;
 - Disfunção intestinal (obstipação): sendo notória a diminuição de mobilidade em alguns casos, podem ocorrer problemas de obstipação. A sua incontinência ou dificuldade em reter as fezes é menos comum;

- Disfunção sexual (homem-perda de libido e impotência erétil; mulher-ausência de lubrificação e incapacidade de atingir orgasmo);
- Distúrbios mentais:
 - Euforia/depresão: Antigamente pensava-se que a EM era acompanhada de uma jovialidade patológica (conhecida como «euforia»), mas na verdade, a depressão é mais comum às vezes e está directamente relacionada com a EM, mas mais frequentemente como uma reacção contra o facto de ter de aprender a lidar com a doença;
 - Ansiedade;
 - Labilidade emocional;
 - Psicose;
- Distúrbios cognitivos:
 - Diminuição da atenção;
 - Disartria;
 - Diminuição da percepção visual-espacial.

Para além de todas as manifestações clínicas mencionadas anteriormente, são marcados outros sintomas bastante frequentes, como a fadiga, um sintoma que não está relacionada com a idade, pois a sua frequência é observada independentemente da idade e também não se relaciona com a incapacidade física, manifesta-se muitas vezes sob a forma de períodos que podem durar alguns meses, durante os quais a sua energia se esgota diariamente após um pequeno esforço. A fadiga ocorre quer na EM em forma de surtos, quer nos tipos mais progressivos da doença.

O início da doença de uma forma geral, é agudo ou subagudo, não se encontrando um quadro típico. No entanto, caracteriza-se frequentemente, por ser monossintomático e manifesta-se por fadiga, parestesias, diplopia, ataxia, vertigens e disfunção vesical (Soares 2006).

3.3 Tratamento

Soares (2006), afirma que não sendo conhecida, até ao momento, qualquer forma de cura da doença isso não é significado de ineficácia no tratamento precoce dos sintomas, nem da prevenção de complicações.

Porém, Phipps et alli (2003), refere que o diagnóstico da EM ocorre por eliminação, pois não há um único teste que permita a sua confirmação absoluta. O diagnóstico clínico é feito quando utente apresenta disfunção clínica, e é feito quando o utente apresenta disfunção neurológica em mais de uma zona do sistema nervoso, que tende a surgir mais de uma vez. Existem casos, em que o diagnóstico é encarado com alívio, pois isso significa que o utente finalmente tem uma designação daquilo que padece e pode finalmente iniciar um tratamento adequado.

O tratamento da doença baseia-se em esquemas terapêuticos específicos da doença ou sintomáticos e em programas de reabilitação, mas esta recomendação de tratamento específico deve ser precedida de orientações gerais, para o doente e respectiva família compreenderem a doença e o prognóstico da mesma, como informação sobre terapias disponíveis, objectivos e efeitos esperados das mesmas.

Os esquemas terapêuticos devem ser ajustados ao estágio da doença e às reacções do doente, reconhece-se assim que as medidas terapêuticas englobam não só a administração de drogas, mas também a reabilitação, tudo um conjunto de atitudes que agem no desenvolvimento positivo da QV. A terapêutica existente utilizada actualmente, actua na diminuição da frequência dos surtos e sua actividade inflamatória. No entanto, existem medicamentos que podem contribuir para a diminuição da QV pelos seus efeitos secundários.

Prieto e Lema (2003), citam que durante o século XX a maioria dos tratamentos eram limitados ao tratamento das complicações da doença e à utilização de corticosteróides em casos de surtos.

Estes corticosteróides, são conhecidos pela sua capacidade de combater a inflamação. Não têm, contudo, qualquer efeito na progressão da EM, mas reduzem a duração de um surto: diminuem o tempo necessário até à recuperação. Os efeitos produzidos por estes, são mais notórios durante um surto que se estabeleceu num curto intervalo de tempo. Os

surtos menos graves não são habitualmente tratados, o doente apenas repousa e aguarda a melhoria espontânea.

Para além do descanso e deste tipo de fármacos, algumas descobertas recentes provaram que certas substâncias têm a capacidade de prevenir surtos ou reduzir a sua gravidade.

Os mesmos autores sublinham também, que a partir dos anos 70 começaram-se a utilizar os famosos imunossuppressores no sentido de reduzir a resposta imune exacerbada e descontrolada.

Em suma, actualmente, a terapia de primeira linha baseia-se no uso de imunomoduladores, como os INF- β 1a (Avonex) IFN- β 1b (Betaseron) e o acetato de glatiramero (AG), e caso os efeitos terapêuticos não sejam atingidos, passam à utilização dos imunossuppressores, como o mitonxantrone (Novantrone®), um fármaco que obriga a uma vigilância mais apertada pela sua função imunossupressora, e pelos seus possíveis níveis tóxicos e residuais a longo prazo. Usam-se também drogas biológicas, como por exemplo, o anticorpo natalizumab (Tysabri®) (Nessler e Bruck, 2010), constitui um anticorpo monoclonal, selectivo contra as moléculas de adesão (Boster et al, 2011).

Existem doentes que não respondem ao tratamento com imunomoduladores. Nesses casos são utilizados os imunossuppressores mais vigorosos, como a Azatioprina (Imuran®), um agente antineoplásico, administrado via oral, uma vez por dia, na dose 2 a 3 mg/kg de peso corporal, actua no efeito de uma redução das exacerbações anuais dos doentes com EMRR e EMPS, porém devido à sua toxicidade, o seu uso é limitado; Metotrexato (Flauldexato®), denominada por Ametopterina, é um antimetabólico administrado via oral semanalmente, na dose de 7,5 mg, reduz a actividade da doença em doente com EMPS; e Ciclofosfamida (Endoxan®), um fármaco citotóxico-alquilante usado mensalmente, via endovenosa, na dose de 1Gr diluído em 1000ml de soro fisiológico, é por norma usado pelos pacientes que se mostraram renitentes em relação a outras opções terapêuticas ou, em última análise, para aqueles que têm frequentes surtos aliados a uma rápida progressão da doença.

Durante qualquer tratamento com medicação, o doente deve ser sujeito a um controlo, uma vez que estes fármacos podem induzir alterações no sangue e no fígado. O

hemograma e provas de função hepática devem ser exames de eleição realizados regularmente. Também é importante ter presente outras medidas terapêuticas, que constituem um forte recurso para a prevenção de complicações, nomeadamente a nutrição, a hidratação e o estabelecimento precoce de um programa de reabilitação, como mencionado anteriormente. Segundo Soares, (2006), a reabilitação, deve cumprir três principais objectivos: prevenir complicações dolorosas e incapacitantes; manter mobilidade e postura adequada; maximizar a independência, auto determinação e a qualidade de vida.

3.4 Conceito de qualidade de vida

Ao longo dos anos o conceito de saúde tem sofrido grandes alterações, até ao séc. XIX, saúde era sinónimo de ausência de doença, por isso, a atenção dos profissionais de saúde centravam-se no controle da doença de modo a que o individuo pudesse regressar *ao estado de não doença* (Mendes, 2008). Mas, também é reconhecida como algo que lhes proporciona uma vida afectiva e permite a manutenção do seu funcionamento, conduzindo ao bem-estar.

Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu como um completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças, conceito este esse que evolui, devido à sua multidimensionalidade, colocando inequivocamente em causa o modelo biomédico, até aí dominador no campo da saúde, para fazer emergir a necessidade de correlacionar os aspectos físicos da saúde/doença, com os factores psicológicos e sociais.

Confrontando agora com novas problemáticas de saúde, que fluem desta visão sistémica e holística de equacionar a saúde e a doença, fazem emergir um novo paradigma, representado pela qualidade de vida (QV).

O termo qualidade de vida, não inclui somente o conceito de saúde, este abrange também outros aspectos importantes da vida de uma pessoa, como os seus rendimentos, a sua liberdade, a qualidade de ambiente, os aspectos espirituais/religiosos, entre outros.

Cita Diniz, (2006), a busca pela QV é muito antiga e o desenvolvimento histórico-cultural da humanidade traz referências quanto às tentativas de se definir a QV, como as que aparecem em *Nicomachean Ethics*, no qual aristóteles (384-322 a.C) menciona que:

Pessoas distintas concebem “boa vida” ou bem-estar” como sendo a mesma coisa que “felicidade”. Mas o que é felicidade torna-se uma questão de contestação [...] alguns afirmam que é uma coisa e outros dizem que é outra e, de facto, muito frequentemente o mesmo homem diz diferentes coisas em tempos diferentes: quando ele adoece, ele concebe saúde como sendo felicidade, quando ele empobrece, como riqueza e prosperidade.

A definição de QV, de seus conceitos e de suas propostas baseou-se em diferentes fundamentações teóricas e práticas, até que, em 1948, a OMS declarou o significado de saúde, a partir dessa declaração. Iniciou-se um ciclo de formação em QV, que, apesar de parecer difícil de ser completado, já permite reciclagem técnico-científica de acordo com a área profissional. Assim sendo, podemos notar que a QV, era compreendida como resultado de percepções individuais, podendo variar de acordo com a experiência da pessoa em um dado momento.

Como Diniz (2006), refere QVRS (Qualidade de vida referente à saúde), é um subconjunto do termo mais amplo QV, e recebe esta especificação por incluir domínios físicos, psicológico, e social relacionados à saúde. QV é um termo que não inclui somente o conceito de saúde, ele abrange também outros aspetos importantes da vida.

Verificamos que, ao longo do tempo, tem havido uma evolução o conceito de QV, sendo avaliado em diferentes perspectivas: económica, biológica, cultural e psicológica. Em 1973 Patrick, et al. (cit in Fleck 2008, p.22) definiram QVRS como sendo a “capacidade de um indivíduo, de desempenhar as actividades da vida diária, considerando a sua idade e papel social”. Mais tarde em 1993, mais tarde, pelos mesmos autores, passou a ser definido como “ o valor atribuído à duração da vida modificado por lesões, estado funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano, tratamento ou públicas”

Em 2006, e de acordo com Soares (2006), QV é um conceito subjectivo, cultural e individual que também se foi adaptando às alterações da sociedade e dos seus valores. Para esta evolução contribuiu a visão a holística da saúde que considera o individuo como um todo, sendo necessária uma acção multidisciplinar dos profissionais de saúde. Deste modo, a QV é uma variante emergente na avaliação da saúde das populações.

Mas a OMS, através do Grupo WHOQOL, salienta qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto de cultura e no sistema de valores em que se vive, e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas

preocupações (Fleck et alli., 2008, p.25). E de acordo com este grupo, a possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida, (...) tem-se mostrado um caminho promissor para habitar a equipa de saúde na buscas de recursos mais efectivos e na tomada de decisões terapêuticas (Morales, 2005, p. 18).

A qualidade de vida é considerada, portanto, uma medida de desfecho clínico, que prioriza a avaliação do próprio paciente quanto aos efeitos que uma doença ou um tratamento exercem sobre sua vida diária e seu nível de satisfação e bem-estar. Esse tipo de avaliação, juntamente com as demais avaliações clínicas e laboratoriais, permite obter um parâmetro seguro para a implementação de actividades clínicas que possam ter um impacto mais positivo na vida dessas pessoas.

Podemos assim considerar que a qualidade de vida possui características que a distingue das variáveis consideradas nos sistemas de cuidados de saúde, tal como ser multifactorial, ser uma medida de percepção pessoal, poder variar com o tempo e ter a sua subjectividade como característica.

3.5 Cuidados de Enfermagem nos doentes com EM

Afirmava Collière (1999, p. 235):

Cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é, primeiro que tudo, um acto de VIDA, no sentido de que representa uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a VIDA e permitir-lhe continuar e reproduzir-se (...).

Para a autora, cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais, que se sucede em todas as circunstâncias em que a insuficiência, a diminuição, a perda de autonomia se alia à idade. Tudo isto vai construindo problemas.

Diz Adam (1900): “antes do estudo do «processo de resolução dos problemas» e da sua aplicação aos cuidados de enfermagem, importa referir o que entendemos por problema.” Em linguagem corrente e atual, «problema» evoca frequentemente uma coisa desagradável ou uma dificuldade a superar, que necessita de um plano de resolução, nesta temática: um plano de cuidados de enfermagem.

Simples ou elaborado, o plano de cuidados de enfermagem, é um plano a seguir, estabelecido tendo em conta aquilo que será preciso executar. Evelyn Adam (1900) sublinha que seja qual for o seu formato, o plano de cuidados inclui as necessidades pessoais do paciente e as intervenções que incumbem ao enfermeiro realizar.

Tal como Adam (1900), afirma, em conformidade com as referências de Virgínia Henderson, o plano de cuidados abrange: primeiramente a identificação das necessidades específicas e, se necessário, a origem da sua não satisfação; e em segundo a planificação do centro e do modo da intervenção assim como da ação em si mesma.

Caso o plano de cuidados de enfermagem seja regularmente consultado e atualizado de forma clara e concisa, constituirá um meio de comunicação escrita adequada para assegurar a continuidade dos cuidados, bem como o seu carácter pessoal e individual.

Phipps et alli (1999) afirmam que as doenças degenerativas, habitualmente provocam a perda, lenta e progressiva, da autonomia. O doente deve ser ajudado a manter o equilíbrio entre os objetivos do autocuidados independente e a aceitação de dispositivos auxiliares pessoais, adequados, ou da necessidade de apoio direto. O papel do enfermeiro passa por ter uma abordagem pluridisciplinar, centrar-se no ensino e suporte, ao doente. Reconhecer e ter consciência do processo de doença e das alternativas de tratamento que permite ao doente o controlo eficaz do ambiente e o planeamento adequado do futuro.

Uma das facetas que o enfermeiro deve incorporar passa por ser um suporte de estratégias de coping ao doente e respetiva família, ou seja o auxílio na determinação de novas formas de ultrapassar novas dificuldades, onde o objetivo é manter a atenção sobretudo na qualidade de vida. Todas as intervenções, na EM, têm por objectivo manter o doente o mais autónomo possível, por o maior período de tempo possível. Os cuidados planeados podem ter lugar no domicílio, salvo situações de internamento, situações estas mais agudas de exacerbação da doença.

Na envolvente de todas as consequências desta patologia, o enfermeiro tem uma função bastante significativa, por vezes, como o gestor do caso.

Phipps et alli (2003), defendem que reconhecendo a doença no seu todo, considera-se:

- A fisioterapia com um papel crucial, bem como exercícios de mobilização, fundamentais para o fortalecimento muscular, manutenção da integridade dos nervos não-envolvidos e prevenção de contracturas.
- A realização de reaprendizagem da marcha é importante quando já se verifica a presença de espasticidade ou ataxia, podendo o doente ter a necessidade de dispositivos auxiliares ou de apoio para segurança dele.

Os mesmos autores indicam também que, o enfermeiro terá outro papel importante a reter: os ensinamentos ao doente e família.

A ameaça de recidiva e a possibilidade de perda funcional, estão praticamente sempre presentes quando é um doente de meia idade ou no auge da sua produtividade. Com isto a pressão na capacidade do doente para manter as atividades diárias normais, ter uma carreira, encetar uma relação, casar e tomar decisões responsáveis e, termos de reprodução, é enorme, tanto para os doentes como para a família. Nesta fase, o enfermeiro tem o papel decisivo de ajudar a compreender o processo de doença (processo mutilante) e, se possível, como prevenir ou minimizar as recidivas e a forma de se adaptarem ao que os acompanhará durante anos.

Perante a situação e estadio da doença, o objetivo do enfermeiro é o de ajudar o doente a executar os seus autocuidados, tanto quanto lhe permitam as forças e com a máxima eficácia possível, a fim de minimizar a necessidade de hospitalização, bem como recorrências. Incentiva-se o doente de EM a manter um estilo de vida onde a prioridade é a promoção de saúde geral acompanhado de uma boa alimentação equilibrada, com promoção da qualidade de vida. Isto passa por: alternar a actividade com repouso adequado, a fim de controlar a fadiga, eficazmente, quando se fala de fadiga crónica pode ser uma das características mais debilitantes da doença, pelo que o doente tem de saber interpretar as respostas do seu organismo e evitar o excesso de esforço.

O doente com perda sensorial necessita de orientação sobre segurança ambiental, usando a visão com objetivo de proteger os membros de traumatismos por calor, frio ou pressão. Neste aspeto o enfermeiro faz realce aos efeitos do calor, especialmente do calor húmido nos sintomas. Com o aumento da temperatura corporal, os nervos podem diminuir ou interromper a transmissão, o que pode levar a exacerbação drástica dos sintomas. Febre, stress, ou infecção, têm o mesmo efeito (Phipps, Sands e Marek, 2003).

No género feminino, as doentes devem ser informadas de que a gravidez exacerba, frequentemente a doença, pelo que devem ser apoiadas na sua decisão sobre se engravidar.

No sistema vesical, os sintomas e problemas vesicais e infeções urinárias são bastante frequentes na doença progressiva e na morbilidade da EM, respetivamente. A farmacoterapia pode ajudar a eliminar o desconforto, e aí o enfermeiro tem de prestar o ensino ao doente sobre o emprego eficaz da medicação prescrita, mas nos problemas graves vesicais que ocorrem, por vezes a algaliação periódica pode revelar-se útil.

Nas infeções urinárias que nem sempre é possível evitar, cabe o incentivo de ingestão abundante de líquidos diariamente. É também de igual importância lembrar o doente da partilha desses sintomas com o profissional de saúde.

Quanto aos problemas intestinais que podem afetar o doente, utiliza-se um dos mesmos cuidados dos sintomas e problemas vesicais, o incentivo e aumento de ingestão de líquidos em quantidade suficiente, uma dieta rica em fibras, a fim de regularizar o padrão de eliminação.

Num estágio mais avançado, quando o doente evolui para incapacidades permanentes, pode ser necessária uma série de intervenções. Os grupos de entreajuda, como a Associação de Esclerose Múltipla ou a Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, pois pode revelar-se útil para o doente e sua família.

As estratégias de coping que forma mencionadas anteriormente, terão de expandir-se de modo a corresponder aos desafios que a perda sustentada das capacidades de autocuidados coloca, com isso podem ser necessárias múltiplas alterações a nível familiar, profissional e social. As alterações dos hábitos e capacidades sexuais do casal não devem ser esquecidas.

A família que rodeia e acompanha os doentes desta patologia, também necessita de apoio continuado para lidar com as alterações cognitivas e comportamentais que podem acompanhar a EM, devem conhecer estes sintomas, que por mais perturbadores e assustadores que possam ser, não orgânicos e próprios da doença.

3.6 Estudos realizados

Destacaram-se os seguintes estudos sobre QV de doentes com EM.

Assim, Neto (2011), com a aplicação da escala, SF-36v2, teve como objetivo de estudo: conhecer como os portadores de EM percecionam o seu estado de saúde, e por fim conhecer a qualidade de vida destas pessoas, numa amostra de 47 inquéritos conseguidos onde concluiu que a qualidade de vida dos doentes estudados se encontra diminuída em todos os domínios, principalmente ao nível do desempenho físico, com exceção da saúde em geral.

Sobre a dimensão da dor física, os homens apresentam uma melhor qualidade de vida do que a mulheres. Quanto à seleção da melhor dimensão, o autor concluiu que os aspectos mais positivos do estado de saúde dos inquiridos estão nas dimensões da dor física e o desempenho emocional.

As restantes dimensões, função física, vitalidade, desempenho emocional, estas vão diminuindo com a idade do doente e com a forma de evolução da EM. Existe uma tendência para o aumento de crises e, conseqüentemente, do sofrimento, falta de vitalidade o que leva ao aspeto emocional também a ser afetado.

Outro estudo, realizado por Soares (2006), teve como objetivo conhecer a perceção da QV dos doentes com EM e também a sua perceção relativamente a outros aspetos, nomeadamente as suas experiências de sofrimento e a sua perceção de apoio social, numa amostra de 54 indivíduos.

Soares conclui que quanto aos domínios de Estado Geral de Saúde e Vitalidade foi onde a amostra se demonstrou com menos qualidade de vida, com scores abaixo dos 50. Com melhor avaliação, a amostra expressou-se relativamente aos domínios dos Aspetos Emocionais, Físicos e ainda Aspetos Sociais.

Capítulo II – Fase Metodológica

Pretende-se, nesta fase, descrever de um modo sistemático e preciso, as etapas percorridas e os meios utilizados, tendo em conta os objectivos deste estudo de investigação e atendendo à pesquisa bibliográfica realizada.

Dado que as respostas podem diferir de estudo para estudo, ou de investigação para investigação, os métodos a utilizar podem ser bastante diferentes de caso para caso. Segundo Fortin (2009) é durante esta fase que o investigador determina quais os métodos que irá utilizar, de modo a poder as respostas às questões de investigação colocadas anteriormente.

Para o mesmo autor o desenho de investigação, é o plano lógico elaborado e utilizado pelo investigador para obter respostas às questões de investigação.

1. Desenho de investigação

Segundo José R. (2007, pp. 4), a “investigação científica é um processo sistemático que assenta na colheita de dados observáveis e verificáveis, retirados do mundo empírico, isto é o mundo que é acessível aos nossos sentimentos, tendo por objectivo descrever, explicar, prever ou controlar fenómenos.”

A EM sendo uma doença de aparecimento insidioso, e visto encontrar-se distribuída, de forma desigual em todo o mundo vai instalando-se na pessoa e alterando o seu normal percurso de vida.

A escolha da temática em estudo, deveu-se ao facto da aluna conhecer doentes com EM, mantendo o seu contacto e as implicações que esta patologia acarreta ao doente e família. Paralelamente existe um elevado interesse por parte da investigadora na sua formação pessoal, e em aprofundar conhecimentos nesta área.

Como futura profissional de saúde, o conhecimento da QV destes doentes garante uma possível melhoria na qualidade dos cuidados prestados, de modo a minimizar o que martiriza os doentes, como a sintomatologia e os surtos.

León, Morales, Navarro, (2002) e Mitchel, Leon, Gonzalez e Navarro (2004, 2005) concluem que o bem-estar nos doentes com EM não pode ser avaliado somente segundo

critérios de incapacidade e deficiência. Existe uma forte correlação entre saúde e QV, relacionando a saúde com o impacto da doença na saúde física, mas também nos aspectos emocionais, sociais e ocupacionais do indivíduo (cit in Pedro, Luísa Maria Reis).

1.1. Tipo de estudo

Com base na questão enunciada para a investigação: “Qual a percepção que os doentes com EM têm da sua qualidade de vida?”, optou-se por se desenvolver um estudo do tipo descritivo simples, que para Fortin (2009) é um estudo que implica a descrição completa de um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características da totalidade ou de uma parte desta mesma população.

“O estudo comporta o reconhecimento do fenómeno e a elaboração de definições conceptuais e operacionais das variáveis, que não só imprimem uma perspetiva ao estudo, como também permitem ligar os conceitos e as descrições que lhe são dadas.”

Para além de estudo descritivo, trata-se também de um estudo transversal, isto é, um estudo que consiste em examinar simultaneamente um ou vários coorte da população ou um ou vários indivíduos, num determinado tempo, em relação com um fenómeno presente no momento da investigação (Fortin, 2009). Como estudo descritivo, e para a sua elaboração foi assumida como a mais correta a abordagem quantitativa, com recurso a um questionário sobre a QV, o MOS-SF 36, que foi aplicada a uma amostra de doentes com EM.

1.2. População-alvo, amostra e processo de amostragem

Tal como Fortin (2009) menciona, as características de uma população e os critérios de selecção são requisitos de uma investigação.

Visto não ser possível estudar toda uma população, umas das etapas desta investigação é a selecção de uma amostra, isto é, um conjunto de sujeitos, dados ou observações, retirados de uma determinada população, que se pretende estudar. Um dos objectivos do investigador passa por tirar conclusões para a população, a partir do qual foi recolhida uma amostra (Fortin, 2000; Cunha et alli, 2007).

De acordo com o Fortin (2009), a amostra seleccionada deve ser representativa de uma população alvo, o que significa que as características da população devem estar presentes na amostra, caso contrário define-se como uma amostra enviesada.

Nesta investigação, a população alvo compreende todos os doentes com EM. Os critérios de inclusão para a formação da amostra são: doente com EM, com capacidade de compreensão para o preenchimento do inquérito. Seriam excluídos todos os indivíduos que porventura o seu nível de cognição não acompanhara a necessária compreensão e preenchimento do mesmo.

Na obtenção da amostra, utilizou-se o processo de amostragem em rede ou bola de neve, pois os indivíduos que inicialmente participam no estudo indicam, a pedido do investigador, outras pessoas que apresentem as mesmas características predefinidas para o estudo. Este tipo de investigação aplica-se quando é difícil de encontrar pessoas com as características procuradas (Fortin, 2009).

Assim, a partir de um elemento conhecido portador de EM, a investigadora solicitou a indicação e o contacto de outros doentes com EM conhecidos, tendo sido possível obter 15 doentes com EM, capazes e disponíveis para participarem no estudo.

1.3. Variáveis em estudo

Tal como Fortin (2009) reconheceu, as variáveis são unidades de base da investigação, Para dar seguimento à investigação é necessário elucidar, caracterizar e distinguir as variáveis com clareza, objectividade e de forma funcional.

- Variáveis de atributo

Conforme sublinha Fortin (2009), variáveis atributo são características pré-existentes dos participantes num estudo e devem ser escolhidas de acordo com as necessidades do estudo.

Face ao parágrafo anterior, e de acordo com a investigação as variáveis atributo seleccionadas foram: idade, género, profissão, estado civil, forma de evolução da EM e o tempo da mesma.

- A variável de estudo

Conforme o título e a temática da investigação, definiu-se variável de estudo: a Qualidade de Vida nos doentes com EM.

1.4. Instrumento de colheita de dados

Os instrumentos de avaliação de QV podem ser avaliados de acordo com o foco, em três tipos: genéricos, específicos e modulares (Kishner e Guayatt, 1985).

De acordo com a temática em estudo, foi escolhido um instrumento classificado como genérico, pois é aplicável a uma grande variedade de problemas de saúde, são usados em populações gerais com o objectivo de avaliar as dimensões de diversos estados de saúde, condições e doenças, e são úteis para conduzir pesquisas gerais sobre saúde e para comparar estados de doença (Testa e Simonson, 1996; Apolone e Mosconi, 1998).

Para proceder com a avaliação da QV nos doentes com EM, foi utilizado um instrumento abundantemente divulgado na literatura científica, o SF-36V2 (*Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health-surve* (<http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2503/8/Question%C3%A1rio%20SF-36V2.pdf>)).

Utilizada a versão portuguesa, sendo um documento original resultado do Medical Outcomes Study, um estudo levado a cabo, sendo posteriormente traduzido e adaptado em diversas línguas.

A adaptação e validação para a população portuguesa da MOS-SF 36 foi realizada por Ferreira em 2000 (Soares, 2006).

A seleção deste questionário deve-se à sua capacidade de medida multidimensional de saúde que permite avaliar a qualidade de vida. Uma escala utilizada a nível mundial, sendo a sua validação adequada e adaptada à realidade de cada situação e país, como confirma Morales, (2007). E quanto à patologia em estudo, é uma escala que avalia os aspetos positivos e negativos nos doentes com EM quanto à sua saúde.

O questionário formulado, apresenta a escala de avaliação de QV constituída assim por 36 itens, distribuídos da seguinte forma: 10 itens que avaliam a capacidade funcional, quatro itens avaliam os aspetos físicos, dois itens avaliam os aspetos sociais, três itens

avaliam os aspetos emocionais, cinco itens avaliam a saúde mental e uma interrogação relativa a avaliação, comparativa entre as condições de saúde actual e um ano atrás. No final, os resultados são transformados num *score* de 1 a 100, considerados os maiores *scores* indicadores de uma melhor e máxima qualidade de vida.

Visto o questionário já ter sido validado para a população portuguesa pelo autor Ferreira, não foi necessário realizar pré-teste neste estudo.

No sentido de caracterizar a amostra com EM, a investigadora elaborou umas questões na primeira parte do questionário que incluíam a idade, género, profissão, estado civil, evolução do estadio da EM e tempo de doença.

Estados Unidos, local onde no início dos anos noventa foi desenvolvido este instrumento de avaliação da QV. Constituído por 36 itens que avaliam os estados positivos e negativos da saúde, onde são avaliados a capacidade funcional (P3, a-j), aspetos físicos (P4, a-d), dor (P7 e P8), estado geral de saúde (P1 e P11, a-d), vitalidade (P9 a,e,g,i), aspetos sociais (P6 e P10), aspetos emocionais (P5, a-c) e saúde mental (P9, b,c,d,f,h), que são os aspetos mais relacionados com a saúde, doença e tratamento (Vilagut et alli., 2005; RIMAS, 2009).

O questionário inclui ainda *uma escala de transição* em saúde (P2) que avalia a mudança, de um modo geral, na saúde. Apesar de ser um questionário de utilização frequente, o mesmo autor refere algumas limitações como a não inclusão de conceitos de saúde como alterações de sono, função cognitiva, relacionamento familiar e função sexual. Todos os resultados obtidos e avaliados no seu conjunto permitem-nos verificar uma variação do estado de saúde dos inquiridos, visto as respostas serem transformadas em scores (Neto, 2011).

1.5. Tratamento e apresentação dos resultados

Os dados recolhidos foram, posteriormente, tratados e analisados, com recurso ao programa Excel. Todos os resultados obtidos, são apresentados sob a forma de tabelas e gráficos. As medidas estatísticas utilizadas foram frequências relativas, absolutas e média.

2. Salvaguarda dos princípios éticos

Diz Fortin (2009) : “Quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser concuida no respeito dos direitos da pessoa.”

Como Baudouin (1981), cit in Fortin (2009), defende: há sempre lugar para considerar na investigação experimental não somente o estudo em si mesmo, mas também a vida privada dos indivíduos em que acontecer o investigador intrometer-se, a fim de obter a informação científica.

Na definição dos princípios éticos, foram tidas em conta linhas directrizes traçadas anteriormente (CRMC, 1978, 1987) cit in Fortin (2009). Esses princípios éticos são: o respeito pelo consentimento livre e esclarecido; o respeito pelos grupos vulneráveis; o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; o respeito pela justiça e pela equidade; o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens.

Como considera Nunes (2005), cit in Neto (2011), afirma, a importância da investigação é cada vez mais notória, para que se prestem cuidados de saúde com qualidade e diminuição ou sem custos elevados.

Aquando de encontro com os doentes, para a aplicação de colheita de dados, foram cumpridos os princípios éticos definidos por Fortin, antes referidos para que existisse um rigor na investigação. Assim, foram informados dos seus direitos dada a sua disponibilidade de participação no estudo: total liberdade no preenchimento das respostas, questionários anónimos e com respetiva confidencialidade, mas acima de tudo respeito sobre os interesses dos participantes, doentes com EM.

Capítulo III – Fase Empírica

De acordo com Fortin (2009) durante esta fase é necessário realizar a análise dos resultados obtidos através do instrumento de colheita de dados, de forma a comparar os dados obtidos uns com os outros, com estudos realizados anteriormente e com a revisão teórica.

1. Apresentação dos dados

1.1 Parte I - Caracterização da amostra

Relativamente à idade da distribuição da amostra, como se visualiza na tabela nº1, percebemos que numa amostra de 15 inquiridos, a idade mínima é de 18 anos, e a idade máxima 57, sendo a média das idades de 36,1.

Tabela nº 1 – Distribuição da amostra segundo a Idade

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade	18	57	36,1	12,1

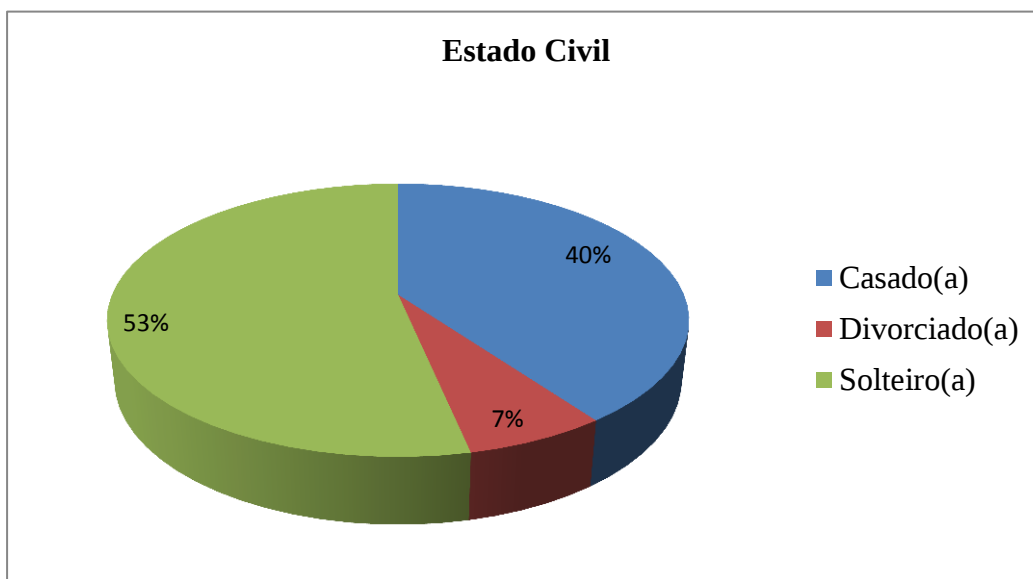
Quanto ao sexo, verificamos através da tabela nº2 que, no total de 15 indivíduos que participaram no estudo, 40% dos inquiridos são do sexo masculino e os restantes 60% são do sexo feminino.

Tabela nº 2 – Distribuição da amostra segundo o sexo

Sexo	Frequência	Percentagem
Masculino	6	40%
Feminino	9	60%
Total	15	100%

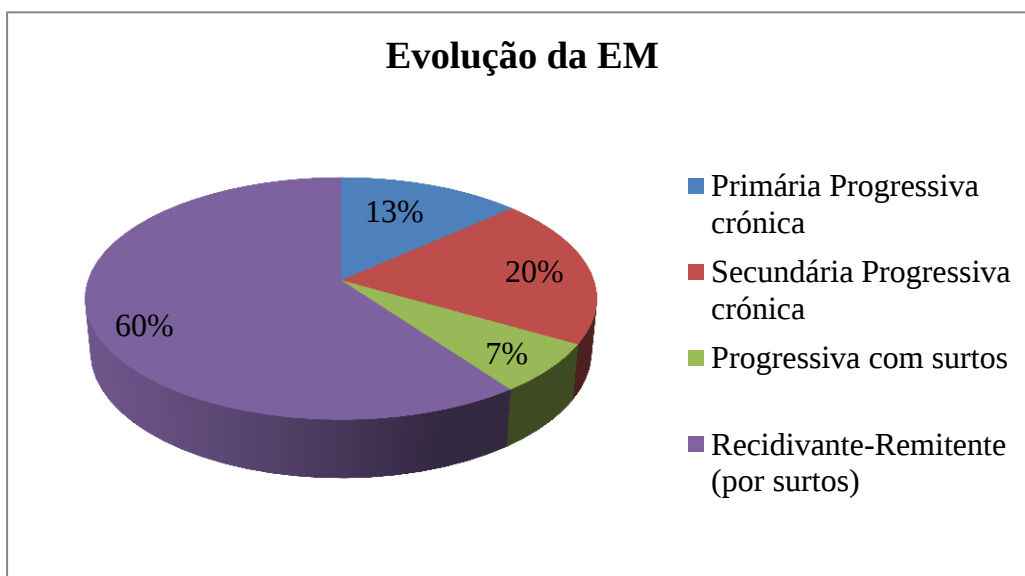
Quanto a distribuição da amostra relativamente ao estado civil, podemos verificar conforme o gráfico nº1 que a maioria dos inquiridos é solteira (53%), 40% são casados e 7% são divorciados.

Gráfico nº 1 – Distribuição da amostra segundo o Estado Civil



No gráfico nº2, podemos verificar que a forma de evolução mais frequente da amostra é a EM Recidivante-Remitente (por surtos) com 60%, 20% possuem a forma de evolução da doença Primária Progressiva crónica, 13% possuem a forma de evolução da doença Secundária Progressiva crónica e os restantes 7% correspondes a forma de evolução da doença Progressiva com surtos.

Gráfico nº 2 – Distribuição da amostra segundo o Tipo de evolução da Esclerose Múltipla



Relativamente ao período de tempo de doença, conseguimos verificar a partir da tabela nº3 que a 20% dos indivíduos foi-lhes diagnosticada doença há mais de 15 anos, a 40% foi diagnosticado há 0 - 5 anos e 6 - 10 anos, respetivamente.

Tabela nº 3 – Distribuição da amostra segundo o Tempo de diagnóstico da Esclerose Múltipla

Tempo de doença	Frequência	Percentagem
0-5 anos	4	40%
6-10 anos	4	40%
11-15 anos	0	0
Mais de 15 anos	3	20%
Total	15	100%

Parte II - Qualidade de Vida SF-36v2

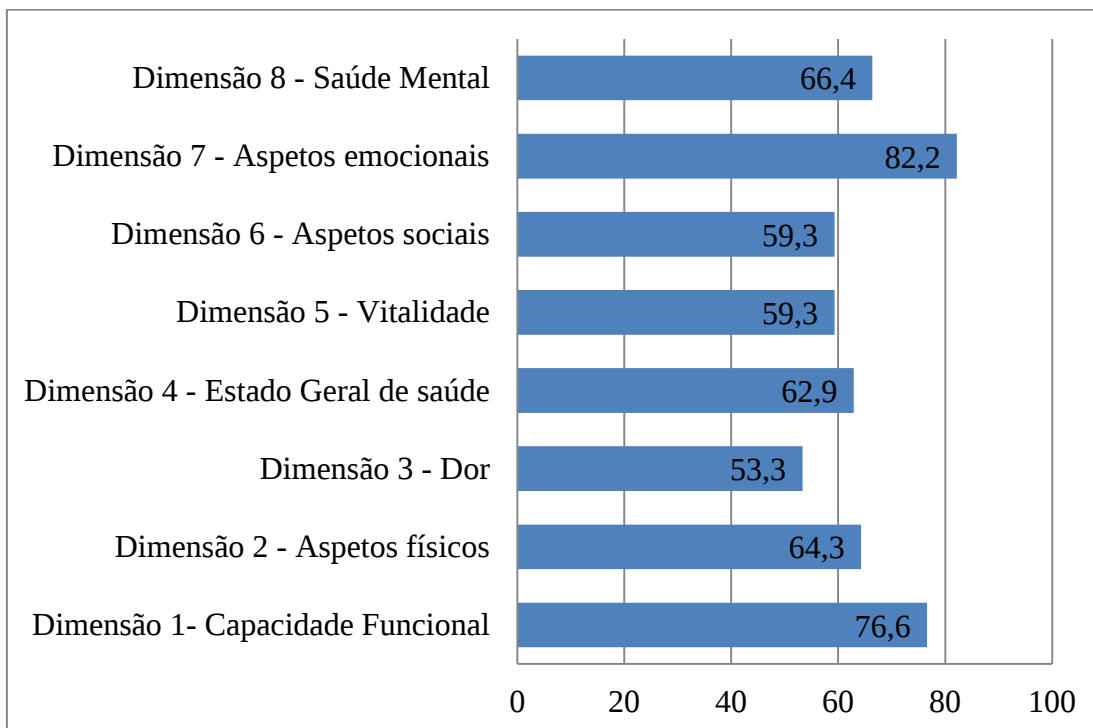
Conforme as instruções do autor, os resultados de QV refletem-se em scores atribuídos às diversas dimensões que constituem o SF-36v2.

Assim, no presente estudo, obtiveram-se os seguintes resultados: na Dimensão 1, Capacidade Funcional, verificou-se uma média de 76,6; quanto à dimensão Aspectos Físicos uma média de 64,3; em relação à Dor uma média de 53,3; no que diz respeito à dimensão Estado Geral de Saúde registou-se uma média de 62,9; relativamente à Vitalidade obteve-se uma média de 59,3; quanto aos Aspectos Sociais e aos Aspectos Emocionais verificou-se, uma média de 59,3 e 82,2, respetivamente, por último na Dimensão 8, Saúde Mental, obteve-se uma média de 66,4.

Podemos constatar, que foram nas dimensões Capacidade Funcional (dimensão 1) e Aspectos Emocionais (dimensão 7) onde se obtiveram os resultados mais elevados, revelando serem os valores médios mais altos de qualidade de vida.

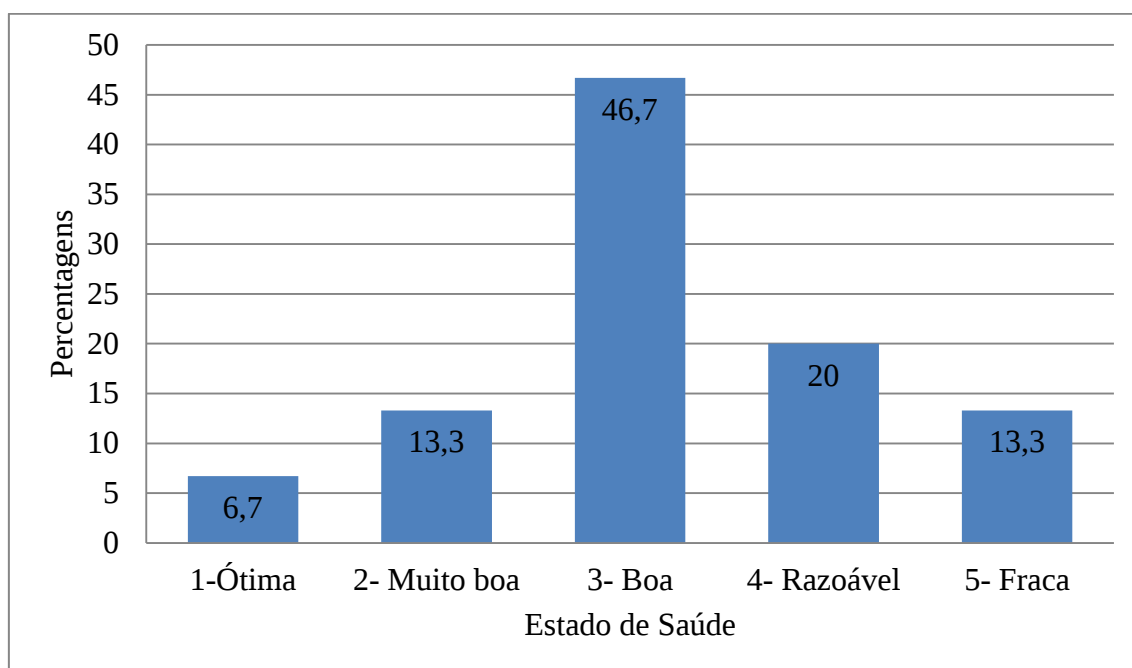
Em contrapartida, com os valores médios mais baixos temos a Dor (dimensão 3), a Vitalidade (dimensões 5 - a,e,g,i), e os Aspectos Sociais (Dimensão 6).

Gráfico nº 3 – Distribuição da amostra relativa às dimensões de Qualidade de Vida - SF-36v2



Como resposta à P1, que permite avaliar a percepção atual da saúde do inquirido, Gráfico nº 4, 46,7%, ou seja um valor significativo dos inquiridos consideraram a sua saúde geral, como “Boa”; 20% indicaram como “Razoável”; 13,3% como “Muito Boa”, no entanto, também 13,3% referiram como “Fraca” e apenas 6,7% percecionaram o seu estado de saúde como “Ótima”.

Gráfico nº 4 - Percepção atual do estado de saúde dos inquiridos



No que diz respeito à escala de transição em saúde (P2), que realiza a comparação do estado geral de saúde em relação há um ano atrás, verificou-se que a maior percentagem dos inquiridos (46,7%) considerou o seu estado de saúde atual “Um pouco pior” que há um ano atrás, em contrapartida apenas 6,7% dos inquiridos avaliou o seu estado de saúde como “Muito melhor” ou “Muito pior” (Tabela nº4).

Tabela nº 4 – Comparação do estado de saúde atual relativamente há um ano atrás

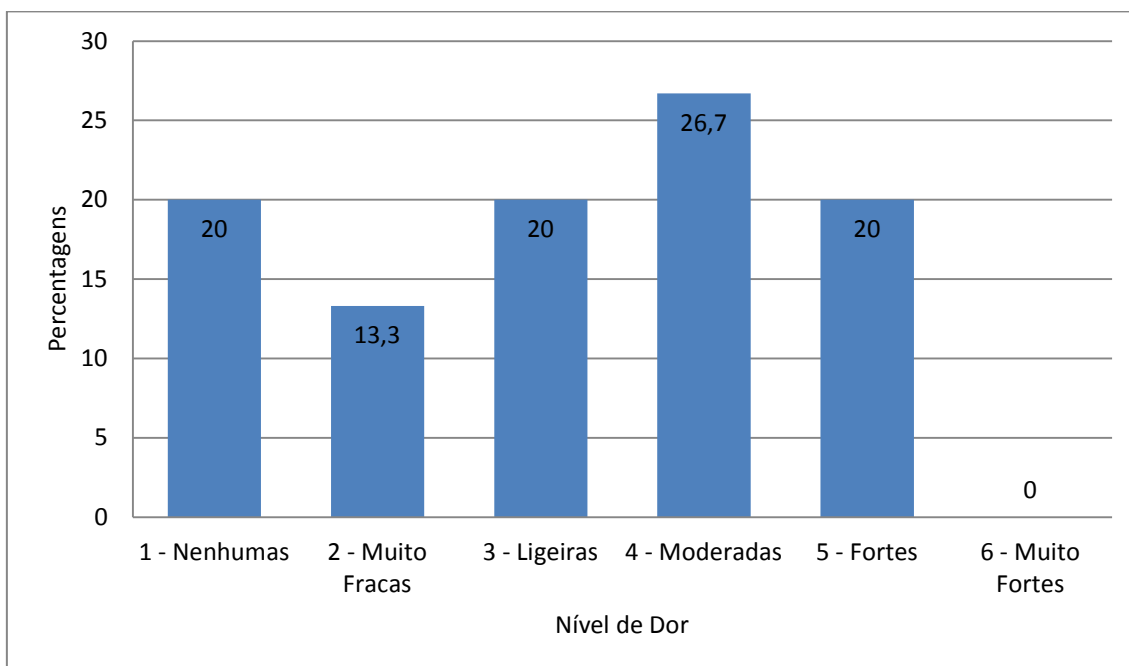
Estado Geral há um ano atrás	Frequência	%
1- Muito Melhor	1	6,7
2- Com algumas melhoras	2	13,3
3- Aproximadamente igual	4	26,7
4- Um pouco pior	7	46,7
5- Muito pior	1	6,7
Total	15	100

A dimensão Dor, existente na avaliação da QV SF-36v2 é constituída por duas perguntas (P7 e P8). Quanto à distribuição da amostra relativamente à expressão da dor nas últimas quatro semanas (P7), podemos verificar através do Gráfico nº 5 que, 26,6%

refere ter dores moderadas, 20% dos inquiridos referem não ter tido dores, terem dores Ligeiras e terem dores fortes nas últimas quatro semanas, respetivamente.

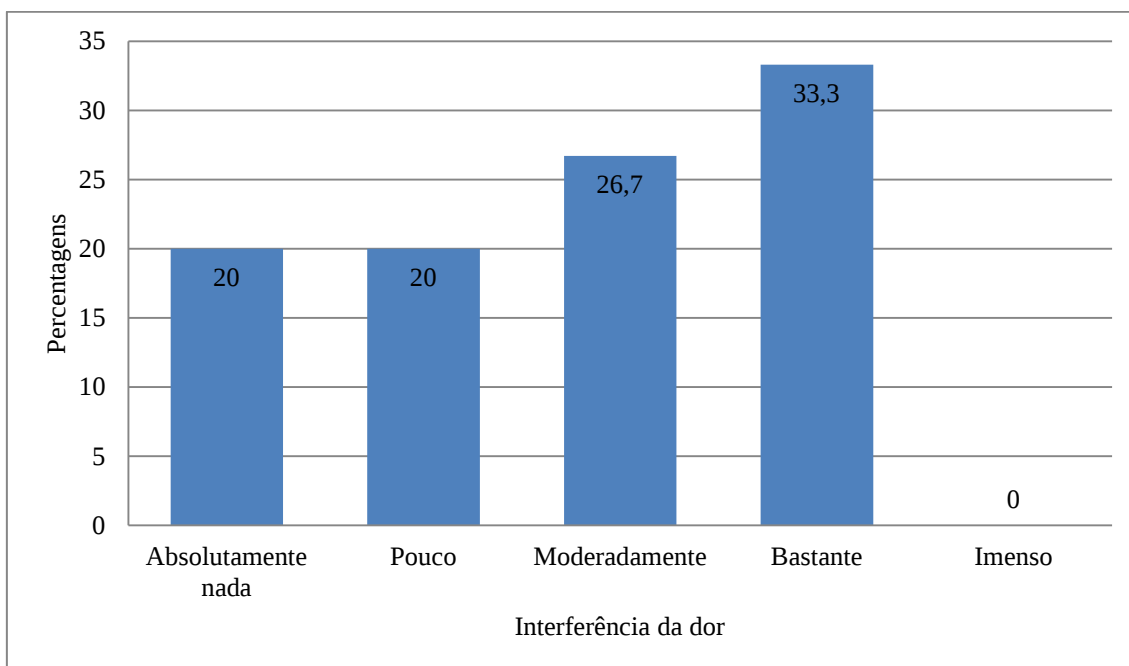
Apenas 13,3% dos indivíduos refere ter dores Muito Fracas, e Muito Fortes com valor nulo.

Gráfico nº 5 – Nível de Dor nas últimas quatro semanas



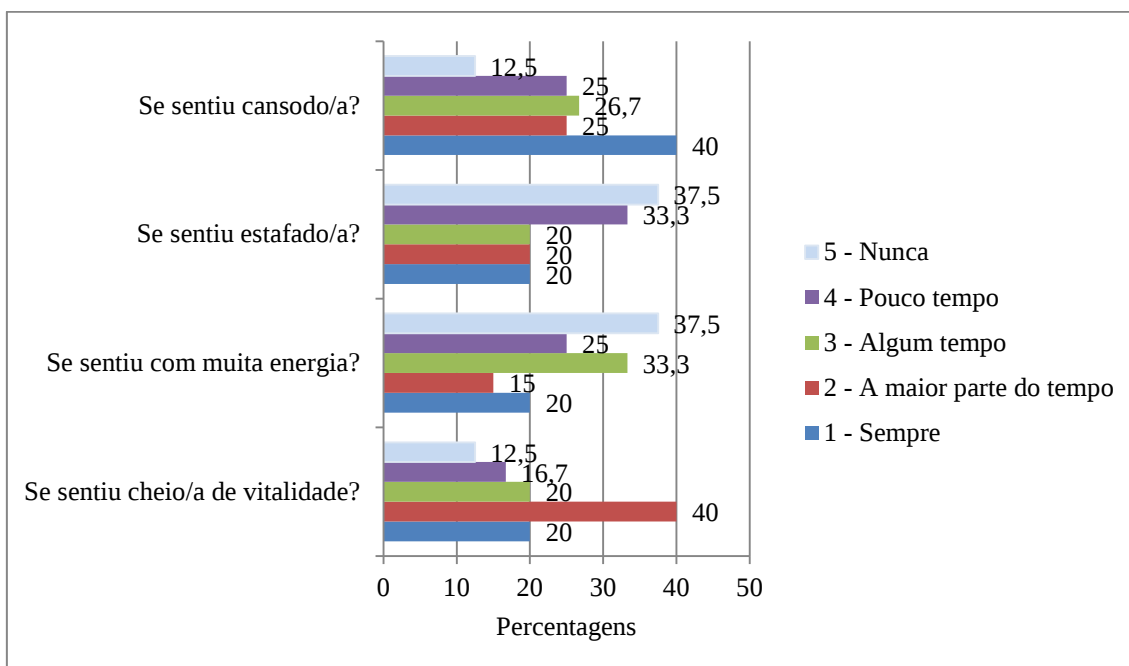
Quanto à P8, que avalia como a dor interferiu no trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como trabalho doméstico), nas últimas quatro semanas, podemos verificar através do gráfico nº 6 que 20% não interferiu nada ou interferiu pouco com o trabalho, 26,7 % dos indivíduos referem ter interferido Moderadamente e com um número mais elevado mas não significativo com 33,3%, referem que a dor interferiu Bastante no trabalho normal.

Gráfico nº 6 – Interferência da dor no trabalho normal nas últimas quatro semanas



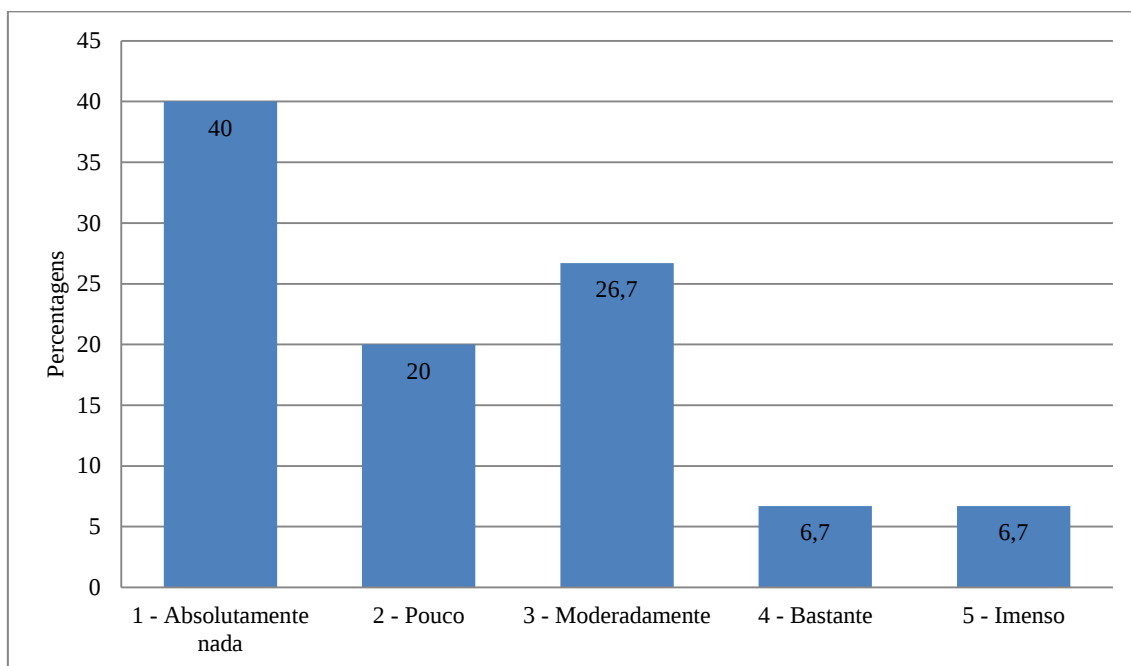
Relativamente à Vitalidade, dimensão 5, composta por quatro alíneas (a, e, g, i) da P9, que representa a energia e a fadiga sentidas pelo indivíduo, como podemos ver através do gráfico nº 7 a distribuição da amostra, 40% dos inquiridos se sentiu cansado/a; 37,5% referiram nunca se sentirem estafado/a e 33,3%, valor próximo, indicaram que se sentiram pouco tempo estafado/a; no entanto 37,5% referiram nunca se sentirem com muita energia e 40% dos inquiridos referem sentirem-se a maior parte do tempo cheios de vitalidade.

Gráfico nº 7 – Percepção da Vitalidade nas últimas quatro semanas



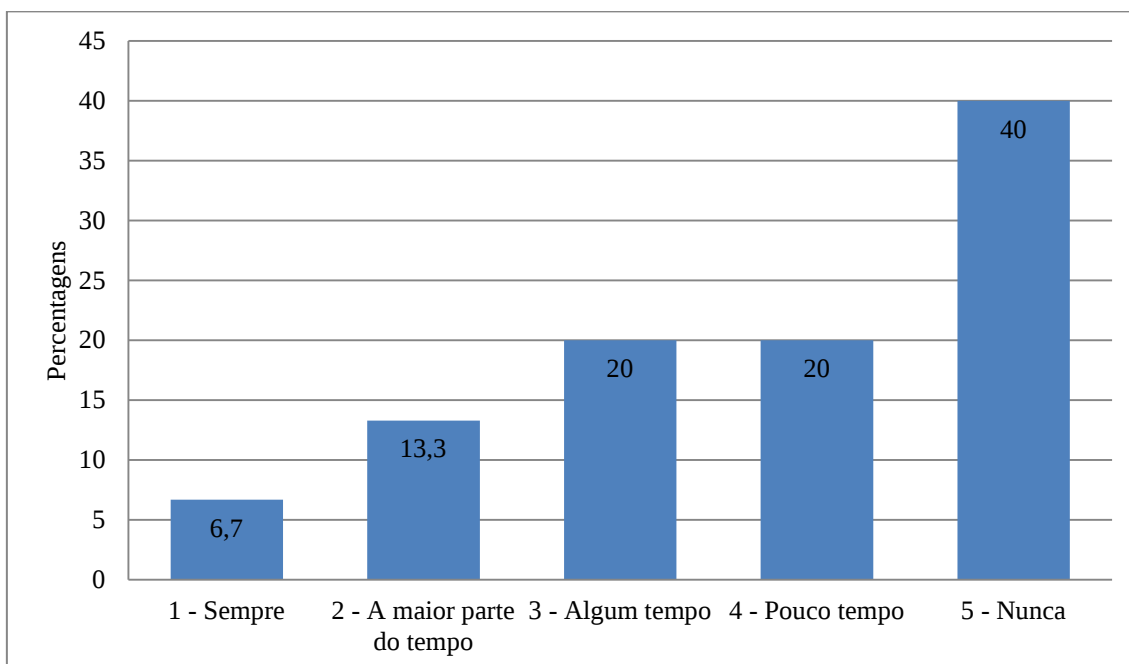
Sobre o Impacto dos problemas emocionais ou físicos no relacionamento social normal, pergunta constituinte da dimensão 6, Aspetos Sociais, gráfico nº 8, verificou-se que 40% dos inquiridos assumiram que a saúde física ou problemas emocionais não interferiram em “Absolutamente nada” na atividade social, 20% referiram que interferiu “Pouco”, 26,7% indicaram que interferiu “Moderadamente” e apenas 6,7% referiram interferir “Bastante” ou “Imenso”, respetivamente.

Gráfico nº 8 - Impacto dos problemas emocionais ou físicos no relacionamento social normal



No que concerne à distribuição da amostra relativamente ao modo como a saúde física ou problemas emocionais limitaram a atividade social, 40% dos inquiridos, valor mais elevado, referiram que “Nunca” se sentiram limitados, 20% responderam sentirem-se limitados “Pouco tempo” e “Algum tempo” respetivamente, 13,3% indicaram “A maior parte do tempo” e apenas 6,7% sentiram-se “Sempre” limitados, como podemos observar no gráfico nº 9.

Gráfico nº 9 – Limitações sentidas na atividade social decorrentes da saúde física ou problemas emocionais



2. Análise e discussão dos resultados

Ao cruzar os conhecimentos sobre a patologia EM, doença crónica de carácter degenerativo de etiologia desconhecida, com QV e a percepção desta pelos portadores de EM, analisamos os aspetos mais relevantes do nosso estudo com auxílio de algumas ferramentas de investigação, tendo em conta os objetivos antes traçados.

No que diz respeito à distribuição da amostra relativamente à idade, a amostra estudada apresenta uma média de idades de 36,1 anos. Este dado coincide com as referências teóricas sobre esta patologia, referente à incidência em adultos jovens. No mesmo sentido, vai de encontro ao que refere Harrison (2008), pois a EM afeta tipicamente os jovens adultos, entre 20 e 40 anos.

A distribuição da amostra segundo o sexo, veio confirmar os dados indicados pela SPEM de que a incidência da doença é maior no sexo feminino, já que nos resultados da nossa amostra 60% correspondem ao sexo feminino e 40% ao sexo masculino.

Relativamente ao tipo de evolução da EM, na investigação obteve-se a maior incidência com 60% na EM Recidivante-Remitente (por surtos), o que vai de encontro com o que

Soares (2006) transcreveu dos autores Sadiq e Miller (1977): “É a forma mais frequente, situando-se a sua frequência em cerca de 85% dos casos.”.

Nos Aspetos Emocionais (82,2) e na Capacidade Funcional (76,6), revelaram-se ser as dimensões com os valores médios mais altos, o que indica uma melhor qualidade de vida nesses domínios. Os valores mais baixos, referem-se às dimensões Dor (53,3), Vitalidade (59,3) e Aspetos Sociais (59,3).

Os resultados obtidos na nossa amostra, diferem dos resultados obtidos por Neto (2011), com exceção a dois parâmetros, Aspetos Emocionais e Aspetos Sociais. Os Aspetos Emocionais, dimensão esta que também se consideraram valores médios altos na QV, dimensão que avalia as limitações emocionais e o modo como interferiu na realização de qualquer trabalho ou atividade diária do doente, revelando que não existe tendência para o não estado deprimido e ansioso.

Também à exceção dos Aspetos Sociais que indicaram valores médios mais baixos, que no nosso estudo apesar de acima dos 50, diferenciou-se por se definir como uma das dimensões com menor score.

De acordo com o estudo realizado por Soares (2006), os resultados foram dissonantes à exceção da Vitalidade, com valores de qualidade de vida mais reduzidos, traduzindo-se que maioritariamente os doentes se referem cansados e raramente os doentes se sentem cheios de energia o que vai de encontro com os resultados de Soares e confirma que a fadiga é um importante sintoma desta patologia, Neto (2011).

Neto (2011) também refere que durante a evolução da EM, existe uma tendência para o aumento de crises e, conseqüentemente, do sofrimento e falta de vitalidade, o que já se depara no nosso estudo, sendo a Vitalidade uma das dimensões com um dos resultados mais diminuídos (59,3) devido aos efeitos da patologia.

Segundo a perceção do Estado de Saúde atual, e a avaliação desse mesmo Estado de saúde atual comparativamente há um ano atrás, 46,7% dos inquiridos respondeu que atualmente a sua saúde é “Boa”, e curiosamente também 46,7% referiram que de acordo com há um ano atrás, hoje avaliam-na como “Um pouco pior”. Estes valores vêm confirmar, tal como a Soares (2006), que o Estado Geral de Saúde é uma das dimensões onde os doentes inquiridos revelam que os efeitos desta patologia se fazem sentir de forma mais marcada, o que demonstra que a saúde no seu conceito mais amplo se

encontra diminuída e que a evolução clínica estende-se com frequência durante uma ou mais décadas, sendo raros os casos fulminantes nos meses iniciais.

CONCLUSÃO

A evolução da EM, doença crónica de carácter imprevisível e incapacitante, origina toda uma série de problemas físicos, psíquicos e sociais os quais tem impacto na QV dos portadores de EM o que leva a algumas mudanças necessárias no seu estilo de vida.

Na realização deste trabalho, tentamos abordar as características da doença degenerativa, Esclerose Múltipla, e o que influenciava na sua qualidade de Vida, independentemente da fase ou estadio em que se encontra, para que, como futuros profissionais de saúde reconhecemos as suas necessidades e poderemos colmatar essas mesmas necessidades.

De acordo com os objetivos traçados, a revisão bibliográfica contribuiu para aprofundar e reforçar os conhecimentos adquiridos ao longo da licenciatura. Foi também possível saber que os doentes com EM estudados apresentam valores indicadores de menor Qualidade de Vida nos domínios da Dor, Vitalidade e Aspectos Sociais.

No entanto, verificaram-se scores elevados nos domínios da Capacidade Funcional e Aspectos Emocionais, traduzindo uma melhor QV destes doentes.

A realização deste tipo de estudos de investigação, é realmente importante, pois com o conhecimento e identificação das necessidades de saúde nos doentes portadores de EM, e dos futuros doentes que poderão vir a necessitar desses mesmos cuidados de saúde entre outros, são contributos para que um melhor olhar por parte da enfermagem e seus cuidados para que possam ir de encontro com as necessidades da população.

Queremos com isto dizer, que quanto maior o conhecimento sobre a temática, a qualidade das nossas intervenções como enfermeiros, colaboram para uma melhor adaptação às mudanças que a patologia acarreta à vida do doente, para uma melhor planificação de cuidados e minimização dos impactos negativos de acordo com o exato estadio da doença, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida.

Os estudos sobre a Qualidade de Vida das pessoas, portadoras de qualquer patologia, como a doença crónica que é a EM, é muito importante, a comparação de dados e a discussão dos mesmos permitem novas reflexões o que permite maior compreensão das

patologias, uma abordagem holística mais assertiva de forma a intervir para o melhoramento da qualidade de vida deste tipo de doentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Adam, E. (1900). *Ser Enfermeiro*. Lisboa: Éditions Études Vivantes.
- ANEM. (29 de Setembro de 2014). Obtido de http://www.anem.org.pt/?page_id=57
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida - Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Paris: Inter Editions.
- Dinniz, D. P. (2006). *Qualidade de Vida* (1º ed.). Brazil: Editora Monote Ltda.
- Fleck, Marcelo. P. A. et alli (2008). *Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre: ARTMED EDITORA S.A.
- Fortin, M. (2003). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Harrison, e. a. (2008). *Harrison's* (17th ed. ed.). Anthony S. Fauci Editors.
- Meneses, Rute. F. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das epilepsias Focais*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Palit, e. a. (2004). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem - Métodos, avaliação e utilização*. (5º ed.). Porto Alegre: Editora Artmed.
- Phipps, S. M. (2003). *ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA Conceitos e Prática Clínica* (6 ed., Vol. III). IUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Ribeiro, J. (2007). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Editora Lyipic.
- Soares, M. d. (2006). *Qualidade de vida, Esclerose Múltipla*. Coimbra: Formasau - Formação e saúde, Lda.

EMCode. [Em Linha]. Disponível em <<http://www.spem.pt/noticias/noticias-2011/198-em-conheceredesmistificar>>. [Consultado em 15/05/15].

Esclerose Múltipla. [Em Linha]. Disponível em <<http://www.spem.pt/esclerose-multipla>>. [Consultado em 23/10/14].

Ferreira, Pedro Lopes. (1998). A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão portuguesa do MOS SF-36. [Em Linha]. Disponível em <<https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/9969/1/RD199802.pdf>>. [Consultado em 17/05/14].

Nunes, Lucília. (2010). DECISÃO ÉTICA EM ENFERMAGEM: DO PROBLEMA AOS FUNDAMENTOS PARA O AGIR. Porto. [Em Linha]. Disponível em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/4984/3/Tese_Dout_SD_Final_23.10.10.papaginada.pdf>. [consultado em 21/05/15].

Morales, R. R., *et alli*. (2007). Qualidade de Vida em Portadores de Esclerose Múltipla. [Em Linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v65n2b/18.pdf>>. [Consultado em 29/04/15].

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. [Em Linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v62n1/a19v62n1.pdf>>. [Consultado em: 17/05/15].

Neto, R. (2011). [Em Linha]. Disponível em <http://www.bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2509/1/T_17232.pdf>. [Consultado em: 28/11/14].

Pereira, M. (2009). [Em Linha]. Disponível em <http://www.bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1410/1/dm_marlenepereira.pdf>. [Consultado em: 28/11/14].

SF-36v2. [Em Linha]. Disponível em <<http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2503/8/Question%C3%A1rio%20SF-36.pdf>>. [Consultado em 10/11/14]. (Phipps, 2003)

RIMAS. 2009. [Em Linha]. Disponível em
<<http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36>>. [Consultado em
15/10/14].

ANEXOS

ANEXO I - QUESTIONÁRIO

Questionário Qualidade de Vida

Frequento o 4º ano da Licenciatura de Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa - Porto e para concluir a elaboração do meu Projeto de Graduação, trabalho de finalização de curso, designado como tema “Qualidade de Vida em doentes portadores de Esclerose Múltipla”, solicito respeitosamente a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Considere como objetivos do Projeto de Graduação, em relação aos doentes com Esclerose Múltipla (EM):

- Aprofundar os conhecimentos sobre o tema em estudo – Qualidade de vida na Esclerose Múltipla.
- Perceber como os portadores de EM percebem a sua qualidade de Vida.
- Conhecer a Qualidade de Vida dos portadores de EM.

O questionário em questão deve ser respondido na totalidade, da forma mais precisa possível, para que todos os dados sejam válidos e avaliados.

Em cada resposta, deve colocar um círculo no número que corresponde melhor à sua situação, estado de saúde atual. Não deixe nenhuma questão por responder.

Cada questão deve ter uma, e uma só resposta.

Os dados recolhidos serão anónimos e confidenciais, pelo que não deverá escrever o seu nome em nenhuma parte.

Obrigado pela sua colaboração

A aluna:

(Helena Sofia Vieira Pacheco Cunha)

Parte I

1. Idade: _____

2. Género: M ☐

F ☐

3. Profissão: _____

4. Estado Civil : Casado(a) ☐

Divorciado(a) ☐

Solteiro(a) ☐

Outros ☐

5. Indique a forma de evolução da EM que possui:

Primária progressiva crónica ☐

Secundária progressiva crónica ☐

Progressiva com surtos ☐

Recidivante-remitente (por surtos) ☐

6. Há quantos anos lhe foi diagnosticada a doença?

0 – 5 ☐

6 – 10 ☐

11 – 15 ☐

Mais de 15 ☐

Parte II – SF36v2 - (Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health-surve)

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

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e resposta 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:

Óptima

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 actual:				
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 actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? 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. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes.....	1	2	3
b. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras da mercearia.....	1	2	3
d. Subir vários lanços de escadas.....	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. Andas 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 actividades 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 outras actividades	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 actividades	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (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 actividades 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 outras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?.....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades 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	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

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 actividade 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 adoeço 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 óptima.....	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO