

Marlene Alexandra Cardoso Pereira

**Qualidade de Vida e Espiritualidade na Esclerose Múltipla**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2009



Marlene Alexandra Cardoso Pereira

**Qualidade de Vida e Espiritualidade na Esclerose Múltipla**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2009

Marlene Alexandra Cardoso Pereira

## **Qualidade de Vida e Espiritualidade na Esclerose Múltipla**

---

(Marlene Alexandra Cardoso Pereira)

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Educação e Intervenção Comunitária, sob a orientação da Professora Doutora Rute Meneses.

## **Qualidade de Vida e Espiritualidade na Esclerose Múltipla**

### **Resumo**

A Esclerose Múltipla (EM) consiste numa doença crónica, incapacitante e de carácter imprevisível, sendo que a sua progressão origina problemas físicos, psíquicos e sociais, que têm impacto na Qualidade de Vida (QDV) dos doentes. Paralelamente, a investigação tem mostrado que a Espiritualidade é uma importante dimensão da QDV.

Assim, o presente estudo tem como principal objectivo analisar a percepção da QDV e a Espiritualidade dos participantes. Os objectivos secundários consistem em investigar as relações entre QDV/Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas dos inquiridos, averiguar a relação entre a QDV e a Espiritualidade e também identificar as variáveis predictoras da QDV e da Espiritualidade da amostra.

A amostra da presente investigação foi constituída por 60 pessoas e teve como critérios de inclusão: idade superior a 18 anos, diagnóstico de EM, ser associado da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e pertencer aos Distritos do Porto ou Aveiro. O protocolo de avaliação, administrado telefonicamente, foi composto pelos seguintes instrumentos: Questionário Sócio-demográfico e Clínico (elaborado para o estudo), WHOQOL–Bref (Vaz Serra et al., 2006) e Escala de Avaliação da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Os resultados alcançados indicam que a amostra apresentava uma percepção de QDV inferior à da população geral Portuguesa e evidenciava índices moderados de Espiritualidade. Verificou-se também que as pessoas que apresentavam melhor QDV eram os doentes mais novos, com menos anos de diagnóstico, que praticavam exercício físico e que evidenciavam índices mais elevados de Espiritualidade. De salientar, que a variável Esperança/Optimismo revelou-se preditora da QDV Geral.

No âmbito da Espiritualidade, verificou-se apenas que as pessoas praticantes de algum tipo de religião evidenciavam valores mais elevados de Espiritualidade, sendo que a prática religiosa revelou-se preditora da Espiritualidade e da dimensão Crenças.

Os resultados obtidos reiteram a importância de contemplar a Espiritualidade nas intervenções no âmbito da saúde, no sentido de minimizar os efeitos da doença e potencializar a QDV da pessoa com EM.

## Quality of Life and Spirituality in the Multiple Sclerosis

### Abstract

The Multiple Sclerosis (MS) consists of a chronic disease, incapacitating and of unexpected character, and its progression originates physical, psychic and social problems, that have impact in the Quality of Life (QOL) of the patients. In parallel, the investigation has shown that Spirituality is an important dimension of QOL.

Thereby, the present study has as main objective to analyze the perception of QOL and the Spirituality on the participants. The secondary objectives consist of investigating the relationships between QOL/Spirituality and social-demographic variables and clinics of those inquired, to discover the relationship between QOL and the Spirituality and also to identify the variables that may explain the QOL and Spirituality of the sample.

The sample of the present investigation consisted of 60 people and had as inclusion criteria: 18 years old or more, diagnosis of MS, to be associated of the National Association of Multiple Sclerosis (ANEM) and to belong to the districts of Oporto or Aveiro.

The evaluation protocol, made by telephone, was composed by the following instruments: Social-demographic and Clinical Questionnaire (elaborated for the study), WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006) and Scale of Evaluation of the Spirituality (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). The reached results indicate that the sample presented a perception of inferior QOL, comparing to the one of the general Portuguese population and evidences moderate indexes of Spirituality. It was also verified that the people which presented better QOL were the more recent patients, with less years of diagnosis, that practiced physical exercise and that evidenced higher indexes of Spirituality. Important to paint that the variable Hope/Optimism turned out to be revealed for the General QOL.

Within the bounds of Spirituality, it was verified that the people who said to be active participants of some type of religious cult, evidenced higher values of Spirituality, so the religious practice revealed defining for the faiths dimension.

The results obtained reveal the importance of contemplating the Spirituality in the interventions in the extent of the health, in order to minimize the effects of the disease and to potentiate the well-being and the person's QOL with MS.

## **Calidad de Vida y Espiritualidad en la Esclerosis Múltiple**

### **Resumen**

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, incapacitante y de carácter inesperado, y su progresión origina problemas físicos, psíquicos y sociales, con impacto en la Calidad de Vida (CDV) de sus pacientes. Al mismo tiempo, la investigación ha revelado que la Espiritualidad suele ser una importante dimensión en la CDV.

Así el presente estudio tiene como principal objetivo de analizar la percepción de CDV y de la Espiritualidad en los participantes. Los objetivos secundarios consisten en investigar las relaciones entre CDV/Espiritualidad y las variables sociales-demográficas y clínicas de aquellos participantes, para buscar la relación entre la CDV y la Espiritualidad así como identificar las variables predictoras de la CDV y de la Espiritualidad de la muestra.

La muestra de esta investigación presente ha sido constituida por 60 personas y tuvo los siguientes criterios de inclusión: edad superior a 18 años, diagnóstico de EM, ser asociado de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple (ANEM) y ubicarse entre los ayuntamientos de Oporto o Aveiro. El protocolo de la evaluación hecho por teléfono, estaba compuesto por los siguientes instrumentos: Encuesta Social-demográfica y Clínica (desarrollada para el estudio), WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006) y Balanza de Evaluación de la Espiritualidad (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Los resultados encontrados indican una muestra que presentó una percepción de CDV inferior a la generalidad de la población Portuguesa y evidenció niveles moderados de Espiritualidad. Incluso se ha verificado que las personas que presentaban mejor CDV eran los pacientes más jóvenes, o sea, con menos años de diagnóstico y que además hacían ejercicio físico y presentaban mayores niveles de Espiritualidad. De señalar que la variable Esperanza/Optimismo se ha revelado predictor de la CDV General.

En el tema de la Espiritualidad, solamente las personas practicantes de algún tipo de religión han evidenciado valores superiores de Espiritualidad, por lo cual la práctica religiosa se reveló predictor de la Espiritualidad y de la dimensión Fes.

Los resultados obtenidos reiteran la importancia de contemplar la Espiritualidad en las intervenciones en la magnitud de la salud, en el sentido de minimizar los efectos de la enfermedad así como incrementar la CDV de la persona con EM.

## **Agradecimentos**

A realização deste trabalho apenas foi possível com a presença incondicional de um conjunto de pessoas às quais não podia deixar de agradecer. Agradeço,

Aos meus pais, por todos os valores e pela educação que me transmitiram, bem como pelo amor e apoio incondicional que sempre estiveram dispostos a dar ao longo deste novo percurso acadêmico. A vocês dedico este trabalho e o meu Mestrado.

Ao Ricardo, pela paciência e compreensão, assim como pela motivação que sempre me transmitiu nos momentos mais difíceis da minha vida. O seu apoio ajudou-me a ter forças para nunca desistir e superar com maior facilidade os problemas.

À Professora Doutora Rute Meneses, por toda a orientação, compreensão, acompanhamento e disponibilidade que sempre demonstrou na orientação deste trabalho, assim como pelas palavras sábias e pelos ensinamentos que me transmitiu.

À Professora Doutora Cândida Pinto, pela disponibilidade demonstrada e por todo o apoio prestado durante a concretização do presente estudo.

À Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), por tornarem possível a concretização desta investigação.

A todas as pessoas portadoras de Esclerose Múltipla associadas da ANEM pela colaboração e disponibilidade demonstradas, sem as quais não teria sido possível a realização deste estudo. Desejo a estes que sejam muito felizes.

A todos os meus amigos(as) 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!

# ÍNDICE

<b>Resumo</b>	v
<b>Agradecimentos</b>	viii
<b>Introdução</b>	1
<b>PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	4
<b>Capítulo I - Esclerose Múltipla</b>	5
1.1 Caracterização da Esclerose Múltipla	5
1.2 Diagnóstico e Terapêutica	12
<b>Capítulo II – Qualidade de Vida</b>	19
2.1 Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla	19
2.2 Correlatos Sócio-demográficos e Clínicos da Qualidade de Vida	25
<b>Capítulo III – Espiritualidade</b>	33
3.1 Espiritualidade e Esclerose Múltipla	33
3.2 Correlatos Sócio-demográficos e Clínicos da Espiritualidade	37
3.3 Espiritualidade e Qualidade de Vida em indivíduos com Esclerose Múltipla	41
<b>PARTE II – CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA</b>	44
<b>Capítulo IV – Metodologia</b>	45
4.1 Justificação do Estudo	45
4.2 Objectivos, Hipóteses e Variáveis do Estudo	45
4.3 Método	48

4.3.1 Participantes	48
4.3.2 Material	53
4.3.3.Procedimento	60
<b>Capítulo V – Apresentação e Discussão dos Resultados</b>	<b>63</b>
5.1 Percepção de Qualidade de Vida e Espiritualidade dos participantes	63
5.2 Relação entre Qualidade de Vida e variáveis sócio-demográficas	65
5.3 Relação entre Qualidade de Vida e variáveis clínicas	69
5.4 Relação entre Qualidade de Vida e Espiritualidade	71
5.5 Preditores da Qualidade de Vida	73
5.6 Relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas	74
5.7 Relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas	78
5.8 Preditores da Espiritualidade	78
<b>Conclusão</b>	<b>80</b>
<b>Referências Bibliográficas</b>	<b>83</b>
<b>Anexos</b>	
<b>Anexo A:</b> Tabelas alusivas à relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas	

## Índice de Tabelas

<b>Tabela 1:</b> Critérios de Diagnóstico da Esclerose Múltipla	13
<b>Tabela 2:</b> Critérios de Diagnóstico da Esclerose Múltipla apresentados por McDonald et al. (2001, citado por Maia, 2008)	14
<b>Tabela 3:</b> Caracterização Sócio-demográfica da Amostra( $N=60$ )	49
<b>Tabela 4:</b> Caracterização da Amostra em Termos de Idade e Escolaridade( $N=60$ )	50
<b>Tabela 5:</b> Caracterização Clínica da Amostra( $N=60$ )	51
<b>Tabela 6:</b> Caracterização da Amostra em Termos de Data de Diagnóstico, Idade no Início da Esclerose Múltipla, Data do Último Surto e Início do Apoio Psicológico Actual( $N=60$ )	52
<b>Tabela 7:</b> Percepção da Qualidade de Vida dos Participantes( $N=60$ )	63
<b>Tabela 8:</b> Percepção da Espiritualidade dos Participantes( $N=60$ )	64
<b>Tabela 9:</b> Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função do Sexo( $N=60$ )	66
<b>Tabela 10:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Idade( $N=60$ )	66
<b>Tabela 11:</b> Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função do Estado Civil( $N=60$ )	67
<b>Tabela 12:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Escolaridade( $N=60$ )	68
<b>Tabela 13:</b> Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função da Prática Religiosa( $N=60$ )	68

<b>Tabela 14:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Data do Diagnóstico da Esclerose Múltipla (anos)( <i>N</i> =60)	69
<b>Tabela 15:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Idade no Início da Esclerose Múltipla (anos)( <i>N</i> =60)	70
<b>Tabela 16:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Data do Último Surto (anos)( <i>N</i> =60)	71
<b>Tabela 17:</b> Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função da Prática de Exercício Físico( <i>N</i> =60)	71
<b>Tabela 18:</b> Correlações entre a Qualidade de Vida e a Espiritualidade dos Participantes( <i>N</i> =60)	72
<b>Tabela 19:</b> Preditores da Qualidade de Vida da Amostra( <i>N</i> =60)	73
<b>Tabela 20:</b> Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função do Sexo( <i>N</i> =60)	75
<b>Tabela 21:</b> Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Idade( <i>N</i> =60)	75
<b>Tabela 22:</b> Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função do Estado Civil( <i>N</i> =60)	76
<b>Tabela 23:</b> Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Escolaridade( <i>N</i> =60)	77
<b>Tabela 24:</b> Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função da Prática Religiosa( <i>N</i> =60)	77
<b>Tabela 25:</b> Preditores da Espiritualidade da Amostra( <i>N</i> =60)	78

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla

BIPS – Brochura Informativa para o Profissional de Saúde

DSMDQ-OMS – Departamento de Saúde Mental e Dependência Química: Organização

Mundial de Saúde.

EDSS – Expanded Disability Status Scale

EM – Esclerose Múltipla

LCR – Líquido Cefalo-raquidiano

NMSS – National Multiple Sclerosis Society

QDV – Qualidade de Vida

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAF – Polineuropatia Amiloidótica Familiar

PEV – Potenciais Evocados Visuais

RMN – Ressonância Magnética Nuclear

SNC – Sistema Nervoso Central

SPSS – Statistical Package for Social Science

WHOQOL Group – Grupo de Avaliação da QDV da Divisão de Saúde Mental da

Organização Mundial de Saúde

## Introdução

A motivação pessoal para a presente investigação resulta de algumas preocupações teóricas e práticas acerca da Qualidade de Vida (QDV) e da Espiritualidade das pessoas com Esclerose Múltipla (EM), decorrentes da realização do voluntariado e da actividade profissional desenvolvida na Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM). A integração nesta entidade permitiu o contacto e acompanhamento psicossocial, tanto de portadores de EM como de familiares, experiência que determinou a idealização e concretização deste estudo.

A EM é uma doença do foro neurológico que afecta o Sistema Nervoso Central (SNC), caracterizando-se por ser crónica, incapacitante e progressiva (Pereira, 2007). Afecta maioritariamente adultos jovens (O’Sullivan, 1993), com idades compreendidas entre os 20 e os 40 anos de idade (Pedro, 2007), e estima-se que em Portugal existam cerca de 5.000 casos (Maciel, 2001, citado por Maia, 2008).

Com a progressão da EM, os doentes são afectados por vários problemas físicos, psíquicos e sociais, os quais têm impacto na QDV destas pessoas (Pedro, 2007). Frutos e Mesado (2000, p. 1229) afirmam que a EM “origina habitualmente défices motores, sensitivos, autonómicos e psíquicos, com a conseqüente perturbação da qualidade de vida”.

Dado que o conceito de QDV adquiriu uma crescente importância no mundo contemporâneo, tendo despertado o interesse da comunidade geral e científica, emerge a preocupação em avaliar a QDV de doentes crónicos, sendo a própria pessoa que melhor pode avaliar a sua QDV ou situação de saúde, permitindo assim detectar incapacidades e necessidades pertinentes (Pereira, 2007).

Sendo a EM uma patologia cuja incidência tem vindo a aumentar, considerou-se pertinente avaliar a QDV destas pessoas, uma vez que atinge indivíduos com idade

socialmente activa (20 a 40 anos de idade), originando ajustes físicos, psicológicos e sociais no sentido de adaptação à nova condição (Pereira, 2007; Soares, 2006).

A Espiritualidade tem assumido um papel importante, dado o reconhecimento cada vez mais notório do seu papel na compreensão de atitudes, comportamentos e Crenças dos indivíduos (Bento, 2006), nomeadamente nas pessoas já com condições de saúde comprometidas (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999; Koenig, 2004; Lorenz et al., 2005). Diversos estudos evidenciam o papel determinante da Espiritualidade no bem-estar psicológico, físico e social e, conseqüentemente, na melhoria da QDV (Noguchi et al., 2004), demonstrando assim a necessidade de desenvolver estudos neste âmbito.

O presente estudo pretende abordar estas temáticas e tem como principal objectivo analisar a percepção de QDV e a Espiritualidade de uma amostra de pessoas com EM. Os objectivos secundários que norteiam esta investigação consistem em analisar as relações entre QDV e variáveis sócio-demográficas e clínicas e as relações entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas, investigar a relação entre QDV e Espiritualidade, e também identificar as variáveis predictoras da QDV e da Espiritualidade nessa amostra.

Para a concretização deste estudo administrou-se um protocolo de avaliação composto pelos seguintes instrumentos: Questionário Sócio-demográfico e Clínico (elaborado para o estudo), WHOQOL–Bref (Vaz Serra et al., 2006) e Escala de Avaliação da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). A amostra estudada é constituída por 60 pessoas e teve em conta os seguintes critérios de inclusão: idade superior a 18 anos, diagnóstico de EM, ser associado da ANEM e pertencer aos Distritos do Porto ou Aveiro.

O presente estudo divide-se em duas partes: a Fundamentação Teórica, que abrange os Capítulos I, II e III, e a Contribuição Empírica, que engloba os Capítulos IV e V. No que concerne ao Enquadramento Teórico, o Capítulo I centra-se: na abordagem da EM, nomeadamente na definição desta doença, nas manifestações clínicas e formas de

evolução desta patologia, na sua etiologia e epidemiologia, nos métodos auxiliares de diagnóstico e na terapêutica existente para a EM.

No Capítulo II define-se o conceito de QDV, proporciona-se uma visão da QDV em indivíduos com EM e evidencia-se os correlatos sócio-demográficos e clínicos da QDV.

No Capítulo III define-se o conceito de Espiritualidade, realiza-se uma reflexão sobre a Espiritualidade em portadores de EM, explora-se os correlatos sócio-demográficos e clínicos da Espiritualidade e analisa-se ainda a relação entre Espiritualidade e QDV.

Relativamente à Contribuição Empírica, o Capítulo IV reporta-se à metodologia adoptada, apresentando-se a justificação do estudo e a concretização dos objectivos, hipóteses e variáveis do mesmo. Inclui também o método, que descreve os participantes, os instrumentos de avaliação utilizados (Questionário Sócio-demográfico e Clínico, WHOQOL-Bref e Escala de Avaliação da Espiritualidade) e o procedimento adoptado na recolha de dados.

No Capítulo V, apresentam-se e discutem-se os resultados encontrados a partir das análises estatísticas efectuadas (descritivas, diferenciais, correlacionais e de regressão). Finaliza-se este estudo com uma conclusão geral sobre toda a investigação, na qual se tenta salientar os contributos e limitações deste estudo e apontar algumas sugestões para futuras investigações. Por último, seguem-se as referências bibliográficas e os anexos.

## **PARTE I**

### **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

---

---

## Capítulo I – Esclerose Múltipla

### 1.1 Caracterização da Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica e desmielinizante que afecta o Sistema Nervoso Central (SNC) (O’Sullivan, 1993), referida pela primeira vez em meados do século XIX pelo neurologista francês Jean-Martin Charcot (Pedro, 2007).

Segundo Pereira (2007), a EM é uma doença de carácter crónico e degenerativo, que afecta essencialmente adultos jovens, com idade inferior a 40 anos, ocasionando o aparecimento de sinais e sintomas neurológicos, que conduzem à incapacidade. De acordo com Ridder et al. (2002, 2004, citado por Pedro, 2007), a EM caracteriza-se pela sua imprevisibilidade relativamente ao decurso da doença.

Trata-se portanto de uma doença neurológica auto-imune, progressiva e incapacitante (Maia, 2008) caracterizada pela existência de lesões desmielinizantes, conhecidas como placas, que se disseminam pela substância branca do SNC (O’Sullivan, 1993). Estas perturbam a transmissão dos impulsos nervosos, dificultando ou interrompendo a comunicação entre os axónios e as fibras nervosas (Pedro, 2007).

Tendo em conta que este processo pode ocorrer em qualquer lugar do cérebro ou da espinal-medula, os sintomas da EM variam consideravelmente de paciente para paciente (O’Sullivan, 1993). Do mesmo modo, a exacerbação ou remissão da doença está directamente relacionada com a fase de evolução, o suporte e a adesão terapêutica que o indivíduo está a realizar, constituindo-se como consequências directas a incapacidade e a perda de autonomia (Kremenutzky, Rice, Baskerville, Wingerchuk, & Ebers, 2006).

Os sintomas da EM “variam consideravelmente em carácter, intensidade e duração” (O’Sullivan, 1993, p. 529), consoante a localização das lesões no SNC, o que se traduz em alterações ao nível das funções neurológicas (Limmroth & Sindern, 2006; Pedro, 2007). Alguns sintomas de EM podem ocorrer mais frequentemente do que outros,

podendo a sua manifestação desenvolver-se rapidamente durante um período de minutos/horas, ou ocorrer durante um período de semanas/meses (O'Sullivan, 1993).

De acordo com Cohen e Rudick (2003), estes sintomas podem ser divididos em primários (os que resultam directamente desmielinização e perda axonal), secundários (resultantes do insucesso no tratamento dos sintomas primários) e terciários (pessoais e sociais).

De um modo geral, os sintomas iniciais mais frequentes são as perturbações visuais, as alterações da sensibilidade e as alterações motoras (Limmroth & Sindern, 2006). Não obstante, pode-se referir alguns dos principais sintomas que se manifestam nesta patologia:

- **Fadiga** – sintoma mais comum e incapacitante da EM (Limmroth & Sindern, 2006), que afecta 50 a 93% dos pacientes (Pedro, 2007). Este sintoma pode surgir com a “excessiva actividade física, fraqueza e tensão muscular, depressão subjacente ou temperatura corporal elevada” (O'Sullivan, 1993, p. 530);
- **Espasticidade** – presente em 90% dos doentes, caracteriza-se por um aumento do tónus muscular e também por reflexos de estiramento hiperactivos, a sua intensidade pode variar com a progressão da doença (O'Sullivan, 1993);
- **Perturbações cerebelares** – ocorrem devido a lesões desmielinizantes no cerebelo e tratos cerebelares. Podem manifestar-se por tremores, dismetria (incapacidade para fixar a amplitude de movimentos, sendo os movimentos rápidos efectuados com mais força do que é necessário), disdiadococinesia (incapacidade para realizar com rapidez movimentos alternados), ataxia (movimento incoordenado) e vertigem (O'Sullivan, 1993);
- **Perturbações Visuais** – afectam 80% dos casos e podem incluir perda de visão, defeitos de campo, diplopia (dificuldade de adução de um olho) ou visão

embaciada. Pode ainda ocorrer a diminuição da acuidade visual devido à nevrite óptica e ao nistagmo, isto é, tremor dos globos oculares (O'Sullivan, 1993);

- **Perturbações Urinárias e Intestinais** – afectam entre 54 a 78% dos doentes. Os sintomas mais habituais são a frequência urinária, a urgência, a incontinência urinária e/ou fecal, a retenção ou hesitação urinária, a nictúria e a obstipação intestinal. Paralelamente, as infecções urinárias são também frequentes (O'Sullivan, 1993);
- **Disfunção Sexual** – sintoma relativamente comum, provocando perda de sensibilidade, parestias, perturbações motoras e espasmos no pavimento pélvico (Limmroth & Sinder, 2006);
- **Perturbações Sensitivas** – incluem sensações desagradáveis (parestias), tais como hipostesias (diminuição da sensibilidade) e dormência ou formigamento (Limmroth & Sinder, 2006). A dor ocorre em 10 a 29% dos doentes, podendo ser incapacitante (O'Sullivan, 1993);
- **Disfunção Cognitiva** – presente em cerca de 50% dos doentes, pode interferir com o processamento abstracto e incluir perda de memória, atenção diminuída, processamento lento da informação e dificuldades em resolver problemas (Landete & Casanova, 2001); e
- **Depressão** – presente em 50 % dos casos de EM (Arnett, 2005, citado por Maia, 2008), contribui para uma taxa de suicídio 7,5 vezes superior à da população geral (Sadovnic, Eisen, Ebers, & Paty, 1991). É considerado o transtorno psiquiátrico mais frequente na EM, normalmente relacionado com a resposta ao diagnóstico, a presença de limitações físicas e cognitivas, lesões em sistemas neurológicos específicos e com os tratamentos imunomoduladores (Sánchez-López, Olivares-Pérez, Nieto-Barco, Hernández-Pérez, & Barroso-Ribal, 2004).

A EM apresenta manifestações clínicas distintas, podendo assumir diferentes formas de evolução individuais (Limmroth & Sinden, 2006). Contudo, de acordo com Limmroth e Sinden (2006), é possível a identificação de padrões clínicos temporais, distribuídos em quatro categorias de evolução que reúnem o mais recente consenso internacional:

- **Evolução Recidivante-Remitente (por surtos)** – os sintomas, após registarem um agravamento agudo, podem regredir parcialmente ou por completo até ao nível inicial (Limmroth & Sinden, 2006). A incapacidade funcional é nula ou mínima e as recaídas são imprevisíveis (O’Sullivan, 1993);
- **Evolução Secundária Progressiva Crónica** – verifica-se quando ocorre a progressão da doença independentemente da existência de surtos (Limmroth & Sinden, 2006). Caracteriza-se por exacerbações iniciais mais frequentes e remissões parciais, sendo que a incapacidade global aumenta gradualmente com o tempo (10-20 anos) em cerca de metade destes doentes, apesar da existência de períodos de estabilidade. É considerada a forma de evolução mais frequente (85% dos casos) (Sadiq & Miller, 1977, citado por Soares, 2006);
- **Evolução Primária Progressiva Crónica** – presente em cerca de 10 a 15% dos casos, caracteriza-se por deterioração neurológica gradual desde os primeiros sintomas, com um curso progressivo e sem surtos (Limmroth & Sinden, 2006);  
e
- **Evolução Progressiva com Surtos** – trata-se de uma variante mais rara e mais grave, com predomínio da progressão rápida e constante dos sintomas (Sadiq & Miller, 1977, citado por Maia, 2008), onde se observam surtos distintos (Limmroth & Sinden, 2006).

Para além desta classificação, alguns autores, como Limmroth e Sinden (2006) consideram que a evolução da EM pode ainda ser dividida, com base na sua gravidade, em duas categorias: benigna e maligna. Uma evolução benigna verifica-se quando o doente mantém o funcionamento neurológico completo por um período superior a 15

anos desde o início da doença, sem que se verifique uma incapacidade grave e desde que o doente preserve a capacidade de deambular (Limmroth & Sindern, 2006; Maia, 2008). Por sua vez, a evolução maligna caracteriza-se pela existência de uma incapacidade considerável e rapidamente progressiva nos primeiros anos a seguir aos primeiros surtos (Sá, 2004, citado por Maia, 2008).

A causa da EM ainda não está totalmente elucidada, apontando-se que a interacção entre factores genéticos e ambientais poderá estar na sua origem (Brochura Informativa para o Profissional de Saúde [BIPS], 2001). Diversos estudos científicos apontam para uma ligação genética, essencialmente por três razões: (a) a EM é uma doença que afecta maioritariamente a raça caucasiana, sendo rara em orientais; (b) é mais provável que se venha a desenvolver em gémeos idênticos do que em gémeos não idênticos; e (c) é, no mínimo, 15 vezes mais comum em filhos e irmãos de doentes do que na população geral (BIPS, 2001).

Sendo improvável que a causa da EM resida num único factor, as evidências imunológicas, epidemiológicas e genéticas levam a crer que a exposição a factores ambientais (vírus, bactérias ou toxinas), por indivíduos mais susceptíveis, durante a infância, poderá desencadear uma reacção auto-imune, levando o organismo a atacar o próprio SNC (BIPS, 2001; Maia, 2008).

Sugere-se igualmente que a EM poderá estar relacionada com a localização geográfica do indivíduo, já que é mais frequente em zonas de clima temperado (Limmroth & Sindern, 2006).

Em suma, estas variáveis permitem concluir que: (a) existem factores específicos de uma região geográfica que contribuem para o desenvolvimento da EM; (b) a infância é a fase tida como crítica, já que a exposição a factores ambientais desempenha um papel importante; e (c) o risco de apresentar a doença é determinado vários anos antes do aparecimento dos primeiros sintomas (Limmroth & Sindern, 2006).

Em termos epidemiológicos, a EM é uma doença que afecta maioritariamente adultos jovens (O’Sullivan, 1993), sendo a patologia crónica neurodegenerativa que provoca mais situações de incapacidade não traumática em jovens nos países desenvolvidos (Pedro, 2007).

O seu diagnóstico é geralmente definido entre os 20 e os 40 anos de idade, o que não invalida a existência de registos de casos que se manifestaram antes ou depois desta faixa etária (Maia, 2008; Pedro, 2007).

De acordo com Sadovnick, Eisen, Ebers e Paty (1993, citado por Soares, 2002), o sexo feminino apresenta uma probabilidade 2 a 3 vezes superior de contrair esta doença do que o sexo masculino. Segundo Uría (2002), não existe uma explicação convincente para o facto de existir uma frequência maior de mulheres com EM, tal como sucede noutras doenças auto-imunes. Pensa-se que poderá dever-se à interacção entre factores hormonais e imunidade, ou que tenha qualquer tipo de relação com o predomínio de “certos alelos HLA na população feminina, como o DR2” (Uría, 2002, p. 981).

Trata-se igualmente de uma doença com maior incidência em indivíduos de raça branca, provenientes do norte da Europa e dos Estados Unidos da América, do sul do Canadá, Austrália e Nova Zelândia (Frankel, 2004, citado por Maia, 2008). De facto, o padrão de distribuição geográfica da EM é verdadeiramente surpreendente, já que a sua prevalência aumenta à medida que se avança para norte afastando-se do Equador (Limmroth & Sindern, 2006).

Nos anos 80 (séc. XX), o epidemiologista John Kurtzke compilou vários estudos epidemiológicos e propôs a distribuição geográfica mundial da EM em três zonas, constituindo assim a “Hipótese do Gradiente da Latitude” (Maia, 2008): (a) **Baixa Prevalência** – região tropical, com prevalência inferior a 5/100.000 habitantes; (b) **Média Prevalência** – regiões temperadas até ao paralelo 40°, com prevalência entre os 5 e os 30/100.000 habitantes; e (c) **Alta Prevalência** – zona localizada entre os paralelos 40 e 60°, com uma prevalência superior a 30/100.000 habitantes.

Segundo a *Multiple Sclerosis Geographic Distribution* (2005, citado por Pedro, 2007), e através de dados recolhidos nos serviços de saúde de vários países, a EM afecta cerca de 1 indivíduo por cada 1.000, existindo cerca de 2,5 milhões de pessoas com a doença em todo o mundo. A título de exemplo, França contabiliza cerca de 60.000 doentes, o Reino Unido 85.000, o Canadá 50.000 e os EUA 350.000 (*Multiple Sclerosis Geographic Distribution*, 2005, citado por Pedro, 2007).

Estima-se que, na Europa, a EM atinja 1 em cada 500 adultos jovens e que, em Portugal, existam cerca de 5.000 casos, o que o coloca nas áreas de alta prevalência (Maciel, 2001, citado por Maia, 2008). Espanha, Itália e sul de França apresentam números semelhantes (Maciel, 2001, citado por Maia, 2008).

Um outro factor epidemiológico da EM está relacionado com os movimentos migratórios dos indivíduos (Uría, 2002). De um modo geral, a população emigrante tende a adoptar a frequência da patologia do país de destino, muito embora mantenha algumas diferenças em função da sua origem étnica (Uría, 2002). Contudo, essa mudança de frequência não produz efeitos até à geração dos filhos dos emigrantes, nascidos no país de destino (Uría, 2002). Pode-se concluir que os estudos sobre populações emigrantes apoiam claramente a susceptibilidade genética da EM, com influências derivadas de factores ambientais que possivelmente actuarão antes da adolescência (Uría, 2002).

Todos estes dados convergem em variadas implicações socioeconómicas para as sociedades actuais, designadamente no que diz respeito ao custo dos cuidados de saúde. A título de exemplo, um estudo realizado nos EUA, por Grimaund e Auray (2004), refere que são gastos 10 mil milhões de dólares anuais com a prestação destes serviços, ao que se pode ainda somar os custos com internamentos, medicação, consultas, tratamentos de fisioterapia e enfermagem; acrescentam-se os custos com cadeiras de rodas, automóveis adaptados, alterações na habitação, bem como os decorrentes da ausência ou incapacidade para exercer uma actividade profissional.

## 1.2 Diagnóstico e Terapêutica

O diagnóstico da EM assume cada vez mais uma importância crescente, devido ao avanço de novas terapêuticas imunomoduladoras, que possibilitam uma intervenção imediata após a confirmação exacta da doença, podendo assim influenciar a evolução natural da EM (Limmroth & Sindern, 2006).

O diagnóstico é efectuado tendo por base critérios clínicos e fundamenta-se na detecção de sintomas e outros sinais de disfunção neurológica que ocorrem disseminados no tempo, em diferentes locais do SNC, e que não podem ser atribuídos a outras causas (Limmroth & Sindern, 2006; O'Sullivan, 1993). Estes critérios são indissociáveis dos resultados do exame neurológico e de exames complementares, nomeadamente:

- **Ressonância Magnética Nuclear, encefálica e/ou medular.** Trata-se de “uma técnica em que a região do corpo a examinar é submetida a um forte campo magnético que altera as propriedades físicas de moléculas dos tecidos orgânicos” (Limmroth & Sindern, 2006, p. 30). Segundo os mesmos autores, é o método mais fácil e rápido de diagnóstico, sendo actualmente o mais utilizado ao permitir a visualização das lesões e a sua evolução temporal, através de imagens obtidas semanal ou mensalmente;
- **Punção Lombar.** Esta permite a análise do líquido cefalo-raquidiano (LCR) e a identificação da presença de proteínas básicas da mielina e bandas oligoclonais (O'Sullivan, 1993). Este método permite comprovar o carácter inflamatório da doença, através da análise do tipo e número de células presentes. É igualmente fundamental para confirmar o diagnóstico clínico ou para efectuar um diagnóstico diferencial (Limmroth & Sindern, 2006); e
- **Potenciais Evocados Visuais (PEV), auditivos e somatossensitivos.** Este é o exame neurofisiológico mais importante, ao permitir visualizar as respostas do doente aos estímulos no electroencefalograma. Os potenciais evocados são

particularmente úteis para o controlo da doença e para a detecção de lesões clinicamente silenciosas (Limmroth & Sindern, 2006).

Face à dificuldade de diagnóstico da EM, pelas múltiplas lesões que apresenta em diversas partes do SNC, surgiu a necessidade de encontrar critérios que facilitem o diagnóstico da doença com graus de credibilidade crescente. Segundo Soares (2006) e Maia (2008, p. 40), os critérios de diagnóstico mais utilizados até à presente data, a nível clínico e da investigação, são os de “Schumacher (1965, citado por Frankel, 1994) e Poser (1983, citado por Peyser & Poser, 1986)”, desenvolvidos principalmente para estudos epidemiológicos e terapêuticos, com igual relevância no diagnóstico clínico de rotina.

Tabela 1 – *Crítérios de Diagnóstico da Esclerose Múltipla*

---

**Crítérios de Schumacher**

- Idade apropriada (10 a 50 anos)
- Doença primária da substância branca
- Lesões disseminadas no tempo e no espaço
- Anomalias no exame objectivo
- Quadro clínico: pelo menos 2 surtos que se prolongam por mais de 24 horas com um mês de intervalo ou uma progressão lenta ou em degraus de 6 meses
- Não existir uma melhor explicação
- Diagnóstico efectuado por um clínico experiente (de preferência neurologista)

**Crítérios de Poser**

- Idade apropriada (10 a 59 anos)
- Surtos definidos por sintomas durante 24 horas, ou sintomas breves recorrentes em dias a semanas
- Evidência clínica que envolve anomalias documentadas no exame neurológico
- Evidência paraclínica de anomalias imagiológicas, potenciais evocados ou testes urodinâmicos
- Suporte laboratorial de bandas oligoclonais no LCR ou produção intratecal de IgG
- Exclusão de outros diagnósticos por um neurologista experimentado

(Soares, 2006, p. 28)

---

Como será facilmente verificável, a principal diferença entre estes dois autores refere-se à introdução por Poser de critérios paraclínicos, especialmente pela ressonância magnética, que constitui um parâmetro mais sensível de avaliação da actividade da doença do que o próprio quadro clínico quando analisado isoladamente (Limmroth & Sindern, 2006; Soares, 2002).

Recentemente, estes critérios foram reavaliados por um grupo de peritos internacionais, dando origem a um outro conjunto de orientações que integram dados clínicos com as evidências da ressonância magnética e da imunoeletoforese da punção lombar (Sá, 2006, citado por Maia, 2008).

Os Critérios de McDonald para diagnóstico da EM foram publicados em 2001 e definem um surto como “uma perturbação neurológica que deverá apresentar uma correlação com uma lesão inflamatória e/ou desmielinizante” (Limmroth & Sintern, 2006, p. 40). De realçar que os sintomas neurológicos deverão persistir pelo menos 24 horas (Limmroth & Sintern, 2006).

Tabela 2 – *Critérios de Diagnóstico da Esclerose Múltipla apresentados por McDonald et al. (2001, citado por Maia, 2008)*

<b>Clínica (surto)</b>	<b>Sinais de localização</b>	<b>Requisitos adicionais para o diagnóstico</b>
2 ou mais	2 ou mais	Nenhum: o diagnóstico é definitivo, devendo ser confirmado pela Ressonância Magnética Nuclear (RMN).
2 ou mais	1	Disseminação espacial demonstrada por RMN ou LCR com bandas oligoclonais e 2 ou mais lesões na RMN de crânio ou novo surto noutra localização.
1	2 ou mais	Disseminação no tempo por RMN ou um segundo surto.
1 (monossintomático)	1	Disseminação no espaço demonstrada por RMN de crânio ou LCR com bandas oligoclonais e 2 ou mais lesões na RMN consistentes com EM e disseminação no tempo demonstrada por RMN ou novo surto.
Progressão desde o início	1	LCR com bandas oligoclonais e disseminação no espaço demonstrada por RMN de crânio e medula (9 lesões) ou potenciais evocados visuais alterados e 4 a 8 lesões na RMN de medula e crânio ou PEVs <sup>1</sup> alterados com menos de 4 lesões na RMN e disseminação temporal por RMN ou progressão por um período de, pelos menos, um ano.

(Maia, 2008, p. 36, adaptado de Sá, 2006)

<sup>1</sup> De acordo com Limmroth e Sintern (2006), a sigla PEV designa-se por potenciais evocados visuais.

Uma das principais alterações introduzidas por estes critérios reside no facto de ser possível a sua aplicação logo após o primeiro surto, mesmo que isolado, não sendo por isso necessário aguardar por um segundo ou terceiro surto para ser realizado o diagnóstico (Limmroth & Sindern, 2006). Desta forma, a doença é detectada mais precocemente e a intervenção terapêutica iniciada mais cedo (Limmroth & Sindern, 2006).

O avanço da tecnologia, aplicada à Medicina, tornou possível a detecção precoce da EM, proporcionando assim a implementação de práticas médicas que possam retardar a progressão da doença (Galloway, 2005; National Multiple Sclerosis Society [NMSS], 2006, citado por Pedro, 2007).

Muitos sintomas neurológicos observados na EM podem igualmente ser indicadores de outras patologias que afectam o SNC, tais como outras doenças auto-imunes, doenças infecciosas, doenças vasculares, doenças psiquiátricas, lesões cranianas e vértebro-medulares, síndromes genéticas e neoplasias (Limmroth & Sindern, 2006; Maia, 2008).

Assim, na ausência de exames específicos que confirmem efectivamente o diagnóstico de EM, só é possível obter um resultado seguro tendo em consideração os critérios atrás descritos – alterações na RMN associadas a achados adicionais obtidos no líquido cefalo-raquidiano ou através de exames neurofisiológicos (Limmroth & Sindern, 2006).

Apesar de vários estudos facilitarem um conhecimento mais aprofundado da patologia e o desenvolvimento de procedimentos para o seu controlo, ainda não se conseguiu alcançar a desejada cura (Pedro, 2007).

Neste sentido, torna-se fundamental a indicação terapêutica adequada ao grau de evolução da doença (Izquierdo & Ruiz-Peña, 2003). A este nível, o principal instrumento é a escala de EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) de Kurtzke, que, segundo Moreira et al. (2002, p. 381), é a “escala mais utilizada em todo o mundo e funciona como uma linguagem universal entre os investigadores da doença”. Segundo Pedro (2007, p. 38), esta escala permite medir o impacto da progressão da EM, “do

ponto de vista de parâmetros neurológicos”, e também avaliar a sua evolução na pessoa. A EDSS é insubstituível, apesar de nos últimos anos terem surgido novos instrumentos de medida que a complementam (Izquierdo & Ruiz-Peña, 2003).

De acordo com Ebers (2003, citado por Pedro, 2007, p. 38), os resultados obtidos num estudo longitudinal realizado com cerca de 1.000 doentes de EM, em Ontário, demonstram a existência de uma “relação significativa entre o número de surtos nos dois primeiros anos e o aparecimento de grandes limitações funcionais num relativo curto espaço de tempo, nomeadamente a necessidade de utilizar um auxiliar de marcha ou mesmo cadeira de rodas”.

Logo, com os avanços da Medicina e a descoberta de novos medicamentos, a percentagem de indivíduos com EM a adquirir limitações funcionais graves é bastante menor, já que a medicação regular diminui o número de surtos nos respectivos doentes (Ebers, 2003, citado por Pedro, 2007).

Sendo assim, o tratamento da EM enquanto doença orgânica crónica revela-se fundamental e apresenta três componentes essenciais (Limmroth & Sindern, 2006; Maia, 2008; Pedro, 2007):

- **Terapêutica dos Surtos** – sabendo que os surtos são sintomas/sinais neurológicos novos ou agravados, com duração superior a 24 horas e que provocam um grande desconforto ao doente, torna-se necessária a aplicação imediata de uma terapia hormonal com corticosteróides ou adrenocorticóides. Este tratamento encurta a duração do surto e reduz a sua gravidade, sem, no entanto, afectar as sequelas que daí possam resultar, uma vez que não altera a história natural da doença;
- **Tratamento Modificador da História Natural da Doença** – este tipo de terapia tem como principais objectivos reduzir o número e a gravidade dos surtos e o grau de incapacidade a médio/longo prazo, alterando a evolução natural da EM. Para a sua aplicação é fundamental ter em conta a actividade

clínica da doença, os resultados da RMN e a tolerância do doente aos agentes disponíveis. Este tratamento divide-se em dois tipos: imunomoduladores (medicamentos de primeira linha, sendo os Interferões os mais utilizados) e imunossupressores (fármacos de segunda linha, utilizados quando os Interferões deixam de ser eficazes); e

- **Tratamento Sintomático** – embora o tratamento modificador da doença possa ajudar na diminuição da sua progressão, não é eficaz no alívio da sintomatologia derivada de lesões já existentes. Neste caso, as terapias que melhoram e aliviam os sintomas dos doentes com EM são fulcrais, pelo menos enquanto não existirem meios reparadores das lesões. Entre os sintomas mais comuns, alvo deste tipo de tratamento, destacam-se a espasticidade, a ataxia, os tremores, a fadiga, a disfunção sexual, a depressão e as vertigens.

Quanto ao momento óptimo para instituição da terapêutica na EM, ainda não existe consenso (Limmroth & Sinden, 2006). Porém, os resultados da RMN são favoráveis à intervenção medicamentosa o mais precocemente possível, visto que “mesmo nos doentes nos estadios mais precoces, que se encontram assintomáticos, tem sido documentada desmielinização, perda de axónios e atrofia do SNC” (Limmroth & Sinden, 2006, p. 58). Além disso, as estratégias terapêuticas disponíveis de momento são preferencialmente indicadas para processos inflamatórios de ocorrência precoce, já que o seu êxito é inversamente proporcional ao grau de evolução da doença (Limmroth & Sinden, 2006).

Segundo Galoway e Virley (2005, citado por Pedro, 2007), é consensual que a terapia deverá ser iniciada logo após o diagnóstico da doença, devendo ser contínua e indefinidamente aplicada, excepto se existirem contra-indicações que deverão ser ponderadas pelo neurologista.

De acordo com Ebers (2003, citado por Pedro, 2007), embora todas estas terapias contribuam para impedir a progressão da doença, centenas de milhar de doentes em todo o mundo continuam com lesões neurológicas residuais, com as consequentes

deficiências associadas e necessidade de reabilitação. Em termos gerais, este autor refere que cerca de 50% dos doentes necessita de utilizar uma ajuda técnica auxiliar da marcha 15 anos após o início da doença, 80% reforma-se prematuramente, 25% necessita de assistência pessoal diária para permanecer no domicílio, 26% não tem condições de acessibilidade com cadeira de rodas aos locais que precisa de frequentar e 44% apresenta meios de transporte desajustados (Ebers, 2003, citado por Pedro, 2007).

Perante este facto, a reabilitação assume um carácter particularmente útil, ao prevenir complicações dolorosas e incapacitantes, manter a mobilidade e postura adequada do doente e maximizar a independência, auto-determinação e QDV (Soares, 2002). De acordo com a *National Multiple Sclerosis Society* (2006, citado por Pedro, 2007), a prática de exercício físico é recomendada mesmo quando não são evidentes alterações funcionais, já que favorece a aptidão física, prevenindo alterações funcionais futuras.

Um programa de reabilitação multidisciplinar (fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, enfermagem, medicina e serviço social) pode ainda ajudar o doente a “lidar com as mudanças, alterar ambientes para reduzir limitações”, bem como “orientar as pessoas para a aquisição de estratégias física e emocionalmente vantajosas”, melhorando os relacionamentos das pessoas graças à “troca de experiências entre indivíduos” com EM (Pedro, 2007, p.41).

## Capítulo II – Qualidade de Vida

### 2.1 Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla

O conceito de QDV alcançou uma crescente importância no mundo contemporâneo e em diversas vertentes, tendo despertando o interesse da comunidade científica e da comunidade em geral (Pereira, 2007). Segundo Panzini, Rocha, Bandeira e Fleck (2007), não existe consenso na literatura relativamente ao conceito de QDV. Na opinião de Fallowfield (1990, citado por Pedro, 2007), este conceito assume diferentes significados em diferentes épocas e contextos.

O Grupo de Avaliação da QDV da Divisão de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL Group) define QDV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, citado por Panzini et al., 2007, p. 107). Consiste num conceito alargado que é influenciado pela saúde física, nível de independência, estado psicológico, Crenças pessoais, relações sociais e características do meio (WHOQOL Group, 1995, citado por Vaz Serra et al., 2006).

Shawaryn, Schiaffino, LaRocca e Johnston (2002, citado por Pedro, 2007) consideram que a QDV consiste num construto que avalia os problemas relativos à doença que afectam o doente, segundo uma perspectiva multidimensional (física, psíquica e social), sendo fundamental a avaliação do doente (papel activo).

Segundo Grégoire (1995, citado por Pedro, 2007), a QDV é consequência de uma avaliação global por parte da pessoa sobre a sua própria vida. Portanto, a QDV corresponde à avaliação e percepção do doente acerca do impacto que tanto a doença como as suas consequências tiveram na sua vida (Martín, 1998, citado por Martín, 2001). Leidy, Revicki e Genesté (1999, citado por Pedro, 2007, p. 111) consideram a QDV como a “percepção subjectiva de satisfação ou felicidade com a sua vida em todos os domínios” que a pessoa considera relevantes.

Na apreciação de Soares (2006, p. 49), a QDV “será entendida como um juízo subjectivo do grau de satisfação e bem-estar pessoal, associado a indicadores objectivos biológicos, psicológicos e comportamentais, mas que traduzam a percepção dos próprios doentes”. Ou seja, a QDV consiste no estado de saúde percebido pelas próprias pessoas relativo às dimensões biológica, psicológica e social (Soares, 2006).

A QDV é um conceito amplo e complexo, que abrange diferentes domínios (Martins, 2006; Power et al., 1999, citado por Meneses, 2005). Porém, parece existir conformidade relativamente ao facto de ser necessário incluir os domínios físico, psicológico e social para que a definição de QDV seja correcta e eficaz (Power et al., 1999, citado por Meneses, 2005; Martins, 2006). Todavia, a partir do momento em que o ser humano passa a ser visto como um ser biopsicossocial, a avaliação da QDV não deverá ser percebida apenas pelo domínio da saúde, mas também por outros domínios relevantes, tais como: o trabalho, a família, a situação económica, etc (Power et al., 1999, citado por Meneses, 2005; Martins, 2006).

Na apreciação de Pereira (2007), a QDV é um conceito bastante ambíguo e abrangente, de difícil definição, pois interliga diversas abordagens e problemáticas. Resumindo, o conceito de QDV é multidimensional e de difícil definição, contudo, existem conceitos que são transversais às diversas definições, tais como: bem-estar, felicidade, satisfação e expectativas relativas ao futuro (Pedro, 2007).

Seja como for, a QDV é vista como um dos temas da moda da Medicina actual (Martín, 2001). Antes de abordar a QDV no domínio da EM, considera-se pertinente abordar os conceitos de saúde e de doença e a forma como estes influenciam a vida das pessoas.

Panzini et al. (2007) indicam que na década de 1970 ocorreu a introdução do conceito de QDV como outcome em saúde, época marcada pelo progresso da Medicina. A partir dos anos 70, surgiram as primeiras publicações que relacionavam a saúde com a QDV, começando-se a valorizar o doente e a sua importância para o planeamento do tratamento a prescrever (Pedro, 2007).

A QDV é um conceito recente no âmbito da saúde, mas é crescente o interesse pelo mesmo na investigação no âmbito da saúde (Pedro, 2007), sendo interpretado pelos técnicos de saúde como um objectivo primordial (Soares, 2006). A QDV começou a destacar-se tanto no domínio da saúde como na doença, sendo cada vez mais considerada importante na avaliação na saúde e na doença (Pedro, 2007).

Há já alguns anos, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1958, citado por Soares, 2006, p. 45) definiu saúde como um estado de “completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade”. Definição que colocou em causa o modelo biomédico que dominava no campo da saúde, despoletando assim a necessidade de “correlacionar os aspectos físicos da saúde/doença, com os factores psicológicos e sociais” (Soares, 2006, p. 45). Posteriormente, a OMS (1985, citado por Soares, 2006, p. 45), aquando da elaboração dos objectivos para as estratégias de “saúde para todos no ano 2000”, evidencia, como meta principal, alcançar um nível de saúde superior para todas as pessoas de todos os países, de modo a que possam trabalhar produtivamente e participem activamente na comunidade.

A partir desta visão holística da saúde, na qual a pessoa é percebida no seu todo, os técnicos de saúde foram encorajados a encontrar outras formas de actuarem no sentido de melhorar a sua intervenção (Soares, 2006). Devido às novas problemáticas de saúde, que derivaram desta visão sistemática e holística de equacionar a saúde e a doença, emergiu um novo paradigma, representado pela QDV (Soares, 2006). Surgiu, assim, o lema da OMS (1985, citado por Soares, 2006, p. 45) “dar mais anos à vida e mais vida aos anos”. Daí que a QDV se vá impondo como variável fundamental na avaliação dos índices de saúde da população.

O conceito de saúde tem evoluído, dando lugar a um conceito dinâmico de saúde, sendo a saúde actualmente percebida como algo que possibilita às pessoas a manutenção do seu funcionamento, proporcionando o bem-estar (Soares, 2006).

Segundo Cramer (1994, citado por Pedro, 2007), a QDV é consequência do bem-estar físico, psíquico e social e não só a ausência de uma doença. A doença remete a uma

“alteração ao estado de saúde” (Soares, 2006, p. 46). Dado que a doença crónica representa aproximadamente 80% das doenças, é vista como o foco de atenção nos cuidados de saúde (Ribeiro, 1994, citado por Soares, 2006). A doença crónica é uma doença que não tem cura (Soares, 2006). Canhão e Santos (1996) consideram que a doença crónica origina mudanças ao nível físico (aparência física e funcionamento corporal), psicológico (reações emocionais relativas à incerteza quanto ao futuro) e social (mudança nos papéis sociais e nas relações com familiares e amigos), implicando alterações permanentes no modo de vida da pessoa.

Como indicam Rotstein, Barak, Noy e Achiron (2000, citado por Pedro, 2007), dado o impacto da EM no dia-a-dia do doente, é crucial avaliar os factores que contribuem e influenciam a sua QDV. Actualmente, a QDV relacionada com a saúde é percebida como “o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciadas por Doença, dano, tratamento ou políticas de Saúde” (Patrick & Erickson, 1993, citado por Schwartzmann, 2003, p. 583).

Estudar a QDV na doença possibilita monitorizar o tratamento e o curso da doença, identificar e avaliar problemas, comparar grupos de doentes, avaliar práticas clínicas, bem como ponderar os resultados dos ensaios clínicos (Martín, 2001). Segundo Mendilívar, Díaz, Torrico, Mascarell e Izquierdo (2005), o estudo da QDV na pessoa com EM possibilita avaliar o efeito do tratamento sobre a QDV e o impacto global da doença nestes pacientes, uma vez que a doença revela-se como uma experiência universal que afecta o doente, a família, o cuidador e o profissional de saúde, apresentando assim um desafio, a nível físico, emocional, social e espiritual (Meyerstein, 2005).

Como explana Soares (2006), cada pessoa reage à doença de forma individualizada, dependendo de um conjunto de factores, tais como: experiência de vida, expectativas concernentes ao percurso de vida, modo de estar face à saúde/doença, compreensão da doença, suporte social e capacidade de reacção e gestão de mecanismos de *coping*.

A revisão da literatura seguidamente apresentada visa abordar o impacto da EM na QDV dos seus portadores. O termo QDV tem recebido atenção crescente nos estudos com doentes de EM (Furtado & Tavares, 2005). Mas, como refere Soares (2006), a EM é uma patologia pouco estudada no âmbito da QDV em Portugal. Segundo León et al. (2003, citado por Pedro, 2007), é recente o interesse pelo estudo da QDV na EM, sendo que o 1º estudo foi publicado em 1992. Este estudo foi realizado com 68 doentes de EM, 75 doentes com artrite reumatóide e 164 pessoas com doenças inflamatórias. Os resultados obtidos comprovaram a importância da QDV na adaptação à doença crónica.

Desde o momento do diagnóstico, a QDV fica afectada, por isso, é imprescindível que o doente de EM aprenda a viver, sendo que o modo como alcança este fim determina a sua QDV (Hernández, 2000). O doente de EM deve aceitar as condições terapêuticas dos tratamentos actuais, percebendo-as mais como medidas preventivas do que curativas (Hernández, 2000).

A investigação desenvolvida por Pedro (2007), com 280 pessoas com diagnóstico de EM, demonstrou que os portadores desta patologia apresentam uma QDV inferior à população saudável. Como ilustra Soares (2006), a saúde e a vitalidade destes doentes estão bastante diminuídas. No estudo de Pereira (2007), o domínio mais afectado foi a QDV Geral (que traduz a percepção da QDV e da saúde dos participantes) e seguidamente o domínio 1 (físico).

Frutos e Mesado (2000, p. 1229) afirmam que a EM “origina habitualmente défices motores, sensitivos, autonómicos e psíquicos, com a conseqüente perturbação da qualidade de vida”.

Como explana Hernández (2000), diversos aspectos da QDV podem ser influenciados pela EM, os quais podem ser categorizados em três níveis: (a) **factores físicos**, tais como, fadiga, alterações motoras (resultantes da mobilidade por paresia ou coordenação), alterações sensitivas e dor; perturbações visuais, alterações sexuais e urinárias; (b) **factores psicológicos**, entre os quais se destaca a alteração ou perda das funções cognitivas, a atitude psicológica face à EM, a depressão e a ansiedade; e (c)

**factores sociais**, como, por exemplo, perda de hábitos, perda ou modificações das amizades e do trabalho, número de filhos e alteração das relações familiares e sociais. O modo como estes factores influenciarão a QDV irá depender das condições individuais e sociais (Hernández, 2000).

Sprangers, Regt e Andries (2000, citado por Pedro, 2007) efectuaram um estudo, no qual compararam a QDV de pessoas com diversas doenças crónicas, e constataram que os doentes de EM valorizavam mais as dimensões de saúde em geral, de função física, de vitalidade, do papel social e das relações sociais comparativamente às outras dimensões da QDV.

Na perspectiva de Soares (2006), os doentes de EM são confrontados com um conjunto de situações que implicam a modificação do seu percurso de vida, despoletando mudanças nos seus padrões habituais, que conduzem a adaptações no seu estilo de vida de modo a solucionar os condicionalismos que possam surgir.

Assim, a EM implica uma reavaliação constante na sua evolução e intervém com o dia-a-dia da pessoa, com o seu estilo de vida e com os projectos futuros, sendo percebida como indutora de sofrimento, despoletando emoções reactivas que podem ser factores de *stress* importantes (Soares, 2006). E este sofrimento pode influenciar a QDV do doente (Soares, 2006).

De realçar que a EM poderá influenciar a QDV do doente com esta patologia, mas também, indirectamente, a QDV dos seus familiares e cuidadores mais próximos (Aronson, 1997, citado por Hernández, 2000).

Analisando diversas investigações que estudam a QDV de pessoas com EM, verifica-se que a maioria dos indivíduos que participaram nestes estudos apresentam uma percepção negativa da sua QDV (Campbell, Sharp, & Somerset, 2002).

Poderá verificar-se uma melhoria da QDV dos doentes de EM caso estejam reunidas as seguintes condições: o acesso à consulta especializada, a potencialização dos recursos

funcionais existentes, a adaptação ao transtorno, o apoio psicoafectivo e a neutralização dos transtornos emocionais (Martín, 2001).

## 2.2 Correlatos Sócio-demográficos e Clínicos da Qualidade de Vida

Na perspectiva de diversos autores (Arnold, Ranchor, Sanderman, Kempen, & Ormel, 2004; Katschnig et al., 1997, Schipper et al., 1996, citados por Parker, Baile, Moor, & Cohen, 2003), as variáveis sócio-demográficas e clínicas contribuem de certa forma para o modo como a pessoa percebe a sua saúde ou confronta a doença, sendo a importância destas variáveis indiscutível na explicação dos índices de QDV global.

Apesar do progresso na investigação sobre QDV, no âmbito da saúde, são essenciais mais estudos que investiguem as relações entre QDV e variáveis sócio-demográficas e clínicas, dado que não se encontrou literatura alusiva à relação entre QDV e algumas destas variáveis. De seguida, proceder-se-á à análise da relação entre QDV e variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão/última profissão, situação profissional, mudança de emprego devido à EM e religião) e clínicas (data de diagnóstico da EM, idade no início da doença, data do último surto, medicação, cumprimento da prescrição médica, recurso a terapias alternativas, dependência física, prática de exercício físico, recurso a exercícios de relaxamento e apoio psicológico actual) seleccionadas para o presente estudo, de acordo com a literatura consultada.

No que concerne à variável **sexo**, diversos autores revelam que o sexo feminino evidencia níveis mais baixos de QDV comparativamente ao sexo masculino (Bento, 2006; Killian, Matschinger, & Angermeyer, 2001; Meneses, 2005; Linzer et al., 1996, citado por Mrus, Williams, Tsevat, Cohn, & Wu, 2005; Kessler & McRae, 1981, Kroenke & Spitzer, 1998, Piccinelli & Simon, 1997, Unruh, 1968, citados por Pasculli et al., 2004; Pedro, 2007; Prause et al., 2005; Silva, 2003; Soares, 2006; Vásquez et al., 2005). Contudo, alguns autores não encontraram diferenças de sexo na QDV (Lo Coco et al., 2005; Min et al., 2002; Perkins, Stump, Monahan, & McHorney, 2006).

Na investigação levada a cabo por Pedro (2007), com 280 pessoas diagnosticadas com EM, a autora obteve diferenças estatisticamente significativas nas dimensões da QDV em função do sexo, verificando que os homens apresentavam uma percepção de QDV mais elevada comparativamente às mulheres, resultados também evidenciados no estudo levado a cabo por Soares (2006), junto de 54 portadores de EM. Porém, no estudo de Miller e Dishon (2006), com doentes de EM, não se verificou que o sexo feminino apresentava valores inferiores de QDV comparativamente ao sexo masculino.

O facto das mulheres manifestarem menores valores de QDV pode dever-se a diversos motivos, tais como uma maior probabilidade de manifestarem desordens psiquiátricas (Linzer et al., 1996, citado por Mrus et al., 2005; Kessler & McRae, 1981, Kroenke & Spitzer, 1998, Piccinelli & Simon, 1997, Unruh, 1968, citados por Pasculli et al., 2004;) ou um impacto negativo da doença sobre a capacidade da mulher desempenhar as actividades tradicionais, podendo assim afectar a auto-estima e, consequentemente, a QDV (McDonnel, Gielen, Wu, O'Campo, & Faden, 2000, Riedinger et al., 2001, citados por Mrus et al., 2005).

Relativamente à variável **idade**, diferentes autores comprovam que quanto mais avançada a idade menor a QDV, ou seja, o decréscimo da QDV acompanha o envelhecimento do indivíduo (Ferreira & Santana, 2003; Meneses, 2005; Min et al., 2002; Pais-Ribeiro, 2005; Pedro, 2007).

Os resultados obtidos na investigação de Pedro (2007), realizada com 280 doentes de EM, e nos estudos de Pais-Ribeiro (2005), vão de encontro às ilações acima supra citadas, ou seja, existem correlações entre a idade e as dimensões da QDV estudadas, verificando-se que quanto mais avançada for a idade da pessoa, menor é a sua QDV, sendo as pessoas mais jovens as que revelam uma melhor QDV. No estudo de Soares (2006), a autora encontrou somente uma relação estatisticamente significativa entre a idade e a dimensão física da QDV, verificando que a QDV nesta dimensão era superior nas pessoas mais novas, resultado compreensível, segundo a autora, dado que com o envelhecimento estes doentes começam a apresentar limitações na execução de actividades físicas.

Segundo León, Morales e Navarro (2002), a QDV diminui com a progressão da doença (aumenta com a idade) que prejudica os aspectos físicos e psíquicos e aumenta as dificuldades das relações sociais. No estudo desenvolvido por Soares (2006), a autora também verificou que, com o aumento do tempo de doença, diminui o apoio social percebido pelos doentes de EM. Esta situação poderá dever-se ao desgaste que a doença também provoca nos familiares e pessoas próximas do doente, as quais eventualmente são fonte de suporte emocional (Moos & Shaffer, 1984, citado por Soares, 2006).

No que diz respeito ao **estado civil**, as pessoas solteiras, ou seja, não casadas, manifestam índices mais elevados de QDV (Bento, 2006; Ferreira & Santana, 2003; Meneses, 2005; Pedro, 2007; Silva, 2003). Na investigação de Pedro (2007), os portadores de EM solteiros apresentaram uma melhor QDV, nomeadamente nas componentes física e social. Nas dimensões relativas à sexualidade, foram as pessoas com EM casadas que demonstraram melhor QDV. Numa amostra Portuguesa de doentes com epilepsia, as pessoas solteiras, separadas/divorciadas e viúvas demonstravam uma melhor função física e controlo de crises do que os casados/a cohabitar (Meneses, 2005). Analogamente, no estudo de Ferreira e Santana (2003), com 2459 pessoas, os indivíduos solteiros apresentavam valores médios mais elevados nas dimensões físicas e mentais e, conseqüentemente, na QDV global.

Por outro lado, Cotton et al. (1999) não encontram essa associação entre a QDV e o estado civil. Na apreciação de alguns estudos, a convivência com um parceiro está associada a efeitos positivos na QDV, enquanto que o divórcio, a morte ou o permanecer solteiro origina num declínio da QDV (Arnold et al., 2004; Chapin, Miller, Ferrin, Chan, & Rubin, 2004; Janz et al., 2005; Killian et al., 2001; Parker et al., 2003; Perez et al., 2005).

Quanto à variável **escolaridade**, a literatura revista sugere que a um grau mais elevado de escolaridade está associado a uma melhor QDV (Arnold et al., 2004; Ferreira & Santana, 2003; Janz et al., 2005; Pedro, 2007; Perez et al., 2005; Silva, 2003). No entanto, alguns estudos não evidenciam a existência de associação entre a escolaridade e a QDV (Lo Coco et al., 2005; Meneses, 2005; Prause et al., 2005).

Pedro (2007) verificou a existência de correlações (baixas) entre a escolaridade e as dimensões da QDV investigadas, ou seja, quanto maior a escolaridade mais elevados os valores de QDV, logo, melhor a QDV. Estes resultados poderão dever-se ao facto da escolaridade contribuir para uma maior capacidade de mobilizar recursos, mais concretamente proporcionar o acesso à informação necessária para melhorar as condições quotidianas, promovendo assim uma boa percepção de QDV (Pedro, 2007). Como salienta Djikers (1999), pessoas com um maior grau académico apresentam níveis de satisfação com a vida mais elevados, obtêm com maior facilidade um emprego e, por fim, uma maior remuneração, para fazer face aos encargos.

No que concerne à variável **situação profissional**, os resultados obtidos no estudo de Pedro (2007) indicam que as pessoas com EM que trabalham a tempo inteiro percebem melhor QDV em praticamente todas as suas dimensões, excepto na “satisfação sexual”, “função sexual” e “alteração do estado de saúde”. Vários autores (Léon et al., 2002; Mitchell, Léon, González, & Navarro, 2005; Pedro, 2007) consideram que as pessoas que desempenham a sua actividade profissional a tempo inteiro apresentam uma melhor QDV, dado que manifestam capacidades físicas e psíquicas para a exercer, estando enquadradas no tecido social que proporciona o reconhecimento pelo grupo de pares. Analogamente, na investigação de Soares (2006), as pessoas com EM activas a nível profissional apresentaram melhores valores de QDV comparativamente às reformadas antecipadamente.

Para Mitchell et al. (2005), é crucial que os doentes de EM preservem o seu trabalho, no sentido de permanecerem activos cognitivamente, de forma a prevenir as incapacidades cognitivas, proteger da depressão e manter, conseqüentemente, os valores elevados de QDV. Segundo Pereira (2007), o facto das pessoas com EM estarem reformadas pode ser um indicador de incapacidade derivado da doença. A inactividade profissional está associada a uma menor QDV (Miller & Dishon, 2006; Perez et al., 2005; Silva, 2003; Vásquez et al., 2005).

Relativamente à **prática religiosa**, Koenig, Pargament e Nielsen (1998) realizaram um estudo com 577 idosos hospitalizados, no qual constataram que as estratégias religiosas positivas estão relacionadas com uma melhor QDV e baixos níveis de depressão, logo, a

prática religiosa proporciona uma melhor QDV. Uma possível explicação para os efeitos positivos da religião no ajustamento à doença poderá ser devido à religião proporcionar às pessoas um sentido de significado ao que acontece nas suas vidas (Hall, 1998).

O estudo de Flannelly e Inouye (2001), efectuado com pessoas seropositivas para o VIH/SIDA, demonstrou que a QDV está directamente relacionada com a fé religiosa, afiliação religiosa e estado de saúde. De acordo com Dossey e Dossey (1999, citado por Lourenço, 2004), mais de 250 estudos demonstram que a prática religiosa apresenta correlação com mais saúde e maior longevidade. Fleck, Borges, Bolognesi e Rocha (2003) referem existirem estudos que comprovam que a religiosidade está associada com a saúde mental.

A investigação de Makros e McCabe (2003) resulta da compilação de dois estudos que exploram o papel de variáveis religiosas e espirituais no ajustamento psicológico e na QDV de pessoas com EM. No estudo 1 de Makros e McCabe (2003) realizado, com 101 pessoas com EM e que teve como objectivo investigar a associação entre variáveis religiosas, ajustamento psicológico e QDV, 68% dos participantes caracterizaram-se como religiosos, espirituais ou ambos, enquanto que 32% dos inquiridos descreveram-se como nem religiosos nem espirituais. No estudo 2, efectuado com 81 inquiridos com EM, e que teve como objectivo explorar a importância das estratégias religiosas para o ajustamento psicológico e para a QDV, 73% das pessoas caracterizaram-se como religiosos, espirituais ou ambos, enquanto que 27% dos inquiridos descreveram-se como nem religiosos nem espirituais (Makros & McCabe, 2003).

Tendo em conta o estudo 1 de Makros e McCabe (2003), este não demonstra a existência de uma relação estatisticamente significativa entre o comportamento religioso e os níveis objectivos de religiosidade com a QDV dos doentes de EM.

No que concerne à variável **data de diagnóstico** (anos), alguns autores consideram que quantos mais anos de diagnóstico menor é a QDV (Léon et al., 2002; Mitchell et al., 2005; Pedro, 2007; Soares, 2006).

O estudo de Pedro (2007) revelou a existência de correlações estatisticamente significativas entre a data de diagnóstico e as dimensões da QDV, excepto nas dimensões “bem-estar emocional” e na “função sexual”, sendo que os resultados demonstraram que quantos mais anos de diagnóstico menor a QDV em geral. Pedro (2007) considera que existe a tendência para uma maior incapacidade com o aumento dos anos de prevalência da EM, o que origina a menor QDV, ou seja, a progressão e a percepção da gravidade da doença contribuem para a diminuição da QDV.

Segundo Martín (2001), a QDV das pessoas com EM vai-se deteriorando significativamente. As investigações de León et al. (2002) demonstram que a rápida progressão, o grau de gravidade e a duração prolongada da doença são factores que determinam a QDV das pessoas com EM. De acordo com León et al. (2002), a QDV diminui com a progressão da doença, que prejudica os aspectos físicos e psíquicos e aumenta as dificuldades/limitações das relações sociais, uma vez que provoca restrições nas actividades sociais, resultados obtidos igualmente por Benedict et al. (2005, citado por Pedro, 2007).

Segundo Pedro (2007), com a progressão da EM, os doentes são afectados por vários problemas físicos, psíquicos e sociais, os quais têm impacto na QDV destas pessoas.

Para Mitchell et al. (2005), a longa duração da doença nas pessoas com EM está associada à percepção de baixa QDV. Na investigação de Soares (2006), as pessoas com EM que apresentavam um curso de doença superior a 10 anos demonstravam QDV inferior, uma vez que a evolução da doença é mais visível com o decorrer dos anos. A autora esclarece que a QDV destes doentes diminui com o aumento do tempo de doença.

Relativamente à variável **idade no início da EM**, não foram encontrados estudos que explorassem a relação entre a idade de início da EM e a QDV dos doentes de EM. Neste sentido, é de considerar o estudo de Bento (2006), realizado com 40 doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), que também é considerada uma doença crónica. No estudo de Bento (2006), a autora tentou investigar a relação entre QDV e as

variáveis idade de diagnóstico do portador e de início de sintomatologia, uma vez que se baseou nas ideias de Benson (2003, citado por Bento, 2006), que considera que quando a idade de início é precoce a progressão clínica é mais rápida, daí que Bento sugerisse que as pessoas com PAF que manifestassem sintomas precocemente apresentavam um indicador mais baixo de QDV comparativamente às pessoas com início tardio. No entanto, Bento (2006) não verificou no seu estudo correlações estatisticamente significativas entre a idade de diagnóstico do portador de PAF e a sua QDV.

No que diz respeito à variável **data do último surto**, Soares (2006) investigou junto de doentes de EM se existia associação entre o tempo de ocorrência da última crise de EM e a QDV, no entanto, não encontrou nenhuma relação entre as variáveis supra citadas.

No que concerne à variável **dependência física**, Soares (2006) observou uma relação estatisticamente significativa entre a QDV e o grau de dependência nas actividades de vida diária, ou seja, à medida que aumenta o grau de dependência diminui a QDV.

Quanto à variável **prática de exercício físico**, Furtado e Tavares (2005) ilustram que a conjugação do tratamento medicamentoso com a prática regular de exercícios físicos poderá beneficiar o tratamento de sintomas particulares da EM, proporcionando uma melhor QDV ao doente. Na opinião destes autores, os programas que incluem exercícios aeróbios e de fortalecimento muscular, bem como actividades em meio aquático e yoga têm-se evidenciado como eficazes e seguros junto de doentes de EM. Os autores consideram que o exercício físico influencia positivamente alguns aspectos da EM, tais como: a fadiga, a espasticidade, as alterações da força muscular, a depressão e a reacção anormal ao calor (Furtado & Tavares, 2005).

O exercício pode aumentar o funcionamento físico das pessoas com EM devido à melhoria da resistência, da força, da velocidade, do equilíbrio e da capacidade aeróbia (Romberg et al., White et al., citados por Turner, Kivlahan, & Haselkorn, 2009). Segundo a *National Multiple Sclerosis Society* (2006, citado por Pedro, 2007), a prática de exercício físico é recomendada, uma vez que favorece a aptidão física, prevenindo

alterações funcionais futuras. Nos nossos dias, verifica-se a utilização cada vez mais criteriosa tanto do exercício aeróbio como do fortalecimento muscular ou de flexibilidade na procura de melhor QDV (Furtado & Tavares, 2005).

O estudo de Turner et al. (2009) realizado com 2995 pessoas “veteranas” (86,5% homens) portadoras de EM, teve como objectivo descrever a prevalência do exercício físico e a sua associação com a QDV, incluindo a saúde física e mental. Este estudo comprovou a existência de uma associação entre a prática de exercício físico e uma melhor QDV, incluindo uma melhor saúde física e mental.

Por fim, no que diz respeito à variável **apoio psicológico**, Vaz Serra et al. (2006) desenvolveram um estudo com 604 pessoas (315 saudáveis e 289 doentes dos Hospitais da Universidade de Coimbra, do Instituto Português de Oncologia e dos Centros de Saúde de Coimbra), a partir do qual concluíram que quanto menor for a depressão e os indicadores psicopatológicos, melhor é a QDV.

## Capítulo III - Espiritualidade

### 3.1 Espiritualidade e Esclerose Múltipla

Na literatura, não existe ainda consenso sobre o conceito de Espiritualidade; nenhuma definição consegue alcançar a essência inteira deste conceito (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

A Espiritualidade pode ser vista como “uma dimensão importante da existência do ser humano, desde os primórdios da humanidade” (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007, p. 47), que integra todos os aspectos da vida e da experiência humana (Muldoon & King, 1995, Schneiders, 1986, citados por Gomez & Fisher, 2003). Segundo Bolander (1999, citado por Lourenço, 2004, p. 99) a Espiritualidade “é o princípio de vida que impregna todo o ser humano nas suas dimensões físicas, emocionais, intelectuais, morais, éticas e volitivas (o poder de escolher e de tomar decisões)”.

Lourenço (2004, p. 99) define a Espiritualidade como “ algo que dá sentido à vida, que nos satisfaz e encoraja no dia a dia a encarar os contratempos e as vicissitudes terrenas”, considerando-a como “uma força invisível essencial nas nossas vidas”, que conduz a um “sentido de continuidade e significação para a nossa existência”. Na perspectiva de Bento (2006), a Espiritualidade permite à pessoa desenvolver um sentimento de integridade, encontrar um sentido para a sua vida, lidar com os acontecimentos negativos, e ainda rever e interpretar os acontecimentos de vida através da atribuição de um sentido. De acordo com Bolander (1999, citado por Lourenço, 2004, p. 104), “a dimensão espiritual de uma pessoa é aquela que transcende as dimensões físicas e psicossociais: dá sentido à vida e torna-a abrangente”.

A World Health Organization (1998, citado por Volcan, Sousa, Mari, & Horta, 2003) contempla a Espiritualidade como o conjunto de convicções e emoções de natureza não material, reportando-se a questões como o sentido e significado da vida. A Espiritualidade também pode ser entendida como o “modo pelo qual as pessoas

entendem e vivem as suas vidas tendo em conta o seu significado e valor últimos” (Muldoon & King, 1995, p. 336).

Segundo Pais Ribeiro e Pombeiro (2004), diversas definições de Espiritualidade consideram-na como um contexto no qual as pessoas podem descobrir um sentido para a vida, ter esperança e sentir-se em paz perante os acontecimentos graves. Pedro (2007) considera que a esperança se reporta às expectativas da pessoa quanto ao futuro, assim como aos objectivos que esta pretende alcançar. A autora defende que a esperança na EM, e outras doenças, poderá proteger, reduzir ou eliminar os problemas físicos e psíquicos decorrentes da doença, apoiando na implementação de estratégias de *coping* para obter sucesso e minimizar os efeitos stressantes face à doença.

Pais Ribeiro e Pombeiro (2004) afirmam que a Espiritualidade é percebida como um conceito mais amplo do que a religião e do que a religiosidade. Lourenço (2004) defende que Espiritualidade e a religião não são a mesma coisa nem devem ser confundidas, realçando o facto de que a **Espiritualidade** não poderá ser percebida apenas como a prática ou não de uma religião. É necessário perceber que a Espiritualidade é algo mais profundo, “é um conceito muito mais amplo que a filiação ou prática religiosa”, uma vez que as pessoas podem ter a sua necessidade espiritual satisfeita sem terem efectuado rituais religiosos (Lourenço, 2004, p. 104).

A **religião** é definida como a “crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo” (Fleck et al., 2003, p. 448). Koenig et al. (2001, citado por Panzini et al., 2007, p. 106) definem a religião como um “sistema organizado de Crenças, práticas, rituais e símbolos delineados para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente”.

A Espiritualidade e a Religiosidade são conceitos diferentes na apreciação de Pinto e Pais-Ribeiro (2007), apesar de percebidas como aliadas da pessoa doente e/ou que sofre (Fleck et al., 2003). A Espiritualidade “é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que procura a atribuição e significado no sentido da existência,

podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso” (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007, p. 47). Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 47) defendem a ideia de que a Espiritualidade concretiza-se, por vezes, “na prática de um credo religioso específico” e que o conceito de Espiritualidade surge diversas vezes “numa associação directa à prática de uma religião”. O conceito de Espiritualidade envolve questões a respeito do significado da vida e da razão de viver (Panzini et al., 2007).

Por outro lado, a **religiosidade** reporta-se à “participação em Crenças, rituais e actividades próprias de uma religião tradicional”, podendo funcionar como alimentador e meio de expressão da Espiritualidade (Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf, & Saunders, 1988, p. 8). Para Fleck et al. (2003, p. 448), a religiosidade é “a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião”, podendo também aludir “ao grau de participação ou adesão às Crenças e práticas de um sistema religioso” (p.e., Muller, Plevak, & Rummans, 2001, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Como explanam Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 51), “a Espiritualidade é uma dimensão importante do homem, que a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui aquilo que determina a sua singularidade como pessoa”.

Ross (1995, citado por Fleck et al., 2003, p. 449) explica que a Espiritualidade “depende de três componentes: (a) necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento na vida; (b) necessidade de esperança/vontade para viver; e (c) necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus”.

Diferentes autores apontam a existência de duas dimensões espirituais: (a) dimensão vertical (religiosa), que está associada a uma relação com o transcendente e com a prática da religião; e a (b) dimensão horizontal (existencial), relativa ao sentido de esperança e à atribuição de sentido e significado da vida resultante da relação com o eu, os outros e o meio (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; McCoubrie, 2006, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Volcan et al., 2003).

Apesar das investigações já realizadas ao nível da Espiritualidade, é necessário estudar cada vez mais a influência desta variável na saúde e transmitir às pessoas a sua utilidade. Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 47) defendem a ideia de que a importância do estudo da Espiritualidade nos contextos de saúde advém da “preocupação crescente em compreender o Homem na sua globalidade”, daí a sua pertinência no presente estudo.

No contexto actual, tem-se verificado um maior interesse em explorar as conexões entre corpo e mente, o que originou uma mudança de paradigma nos cuidados de saúde, sendo as necessidades espirituais consideradas como parte integrante das necessidades psicológicas e físicas (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) realçam que a Espiritualidade é percebida como uma componente crucial da prática holística que poderá despoletar um impacto significativo na saúde.

Tanto no domínio das ciências naturais como das ciências humanas, as relações entre a Espiritualidade e a saúde evidenciam-se como área de interesse na investigação actual (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). A importância da Espiritualidade nos contextos de saúde reporta-se à preocupação crescente em compreender o homem na sua globalidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Diversos estudos comprovam a influência da Espiritualidade na saúde física, mental e social da pessoa (Neto, 1997, World Health Organization, 1998, citados por Volcan et al., 2003).

No processo de gestão de uma doença crónica (p.e., EM) é necessário compreender as consequências psicológicas, sociais e culturais da mesma, o que despoletou o aparecimento de estudos que analisam a dimensão espiritual (Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo). Diversos autores indicam que a Espiritualidade é uma das estratégias utilizadas pelos doentes, como forma de lidar com múltiplas condições crónicas (Koenig, George, & Titus, 2004; Loeb, Penrod, Falkenstern, Gueldner, & Poon, 2003).

Makros e McCabe (2003) apontam a carência de pesquisas que investiguem o significado da Espiritualidade na EM. Apesar da Espiritualidade ter vindo a ser ignorada como factor psicossocial na EM, uma investigação recente evidenciou que a esta é um importante factor na vida das pessoas com EM (Mohr et al., 1999, citado por Makros e

McCabe, 2003). No estudo de Mohr et al. (1999, citado por Makros & McCabe, 2003), os doentes de EM identificaram o aumento do interesse espiritual como área afectada pela EM, sendo percebido como um aspecto benéfico encontrado por intermédio da doença.

Na investigação de Brooks e Matson (1982, citado por Makros & McCabe, 2003), as pessoas com EM identificaram a aceitação da doença, a família e a religião como estratégias de *coping* para lidar com a EM. De acordo com diversos autores (Muller, Plevak, & Rummans, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007), a Espiritualidade e a participação religiosa relacionam-se com melhor saúde.

Os profissionais de saúde tendem a não valorizar as necessidades espirituais como meio para a recuperação da saúde (Lourenço, 2004). Contudo, a dimensão espiritual é encarada como “relevante na atribuição de significado ao sofrimento” que advém da doença crónica, sendo percebida como um “recurso de esperança face às mudanças no estado de saúde” (Greenstreed, 2006, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007, p. 47). Portanto, a Espiritualidade deve ser vista como um ponto fundamental para o bem-estar, sendo necessário valorizar os cuidados espirituais e enquadrá-los no processo terapêutico, de forma a auxiliar o processo de recuperação da pessoa (Lourenço, 2004).

### **3.2 Correlatos Sócio-demográficos e Clínicos da Espiritualidade**

Segundo Bento (2006), embora se tenha verificado um importante progresso na investigação sobre a Espiritualidade, no âmbito da saúde, são necessários mais estudos que explorem a relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas, facto que se constatou igualmente nesta investigação, uma vez que não se encontrou literatura referente à relação entre Espiritualidade e algumas destas variáveis. De seguida, será analisada a relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas seleccionadas para o presente estudo, tendo em conta a literatura consultada.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Dada a insuficiente literatura encontrada (praticamente nula) alusiva à temática da Espiritualidade e EM, optou-se por abordar também estudos realizados com pessoas saudáveis ou que apresentavam doenças com características semelhantes à EM.

No que concerne à variável **sexo**, a revisão da literatura indica que o sexo feminino evidencia índices mais elevados de Espiritualidade comparativamente ao sexo masculino (Lawler & Younger, 2002; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Wink & Dillon, 2002).

Na investigação de Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo), efectuada com pessoas que já tinham tido doença oncológica, a Espiritualidade assumiu um valor superior nas mulheres ao nível das duas dimensões: Crenças e Esperança/Otimismo. Na investigação de Pedro (2007), realizada com pessoas com EM, a autora não constatou diferenças estatisticamente significativas tanto no optimismo como na esperança<sup>3</sup>, em função do sexo dos inquiridos.

Não existe uma explicação unânime para o facto das mulheres evidenciarem mais Espiritualidade, portanto, pode dever-se a diferenças intrínsecas do próprio sexo, ser fruto da nomenclatura social e cultural na qual o ser humano está inserido (Mrus et al., 2005; Pasculli et al., 2004; Pinto e Pais-Ribeiro, no prelo), ou ser consequência de maior participação feminina na organização e realização de actividades religiosas (Burke, 1999, Stokes, 1990, Stolzenberg et al., 1995, citados por Wink & Dillon, 2002).

Relativamente à variável **idade**, a literatura revista ilustra que com o aumento da idade verificam-se índices mais elevados de Espiritualidade, ou seja, o envelhecimento está associado a uma maior vivência espiritual (Armstrong & Crowther, 2002; Lewis, 2001; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Seifert, 2002; Wink & Dillon, 2002). Segundo Negreiros (2003), com o aumento da idade a pessoa encara a vida numa nova perspectiva, tentando atribuir-lhe um sentido, integrando a vida passada com o presente e o futuro incerto.

Na opinião de Oliveira (2005), diversos estudos indicam que a maturidade religiosa aumenta com o avançar da idade. Alguns autores, como McIlmurray et al., (2003) e Negreiros (2003), referem que as pessoas mais velhas evidenciam médias superiores nas suas Crenças. O estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) demonstrou a existência de

---

<sup>3</sup> De acordo com Pinto e Pais-Ribeiro (2007), a junção da esperança e optimismo é vista como uma dimensão da Espiritualidade.

uma correlação baixa e positiva entre a idade e a dimensão das Crenças (indicador da Espiritualidade) e, por outro lado, uma correlação baixa e negativa entre a idade e a dimensão Esperança/Otimismo (indicadores da Espiritualidade). No estudo de Pedro (2007), não se observaram correlações estatisticamente significativas entre a idade e o optimismo, mas os portadores de EM mais jovens apresentaram níveis mais elevados de esperança.

No que diz respeito ao **estado civil**, as pessoas viúvas ou casadas apresentavam índices mais elevados de Espiritualidade do que as pessoas solteiras (Büssing, Ostermann, & Matthiessen, 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman, Fitchett, Brady, Pharm, & Cella, 2002). No entanto, Pedro (2007) não observou diferenças estatisticamente significativas tanto para o optimismo como para a esperança (indicadores da Espiritualidade), tendo em conta o estado civil dos inquiridos.

Quanto à variável **escolaridade**, a um maior grau de escolaridade está associado índices mais elevados de Espiritualidade (Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman et al., 2002), apesar de Rippentrop, Altmaier, Chen, Found e Keffala (2005) não terem encontrado esta associação no contexto de doença crónica. A investigação de Pedro (2007) também demonstrou que as pessoas com EM com mais escolaridade evidenciam níveis mais elevados de esperança e de optimismo (indicadores da Espiritualidade). Quanto maior o nível de escolaridade mais elevado será o optimismo.

Os resultados obtidos no estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) demonstram que as pessoas com baixa escolaridade (1º ciclo) pontuam mais alto na dimensão das Crenças (indicador da Espiritualidade) e as pessoas com elevada escolaridade pontuam mais alto na dimensão Esperança/Otimismo (indicadores da Espiritualidade). Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) explicam estes resultados pelo facto das pessoas com mais habilitações serem portadoras de mais informação, permitindo-lhes perceber um maior controlo, ideia igualmente defendida por Holland et al. (1999). Relativamente às pessoas com menos habilitações, estas tendem a refugiar-se na dimensão vertical e a passar o controlo para uma força transcendente.

No que concerne à variável **situação profissional**, McIlmurray et al., (2003) e Negreiros (2003), esclarecem que as pessoas reformadas evidenciam médias superiores relativamente às suas Crenças (indicador da Espiritualidade). Pedro (2007) não constatou diferenças estatisticamente significativas tanto no optimismo como na Espiritualidade em função da situação profissional. No entanto, as pessoas que trabalham a tempo inteiro evidenciaram na dimensão de “acção” níveis mais elevados de Espiritualidade (Pedro, 2007).

Relativamente à variável **prática religiosa**, o estudo de Peterman et al. (2002), desenvolvido com doentes crónicos, ilustra que as pessoas que não praticavam nenhum tipo de religião demonstravam índices mais baixos de Espiritualidade, assim, prevê-se que as pessoas que praticam algum tipo de religião apresentem níveis mais elevados de Espiritualidade. Na perspectiva de Hall (1998), a religião e a Espiritualidade propiciam às pessoas um significado e propósito de vida.

No que toca à variável **diagnóstico da doença** (anos), a investigação de Pedro (2007) indica que a progressão e a percepção da gravidade da EM conduzem à diminuição do optimismo e da esperança. Neste estudo, a autora não verificou correlações estatisticamente significativas entre os anos de diagnóstico e a variável optimismo. Contudo, observou correlações estatisticamente significativas entre as variáveis anos de diagnóstico e esperança, concluindo que quantos mais anos de diagnóstico, menor a percepção de esperança.

Relativamente à variável **apoio psicológico**, segundo Sousa, Tillmann, Horta e Oliveira (2001, citado por Volcan et al., 2003), a literatura demonstra que a Espiritualidade é percebida como um factor de protecção para os problemas psicológicos, o que provavelmente originará menor necessidade de apoio psicológico.

Diversas pesquisas indicam que a religião e a Espiritualidade estão associadas a uma melhor saúde mental, nomeadamente em pessoas com doenças crónicas (Dein & Steigall, 1997, Worthington, Kurusu, McCullough, & Sandage, 1996, citados por Makros & McCabe, 2003). Volcan et al. (2003) referem que vários estudos indicam que

a prática de actividades espirituais (p.e., oração) pode despoletar emoções positivas, importantes para a saúde mental. Portanto, a Espiritualidade pode ser vista como um recurso psicossocial individual, e provavelmente comunitário, que permite promover a saúde mental (Volcan et al., 2003).

### **3.3 Espiritualidade e Qualidade de Vida em indivíduos com Esclerose Múltipla<sup>4</sup>**

A Espiritualidade tem-se destacado, dado o reconhecimento cada vez mais notório do seu papel na compreensão de atitudes, comportamentos e Crenças dos indivíduos (Bento, 2006), nomeadamente nas pessoas já com condições de saúde comprometidas (Cotton et al., 1999; Koenig, 2004; Lorenz et al., 2005). Na perspectiva de Epperly (2000), os profissionais de saúde estão cada vez mais conscientes da importância da Espiritualidade e da participação religiosa na resposta a situações stressantes e na melhoria da saúde física e mental.

Diversas investigações destacam o papel determinante da Espiritualidade no bem-estar psicológico, físico e social e, conseqüentemente, na melhoria da QDV (Noguchi et al., 2004), comprovando assim a necessidade de desenvolver mais estudos neste âmbito.

A literatura revista ilustra a existência de uma associação positiva entre a Espiritualidade e a QDV (Bowie, Sydnor, & Granot, 2003; Brady, Peterman, Fitchett, Mo, & Cella, 1999; Burkhardt, 1993, Chiu et al., 2004, Cohen & Mount, 1992, citados por Cotton et al., 1999; Noguchi et al., 2004; Panzini et al., 2007; Pedro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro (no prelo); Abeles et al., 1999, Kim et al., 2000, Martinez, 1999, Rehm, 1999, Riley et al., 1998, Sword, 1999, Thoresen, 1999, citados por Sawatzky, Ratner, & Chiu, 2005; Sawatzky et al., 2005).

Diferentes autores relatam que a Espiritualidade é uma variável preditora da QDV, assumindo que a Espiritualidade é importante para se obter uma melhor QDV (Brady et al., 1999; Cotton et al., 1999; Kaye & Raghavan, 2002; Lo Coco et al., 2005; Makros &

---

<sup>4</sup> Devido à escassa literatura encontrada (praticamente nula) referente à relação entre Espiritualidade e QDV na Esclerose Múltipla, optou-se por abordar estudos concretizados com pessoas saudáveis ou que manifestavam doenças com características semelhantes à EM.

McCabe, 2003; Meneses, 2006; Panzini et al., 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Sawatzky et al., 2005; Thomson, 2000; Weaver & Flannelly, 2004).

Alguns estudos comprovam a importância da Espiritualidade na QDV, por exemplo, na investigação de Hansel et al. (2004, citado por Panzini et al., 2007), as pessoas com tuberculose apontaram o aumento da Espiritualidade como um importante factor de QDV. Em 1991, o Grupo WHOQOL organizou grupos focais por todo o mundo, sendo que os participantes reportaram-se à Espiritualidade/religião e Crenças pessoais como variáveis cruciais na QDV e saúde (Skevington, 2002, citado por Panzini et al., 2007).

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) efectuaram um estudo com 426 pessoas que tinham tido cancro e que se encontravam em situação de *follow-up*, no qual constataram a existência de uma correlação positiva moderada entre a sub-escala Esperança/Otimismo e a QDV Global. De acordo com Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo), a dimensão horizontal, ou seja, Esperança/Otimismo, evidenciou-se como preditora da QDV. A partir dos resultados obtidos, Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) concluíram que, numa perspectiva de vida positiva, a esperança e sentido de vida despoleta um maior bem-estar, e consequentemente uma melhor QDV, ideia igualmente defendida por vários autores (Büssing et al., 2005, Meraviglia, 2006, Moadel et al., 1999, citados por Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo).

Na investigação efectuada por Fitchett et al. (1996, citado por Cotton et al., 1999), com doentes diagnosticados com cancro e VIH, os autores verificaram que tanto a fé como o propósito e significado da vida apresentavam fortes correlações com a melhoria da QDV.

No estudo de Pedro (2007), desenvolvido com doentes de EM, as variáveis esperança e optimismo demonstraram ter influência na QDV das pessoas com EM, evidenciando-se como variáveis moderadoras da QDV em geral. Os resultados obtidos comprovam que quanto maior a percepção de esperança e de optimismo maior a percepção da QDV, sendo estas variáveis predictoras da QDV (Pedro, 2007).

Os resultados obtidos no estudo 1 de Makros e McCabe (2003), demonstram que os doentes de EM que evidenciavam altos níveis no seu sistema de Crenças pessoais apresentavam níveis elevados de QDV. No estudo 2, as pessoas que apresentavam mais orientação religiosa intrínseca apresentavam pior QDV (Makros & McCabe, 2003). Os resultados do estudo 2 indicam que as pessoas utilizavam mais estratégias de *coping* religiosas positivas quando se sentiam deprimidas ou ansiosas e também quando classificavam a sua vida como pobre (Makros & McCabe, 2003).

Como ilustra Payne (1990, citado por Baker, 2003), a pessoa que conseguir sintetizar com sucesso a sua vida dispõe de um maior potencial para sentir-se satisfeita com a sua vida e para percepcionar uma boa QDV.

Tendo em consideração toda a literatura revista sobre a EM, QDV e Espiritualidade, e dado que, segundo Panzini et al. (2007) a Espiritualidade é considerada como uma importante dimensão da QDV, faz sentido investigar a QDV e a Espiritualidade de indivíduos com EM, o que acontecerá nos capítulos seguintes.

## **PARTE II**

### **CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA**

---

---

## **Capítulo IV – Metodologia**

### **4.1 Justificação do Estudo**

O presente estudo resulta de algumas preocupações teóricas e práticas acerca da QDV e da Espiritualidade das pessoas portadoras de EM, que surgiram durante o voluntariado e a actividade profissional desenvolvida na ANEM, a partir do contacto e acompanhamento psicossocial dos doentes e seus familiares e/ou cuidadores. Dado que a EM tem vindo a aumentar a sua incidência (talvez devido aos avanços tecnológicos que permitem um diagnóstico mais preciso), atingindo adultos jovens e originando um reajustamento dos estilos de vida (Soares, 2006), considerou-se pertinente conhecer a QDV e a Espiritualidade destes doentes, os seus correlatos e a forma como estas dimensões se relacionam entre si. O estudo da Espiritualidade surge devido à preocupação em compreender melhor o ser humano na sua globalidade.

### **4.2 Objectivos, Hipóteses e Variáveis do Estudo**

Tendo em consideração a revisão de literatura efectuada, o presente estudo tem como principal objectivo analisar a percepção da QDV e a Espiritualidade de uma amostra de pessoas com EM.

Os objectivos secundários que norteiam esta investigação consistem em:

- (1) Analisar a relação entre QDV e variáveis sócio-demográficas de pessoas com EM;
- (2) Analisar a relação entre QDV e variáveis clínicas de pessoas com EM;
- (3) Analisar a relação entre QDV e Espiritualidade de pessoas com EM;
- (4) Identificar os preditores da QDV;

- (5) Analisar a relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas de pessoas com EM;
- (6) Analisar a relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas de pessoas com EM;
- (7) Identificar os preditores da Espiritualidade.

Tendo em conta os objectivos propostos e a síntese da revisão da literatura anteriormente apresentada, foram formuladas as seguintes hipóteses de estudo:<sup>5</sup>

**Hipótese 1** – Os portadores de EM apresentam uma percepção de QDV (nos seus diferentes indicadores) pior do que a da população saudável (Pedro, 2007).

**Hipótese 2** – Existem diferenças de sexo relativamente à QDV (nos seus diferentes indicadores) (Bento, 2006; Meneses, 2005; Linzer et al., 1996, citado por Mrus et al., 2005; Kessler & McRae, 1981, Kroenke & Spitzer, 1998, Piccinelli & Simon, 1997, Unruh, 1968, citados por Pasculli et al., 2004; Pedro, 2007; Soares, 2006).

**Hipótese 3** – Existe uma associação significativa entre a QDV (nos seus diferentes indicadores) e a idade (Ferreira & Santana, 2003; Meneses, 2005; Min et al., 2002; Pais-Ribeiro, 2005; Pedro, 2007).

**Hipótese 4** – Existem diferenças ao nível da QDV (nos seus diferentes indicadores) em função do estado civil (Bento, 2006; Ferreira e Santana, 2003; Meneses, 2005; Pedro, 2007; Silva, 2003) versus (Cotton et al., 1999).

**Hipótese 5** – Existe uma associação significativa entre a QDV (nos seus diferentes indicadores) e a escolaridade (Ferreira & Santana, 2003; Janz et al., 2005; Pedro, 2007;

---

<sup>5</sup> Tendo em consideração os *scores* de QDV que o WHOQOL-Bef fornece (ausência de um *score* global, dado que a QDV Geral é calculada apenas em função de dois itens), as hipóteses desta investigação foram formuladas de modo não tradicional, no que toca à possibilidade das mesmas serem confirmadas/infirmadas.

Perez et al., 2005; Silva, 2003) versus (Lo Coco et al., 2005; Meneses, 2005; Prause et al., 2005).

**Hipótese 6** – Existem diferenças ao nível da QDV (nos seus diferentes indicadores) em função da prática religiosa (Koenig et al., 1998).

**Hipótese 7** – Existe uma associação significativa entre a QDV (nos seus diferentes indicadores) e a data de diagnóstico (Léon et al., 2002; Mitchell et al., 2005; Pedro, 2007; Soares, 2006).

**Hipótese 8** – A QDV (nos seus diferentes indicadores) está relacionada com a Espiritualidade de portadores de EM (Brady et al., 1999; Bowie et al., 2003; Burkhardt, 1993, Chiu et al., 2004, Cohen & Mount, 1992, citados por Cotton et al., 1999; Cotton et al., 1999; Kaye & Raghavan, 2002; Lo Coco et al., 2005; Makros & McCabe, 2003; Meneses, 2006; Noguchi et al., 2004; Panzini et al., 2007; Pedro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Abeles et al., 1999, Kim et al., 2000, Martinez, 1999, Rehm, 1999, Riley et al., 1998, Sword, 1999, Thoresen, 1999, citados por Sawatzky et al., 2005; Sawatzky et al., 2005; Thomson, 2000; Weaver & Flannelly, 2004).

**Hipótese 9** – Existem diferenças de sexo relativamente à Espiritualidade (Lawler & Younger, 2002; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Wink & Dillon, 2002).

**Hipótese 10** – Existe uma associação significativa entre a Espiritualidade e a idade (Armstrong & Crowther, 2002; Lewis, 2001; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Seifert, 2002; Wink & Dillon, 2002).

**Hipótese 11** – Existem diferenças ao nível da Espiritualidade em função do estado civil (Büssing et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman, et al., 2002).

**Hipótese 12** – Existe uma associação significativa entre a Espiritualidade e a escolaridade (Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman et al., 2002) versus (Rippentrop et al., 2005).

**Hipótese 13** – Existem diferenças ao nível da Espiritualidade em função da prática religiosa (Peterman et al., 2002).<sup>6</sup>

## 4.3 Método

### 4.3.1 Participantes

No presente estudo, a amostra foi constituída por 60 pessoas com diagnóstico de EM. Consiste numa amostra de conveniência, dado terem sido seleccionados apenas os associados da ANEM (Instituição Social), portadores de EM, pertencentes aos Distritos do Porto e Aveiro, com idade superior a 18 anos, sendo estes os critérios de inclusão na amostra.

De salientar que a investigadora seleccionou inicialmente os associados do Distrito do Porto e Aveiro que frequentavam com regularidade a ANEM ou que costumavam estar presentes nas actividades realizadas pela Associação aos fins-de-semana (p.e., festas, passeios, feiras da saúde), sendo algumas dessas pessoas acompanhadas pelos seus familiares devido às suas limitações ou à distância entre a sua habitação e a Instituição. Só posteriormente é que a autora do estudo contactou as pessoas desconhecidas, mas que pertencem aos distritos supra-citados e são associados da ANEM.

Para simplificar a leitura e proporcionar uma visão mais pormenorizada das características sócio-demográficas e clínicas da amostra, optou-se por apresentar estas características em quatro Tabelas (Tabelas 3, 4, 5 e 6), opção que também permite uma

---

<sup>6</sup> Apesar da insuficiente literatura encontrada alusiva às relações entre QDV e as variáveis clínicas estudadas, bem como Espiritualidade e as variáveis clínicas estudadas nesta investigação, considerou-se pertinente em termos clínicos analisar: (a) a relação entre QDV e as variáveis clínicas: idade no início da EM, data do último surto e prática de exercício físico; e (b) a relação entre a Espiritualidade e as variáveis clínicas: data de diagnóstico (anos), idade no início da EM, data do último surto (anos) e exercício físico.

melhor diferenciação do tipo de análise estatística utilizada. A Tabela 3 proporciona uma visão pormenorizada das características sócio-demográficas da amostra do presente estudo.

Tabela 3  
*Caracterização Sócio-demográfica da Amostra(N=60)*

	<i>n</i>	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	35	58,3
Masculino	25	41,7
<b>Estado Civil<sup>7</sup></b>		
Solteiro(a)	7	11,7
Casado(a)/União de facto	37	61,6
Divorciado(a)/Separado(a)	13	21,7
Viúvo(a)	3	5,0
<b>Situação Profissional<sup>8</sup></b>		
Empregado(a) a tempo inteiro	7	11,7
Empregado(a) tempo parcial	1	1,6
Desempregado(a)	4	6,7
Reforma antecipada	3	5,0
Pensão de invalidez	43	71,7
Baixa médica	2	3,3
<b>Mudança de emprego - EM<sup>9</sup></b>		
Sim	9	15,0
Não	51	85,0
<b>Religião</b>		
Sim	48	80,0
Praticante	26	43,3
Não Praticante	22	36,7
Não	12	20,0
<b>Tipo de Religião<sup>10</sup></b>		
Católica	44	73,3
Igreja Universal do Reino de Deus	1	1,7
Testemunha de Jeová	1	1,7
Congregação Cristã em Portugal	2	3,3

<sup>7</sup> Considerando a dispersão do efectivo pelos diferentes grupos, decidiu-se agrupar os indivíduos em dois grupos: “casados” e “não casados”. Na categoria dos “casados” incluem-se as pessoas casadas ou que vivem em união de facto ( $n=37$ ) e na categoria de “não casados” estão incluídas pessoas solteiras ( $n=7$ ), divorciadas ou separadas ( $n=13$ ) e também viúvas ( $n=3$ ).

<sup>8</sup> Tendo em conta a variabilidade das profissões dos participantes e o facto de muitos já não estarem no activo (reformados), optou-se por não apresentar os dados relativos a essa variável, utilizando apenas a variável situação profissional. Dada a dispersão pelas diferentes situações profissionais (e o desequilíbrio de efectivo entre activos e não activos profissionalmente) optou-se por não explorar a relação entre a QDV/Espiritualidade e a situação profissional dos participantes.

<sup>9</sup> Tendo em consideração o desequilíbrio do efectivo entre o grupo de pessoas que mudaram de emprego devido à EM e o grupo de indivíduos que não mudaram de emprego, optou-se por não estudar a relação entre a QDV/Espiritualidade e a variável mudança de emprego devido à EM.

<sup>10</sup> Tendo em consideração os diferentes tipos de religião referidos pelos participantes, decidiu-se não analisar a relação entre a QDV/Espiritualidade e o tipo de religião dos participantes.

Pela análise da tabela 3 pode-se verificar que 58,3% dos participantes eram do sexo feminino e 41,7% do sexo masculino (resultados que vão de encontro aos diversos estudos existentes, ou seja, a EM é mais prevalente no sexo feminino, Pereira, 2007; Sadovnick et al., 1993, citado por Soares, 2006; Soares, 2006), sendo que a maioria dos inquiridos (61,6%) referiram serem casados ou viverem em união de facto.

Realça-se o facto da maioria dos inquiridos (85%) não ter mudado de emprego devido à EM, mas desfrutarem de uma pensão de invalidez (71,7%) (cf. Tabela 3). Na amostra prevalecem as pessoas reformadas, facto que poderá ser um indicador de incapacidade originada pela doença (Pereira, 2007). No que concerne à religião, 80% dos participantes referiram ter algum um tipo de religião e 77,3% dessas pessoas declaram seguir a religião católica (cf. Tabela 3). Quanto à prática de cada religião indicada, 43,3% dos inquiridos praticavam o seu tipo de religião e 36,7% não praticavam nenhum tipo de religião (cf. Tabela 3).

As características da amostra em termos de idade e escolaridade encontram-se expostas na tabela 4.

Tabela 4  
*Caracterização da Amostra em Termos de Idade e Escolaridade(N=60)*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Idade (anos)</b>	47,22	9,72	26	70
<b>Escolaridade (anos)</b>	9,78	4,75	4	24

Pela análise da tabela 4, verifica-se que os inquiridos apresentavam idades compreendidas entre os 26 e os 70 anos de idade, sendo a média de idades de cerca de 47 anos. Quanto ao grau de escolaridade (anos), a média é de 10 anos e existe uma variação desde os 4 até aos 24 anos de estudo (cf. Tabela 4).<sup>11</sup>

Por outro lado, as Tabelas 5 e 6 evidenciam os resultados obtidos relativamente às variáveis clínicas da amostra.

<sup>11</sup> Tendo em conta a variabilidade das profissões dos participantes e o facto de muitos já não estarem no activo (reformados), optou-se por não apresentar os dados relativos a essa variável, utilizando apenas a variável situação profissional.

Tabela 5

*Caracterização Clínica da Amostra(N=60)*

	<i>n</i>	%
<b>Medicação<sup>12</sup></b>		
Sim	55	91,7
Cumpre	53	88,3
Não Cumpre	2	3,3
Não	5	8,3
<b>Terapias Alternativas<sup>13</sup></b>		
Sim	13	21,7
Acupuntura (A)	3	5,0
A e Homeopatia	1	1,7
Auricoloterapia e Yoga	1	1,7
Hidroterapia	1	1,7
Homeopatia, A e Yoga	1	1,7
Taichi	2	3,3
Xai	2	3,3
Yoga	1	1,7
Yoga e Reiki	1	1,7
Não	47	78,3
<b>Dependência Física<sup>14</sup></b>		
Dependente	7	11,7
Independente	53	88,3
<b>Exercício Físico</b>		
Sim	38	63,3
Não	22	36,7
<b>Exercícios de Relaxamento<sup>15</sup></b>		
Sim	17	28,3
Não	43	71,7
<b>Apoio Psicológico Actual</b>		
Sim	12	20,0
Individual	12	100,0
Grupo	0	0,0
Não	48	80,0

Pela análise da Tabela 5, pode-se observar que a maioria da amostra (91,7%) tomavam medicação para a EM e apenas duas pessoas referem não cumprir a prescrição médica.

<sup>12</sup> Considerando o desequilíbrio do efectivo nas opções de resposta, tanto na variável toma de medicação como na variável cumprimento da prescrição médica, optou-se por não explorar a relação entre a QDV/Espiritualidade e as variáveis supra citadas.

<sup>13</sup> Dado o desequilíbrio existente entre as pessoas com EM que recorrem a terapias alternativas e as pessoas que não utilizam estas terapias, decidiu-se não investigar a relação entre QDV/Espiritualidade e a variável terapias alternativas.

<sup>14</sup> Tendo em consideração o desequilíbrio entre o grupo de pessoas que referiu apresentar dependência física e o grupo de indivíduos que disse não apresentar dependência física, optou-se por não estudar a relação entre a QDV/Espiritualidade e a variável mencionada.

<sup>15</sup> Considerando o desequilíbrio do efectivo tanto na variável prática de exercícios de relaxamento como na variável apoio psicológico actual, optou-se por não explorar a relação entre a QDV/Espiritualidade e as variáveis supra citadas.

Somente 21,7% dos inquiridos usam terapias alternativas, nomeando como exemplos: yoga, hidroterapia, xai, taichi, reiki, acupunctura, auriculoterapia e homeopatia (cf. Tabela 5). Pode-se constatar que 88,3% dos sujeitos referiram serem independentes fisicamente e 63,3% relataram praticar exercício físico (cf. Tabela 5). No que concerne ao apoio psicológico actual, apenas 20% das pessoas mencionaram ter este tipo de apoio e salientaram que este apoio era individual (cf. Tabela 5).

A caracterização da amostra em termos de data de diagnóstico, idade no início da EM, data do último surto e início do apoio psicológico actual estão ilustradas na Tabela 6.

Tabela 6

*Caracterização da Amostra em Termos de Data de Diagnóstico, Idade no Início da EM, Data do Último Surto e Início do Apoio Psicológico Actual (N=60)*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Data de Diagnóstico EM<sup>16</sup> (anos)</b>	11,87	6,97	2	31
<b>Idade no Início da EM</b>	35,88	11,5	16	66
<b>Data do Último Surto<sup>17</sup> (anos)</b>	3,83	3,90	0,5	20
<b>Início do Apoio Psicológico Actual (meses)</b>	21,17	23,5	2	72

A Tabela 6 permite verificar que a variável data de diagnóstico da EM (anos) apresenta valores entre os 2 e os 31 anos. Relativamente à variável idade no início da doença, pode-se encontrar diferentes valores compreendidos entre os 16 e os 66 anos de idade, sendo que a média obtida é de 36 anos (cf. Tabela 6), correspondendo assim ao intervalo de idade referenciado pelos estudos epidemiológicos que indicam que a EM afecta essencialmente adultos jovens entre os 20 e 40 anos (O'Sullivan, 1993).

No que se refere à variável data do último surto (anos), é de realçar que os participantes apresentaram uma diversidade de valores, entre meio ano e os 20 anos, e relativamente

<sup>16</sup> A variável data de diagnóstico da EM foi recodificada, de modo a permitir calcular há quantos anos o portador de EM tem a doença. A partir do ano de diagnóstico da doença realizou-se o cálculo da diferença tendo como referência o ano de 2009 (cálculo: 2009 - ano do diagnóstico).

<sup>17</sup> A variável data do último surto foi recodificada, de forma a calcular há quantos anos a pessoa com EM teve o último surto. A partir do ano específico referido pela pessoa, efectua-se o cálculo da diferença tendo como referência o ano de 2009 (cálculo: 2009 - ano do último surto), mas quando a pessoa menciona o ano de 2009 como o ano no qual teve o último surto, atribuí-se o valor de 0,5, incluindo pessoas que tiveram o último surto apenas à dois ou três meses, antes do período de administração do protocolo de avaliação.

à variável início do apoio psicológico actual (meses), os inquiridos relataram valores compreendidos entre os 2 e os 72 meses (cf. Tabela 6).

#### 4.3.2 Material<sup>18</sup>

O protocolo administrado no presente estudo é composto pelos seguintes instrumentos de avaliação: Questionário Sócio-demográfico e Clínico (elaborado para o estudo), WHOQOL–Bref (Vaz Serra et al., 2006) e Escala de Avaliação da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

**Questionário Sócio-demográfico e Clínico.** O Questionário Sócio-demográfico e Clínico, desenvolvido para o presente estudo, compreende um total de dezoito itens, que focam variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão/última profissão, situação profissional, mudança de emprego devido à EM e religião) e clínicas (data de diagnóstico da EM, idade no início da doença, data do último surto, medicação, cumprimento da prescrição médica, recurso a terapias alternativas, dependência física, prática de exercício físico, recurso a exercícios de relaxamento e apoio psicológico actual).

No item Terapias Alternativas, pretende-se explorar se o(a) participante recorre a alguma terapia alternativa e qual a sua denominação. No que se refere ao item Apoio Psicológico Actual, pretende-se saber se a pessoa com EM está a usufruir de apoio psicológico, se esse apoio é individual ou em grupo e há quanto tempo iniciou este apoio. Relativamente ao item Religião, questiona-se se a pessoa é religiosa, qual a sua religião e se é praticante ou não da mesma.

**WHOQOL–Bref.** No sentido de avaliar a QDV das pessoas com EM, optou-se por administrar o instrumento WHOQOL-Bref, adaptado à população Portuguesa por Vaz Serra et al. (2006). A autorização para a administração do mesmo foi fornecida, via

---

<sup>18</sup> Por questões éticas, e por indicação da orientadora, é facultado um exemplar do protocolo e respectivas autorizações, em dossier separado, apenas aos membros do júri da presente Dissertação de Mestrado, logo após a nomeação do júri.

e-mail, pela Mestre Sofia Gameiro, membro da equipa de validação do WHOQOL-Bref para a população Portuguesa.

O WHOQOL-Bref consiste numa medida genérica, multidimensional e multicultural que proporciona uma avaliação subjectiva da QDV, podendo ser utilizado junto de pessoas saudáveis e também de indivíduos com distúrbios psicológicos ou físicos, com idade igual ou superior a 18 anos ou que exerçam o papel social de adulto (Vaz Serra et al., 2006). Este instrumento permite avaliar de forma genérica e global os vários aspectos relacionados com a QDV da pessoa (Pereira, 2007).

O WHOQOL-Bref advém da necessidade de um instrumento que possibilite avaliar a QDV através de uma aplicação fácil e cujo preenchimento demore menos tempo do que a versão original do instrumento da OMS (WHOQOL-100), prevalecendo na mesma as boas características psicométricas (Vaz Serra et al., 2006).

No processo de adaptação, os critérios de selecção das perguntas consistiram em preservar o carácter abrangente do instrumento original e seleccionar as questões mais representativas de cada uma das facetas em questão (Vaz Serra et al., 2006). Portanto, a selecção dos itens que constituem o WHOQOL-Bref teve em consideração a sua capacidade para explicar a proporção substancial da variância na faceta e domínio que integravam, bem como a sua capacidade discriminatória e relação com o modelo geral de QDV (WHOQOL Group, 1998, citado por Vaz Serra, 2006).

O WHOQOL-Bref é composto por 26 questões: duas questões mais gerais, relativas à percepção geral da QDV e à percepção geral de saúde, e as outras 24 questões representativas de cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original (Vaz Serra et al., 2006). As questões encontram-se organizadas em escalas de resposta de tipo *Likert* de 5 pontos, com uma escala de intensidade (Nada - MUITÍSSIMO), capacidade (Nada - Completamente), frequência (Nunca - Sempre) e avaliação (Muito Má - Muito Boa; Muito Insatisfeito – Muito Satisfeito) (Vaz Serra et al., 2006).

O WHOQOL-Bref está organizado em quatro domínios: Domínio 1 (Físico), Domínio 2 (Psicológico), Domínio 3 (Relações Sociais) e Domínio 4 (Ambiente) (Vaz Serra et al., 2006). De seguida, procede-se à enumeração das facetas da QDV pertencentes a cada domínio da QDV:

- O Domínio 1 (Físico) é constituído pelas seguintes facetas: “dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, actividades de vida diária, dependência de medicação e capacidade de trabalho” (Pereira, 2007, p. 37);
- O Domínio 2 (Psicológico) tem em consideração as facetas: “sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e Espiritualidade/religião e Crenças pessoais” (Pereira, 2007, p. 38);
- O Domínio 3 (Relações Sociais) engloba as facetas: “relações pessoais, apoio social e actividade sexual” (Pereira, 2007, p. 38); e
- O Domínio 4 (Ambiente) inclui as facetas: “segurança física, ambiente no lar, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação e/ou oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito e clima) e transporte” (Pereira, 2007, p. 38).

O WHOQOL-Bref também permite o cálculo de um indicador global (QDV Geral), que engloba duas questões mais gerais, referentes à percepção geral da QDV e da saúde: “Como avalia a sua qualidade de vida?” e “Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde” (Pereira, 2007, p. 38).

No que concerne aos resultados dos domínios, estes encontram-se dispostos num sentido positivo, sendo que as pontuações mais altas representam uma melhor QDV (Departamento de Saúde Mental e Dependência Química - Organização Mundial de Saúde [DSMDQ-OMS], s.d.). Contudo, nas facetas que estão formuladas num sentido

negativo, nomeadamente dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer, as pontuações mais altas não são sinónimos de QDV (DSMDQ-OMS, s.d.). Neste sentido, estas facetas necessitam de ser recodificadas de modo a que as pontuações mais altas reflectam uma melhor QDV (DSMDQ-OMS, s.d.).

O resultado de cada domínio consiste no cálculo da média dos resultados das perguntas referentes a cada domínio (DSMDQ-OMS, s.d.). Posteriormente, é necessário multiplicar a média obtida por 100, de modo a que os resultados dos domínios possam ser comparáveis com os do WHOQOL-100, variando os resultados entre 0 e 100 (DSMDQ-OMS, s.d.).

A investigação de Vaz Serra et al. (2006) teve como objectivo descrever a aplicação do WHOQOL-Bref à população Portuguesa, assim como as suas características psicométricas. O estudo realizou-se com 604 sujeitos, sendo 315 pertencentes à população normal e 289 doentes (população clínica) do Hospital da Universidade de Coimbra, do Instituto Português de Oncologia e dos Centros de Saúde de Coimbra (Vaz Serra et al., 2006). No sentido de avaliar se os valores obtidos representam uma boa ou má QDV, deve-se ter em consideração as médias e desvios-padrão obtidos pela população saudável no estudo de Vaz Serra et al. (no prelo), tanto do indicador de QDV Geral como nos 4 domínios da QDV.<sup>19</sup>

Na investigação de Vaz Serra et al. (2006), relativa à validação do WHOQOL-Bref, o estudo da fidelidade foi concretizado através da análise da consistência interna (*alpha* de Cronbach) do WHOQOL-Bref, no sentido de calcular a fidelidade para o conjunto dos 4 domínios ( $\alpha=0,79$ ), as 26 questões do instrumento ( $\alpha=0,92$ ) e ainda para os domínios individualmente (Domínio 1:  $\alpha=0,87$ , Domínio 2:  $\alpha=0,84$ , Domínio 3:  $\alpha=0,64$  e Domínio 4:  $\alpha=0,78$ ). Vaz Serra et al. (2006) consideram que obtiveram valores aceitáveis ao nível da consistência interna do WHOQOL-Bref, apesar do domínio das Relações Sociais apresentar menor valor de consistência interna, resultado que justificam devido ao facto do domínio ser apenas constituído por 3 itens.

---

<sup>19</sup> Informação fornecida pela Mestre Sofia Gameiro.

No que concerne à estabilidade teste-reteste (amostra de 49 sujeitos, período de 3 a 5 semanas), Vaz Serra et al. (2006) referem que o instrumento possui uma boa estabilidade temporal, realçando a sua adequação para avaliar a percepção de QDV de cada pessoa. Os coeficientes de correlação variaram entre 0,65 e 0,85, não se observando diferenças entre as pontuações médias nas duas aplicações do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006).

Relativamente à validade discriminante, Vaz Serra et al. (2006) obtiveram valores no seu estudo que permitiram verificar que o instrumento discrimina bem as pessoas saudáveis das pessoas com patologia médica, tanto nos diferentes domínios como na faceta geral.

Em relação à validade de conteúdo, Vaz Serra et al. (2006) constataram que os 4 domínios correlacionam-se significativamente entre si e que todos os domínios correlacionam-se significativamente com a faceta geral de QDV.

De acordo com Vaz Serra et al. (2006), as análises estatísticas efectuadas para avaliar as características psicométricas do WHOQOL-Bref demonstram bons resultados ao nível da fidelidade e revelam um bom desempenho do instrumento nos testes de validade, podendo-se concluir que o WHOQOL-Bref é um bom instrumento para avaliar a QDV em Portugal.

**Escala de Avaliação da Espiritualidade.** De forma a avaliar a Espiritualidade das pessoas com EM, administrou-se a Escala de Avaliação da Espiritualidade, que foi adaptada à população Portuguesa por Pinto e Pais-Ribeiro (2007). A autorização para a administração da mesma foi fornecida, via e-mail, pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Cândida Pinto. Tal como o nome da Escala indica, o objectivo deste instrumento consiste em avaliar a dimensão da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). A Escala em questão foi desenvolvida para uma faixa etária igual ou superior a 18 anos de idade (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

A Escala de Avaliação da Espiritualidade foi elaborada com base na combinação da “análise do constructo teórico, dos itens da dimensão espiritual do instrumento Quality of Life – Cancer survivor QOL – CS e da subescala da Espiritualidade do instrumento da World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL)” e também dos dados clínicos recolhidos no contacto/entrevistas junto de pessoas que já tiveram cancro (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007, p. 49).

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) seguiram uma linha orientadora que ambicionava construir uma escala simples e curta, que proporcionasse uma boa aceitação e compreensão por parte das pessoas, de modo a evitar inquéritos longos e redundantes. Os pressupostos seguidos na elaboração das questões desta Escala foram características como optimismo, esperança e satisfação/valorização da vida e uma perspectiva positiva da vida (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

A Escala de Avaliação da Espiritualidade é constituída por 5 itens, os quais quantificam a concordância da pessoa relativamente às questões relacionadas com a dimensão da Espiritualidade (Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo). Os 5 itens da Escala em questão encontram-se distribuídos por duas sub-escalas resultantes da análise factorial realizada no estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (2007): uma sub-escala é constituída pelos primeiros dois itens, relativos à dimensão vertical denominada por “Crenças”, e a outra sub-escala é formada pelos restantes três itens, referentes à dimensão horizontal denominada por “Esperança/Optimismo”.

De acordo com Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 50), a dimensão vertical está associada à relação com o transcendente, à prática da religião e à “valorização das Crenças espirituais/religiosas na atribuição de sentido à vida”, enquanto que a dimensão horizontal (mais correlacionada com a QDV), existencialista, está relacionada com o “sentido positivo da vida norteado pela perspectiva do futuro com esperança” e com a “redefinição de valores da vida”, procurando a atribuição de um significado e sentido da vida decorrente da relação da pessoa com os outros e o meio.

A resposta à Escala é efectuada por intermédio de uma escala tipo *Likert* pontuada de 1 a 4, sendo que as respostas podem variar entre o “Não Concordo” (1), “Concordo um pouco” (2), “Concordo Bastante” (3) e “Plenamente de Acordo” (4), não sendo necessária a recodificação ou transformação de valores (Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo).

A cotação de cada sub-escala é concretizada pelo cálculo da média dos itens da mesma (Crenças =  $(Esp1+Esp2)/2$ ; Esperança/Optimismo =  $(Esp3+Esp4+Esp5)/3$ ) (Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo) e a cotação da dimensão da Espiritualidade é calculada através da média dos 5 itens da escala (Espiritualidade =  $(Esp1+Esp2+Esp3+Esp4+Esp5)/5$ ).<sup>20</sup> Segundo Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo), quanto maior o valor obtido em cada item, maior a concordância com a dimensão avaliada.

Quando os *scores* assumem um valor superior ao ponto médio (2 valores), pode-se afirmar que a Espiritualidade é assumida como relevante, podendo-se obter indicadores de níveis de concordância elevados quando a média atinge o valor 4.<sup>21</sup>

O estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 47) teve como objectivo “apresentar a elaboração e o processo de validação de uma escala para avaliar a Espiritualidade”, para ser aplicada em contextos de saúde. Nesta investigação, participaram 426 pessoas que tinham tido doença oncológica e que se encontravam na fase de pós-tratamento, denominada em termos médicos por consultas *follow-up* (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Os participantes eram seguidos no Instituto Português de Oncologia do Porto (nas consultas externas) e no Hospital Militar D. Pedro V (Porto) (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

No que diz respeito às características psicométricas referentes à validação da Escala de Avaliação da Espiritualidade, Pinto e Pais-Ribeiro (2007) efectuaram o cálculo do *alpha* de Cronbach para avaliar a fidelidade da Escala em questão e obtiveram os seguintes valores: Crenças  $\alpha=0,92$ ; Esperança/Optimismo  $\alpha=0,69$  e Espiritualidade, ou seja, escala global  $\alpha=0,74$ . Segundo os autores, os valores encontrados podem ser considerados como aceitáveis (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

---

<sup>20</sup> Informação fornecida pela autora da Escala de Avaliação da Espiritualidade.

<sup>21</sup> Informação fornecida pela autora da Escala de Avaliação da Espiritualidade.

Na análise da validade convergente discriminante (realizada através do método da validade de constructo), Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 51) obtiveram correlações entre a Escala de Avaliação de Espiritualidade e a religião (demonstrando a sua validade de constructo) e constataram que a sub-dimensão Esperança/Otimismo demonstrou-se relevante “para o bem-estar e afecto positivo de ter uma doença crónica como o cancro”.

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) concluíram que a Escala de Avaliação da Espiritualidade apresenta propriedades métricas adequadas, considerando-a útil em estudos clínicos que ambicionem identificar variáveis psicossociais para a optimização da saúde. Uma vez que a Escala é simples e curta, os autores percebem-na como sendo mais aceitável junto da população clínica do que as baterias de escalas, por vezes, longas e redundantes, com as quais os doentes são confrontados (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

#### **4.3.3 Procedimento**

A primeira fase deste estudo consistiu no pedido de autorização, via e-mail, aos autores da versão Portuguesa dos instrumentos de avaliação supra-citados para a respectiva administração. Seguidamente, solicitou-se, pessoalmente e através de uma carta formal, autorização ao Presidente da Direcção da ANEM para a realização deste estudo com 60 associados da mesma (portadores de EM).

Após obtidas as devidas autorizações, e no sentido de realizar uma administração eficiente, elaborou-se um guião de administração do protocolo de avaliação, no qual constam informações necessárias para esclarecimento do estudo, e também uma grelha para anotação das recusas, desistências, dúvidas e duração da administração do respectivo protocolo.

Seguidamente, teve início a administração do protocolo via telefone, que teve a duração média de 18 minutos e decorreu nos meses de Maio e Junho de 2009. Inicialmente, foram contactados telefonicamente os associados da ANEM portadores de EM pertencentes aos Distritos do Porto e Aveiro, que frequentam regularmente a

Associação ou que costumam estar presentes nas actividades desenvolvidas pela ANEM aos fins-de-semana, sendo algumas pessoas acompanhadas por familiares devido às suas limitações ou à distância entre a sua habitação e a Instituição. Após concluir a administração do protocolo às pessoas conhecidas da autora do estudo, procedeu-se ao contacto com outros associados portadores de EM e pertencentes aos distritos mencionados.

Durante o contacto telefónico, efectuou-se a devida apresentação da investigadora, foi explicado o porquê do contacto, clarificando-se o objectivo do estudo e o carácter voluntário da participação na investigação. Foi ainda garantido o anonimato e confidencialidade dos dados obtidos e referida a duração esperada da participação, no sentido de obter o consentimento do(a) portador(a) de EM para proceder de imediato à respectiva administração ou marcar o dia e hora mais convenientes para a pessoa.

A administração do protocolo seguiu a seguinte ordem: primeiro o Questionário Sócio-Demográfico e Clínico, depois o WHOQOL-Bref e, por fim, a Escala de Avaliação da Espiritualidade.

De realçar o facto de que nenhum dos doentes de EM, associados da ANEM, recusou ou desistiu de participar na investigação. Durante a administração do protocolo de avaliação foram esclarecidas dúvidas referentes a alguns itens do WHOQOL-Bref, tais como o item 8 (F16.1) “Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?”, o item 9 (F22.1) “Em que medida é saudável o seu ambiente físico?” e o item 15 (F9.1) “Como avaliaria a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)?”. No esclarecimento dos itens referidos, procurou-se responder adequadamente, de modo a evitar algum tipo de enviesamento.

Após o término da administração do protocolo, a investigadora agradeceu a participação da pessoa portadora de EM e informou que os resultados da investigação seriam posteriormente divulgados na ANEM e possivelmente através do Jornal da Instituição.

No sentido de proceder ao tratamento estatístico dos dados obtidos, utilizou-se o programa Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 16.0, a partir do qual se realizaram diversas análises estatísticas, tendo em consideração os objectivos e as hipóteses deste estudo, tais como: análises descritivas (médias e desvios-padrão); diferenciais (*t* de *student* (para comparar diferenças estatisticamente significativas entre as médias de dois grupos), correlacionais (*r* de Pearson) e preditivas (Regressão Linear Múltipla, através do método *stepwise*).

## Capítulo V – Apresentação e Discussão dos Resultados

### 5.1 Percepção de Qualidade de Vida e Espiritualidade dos participantes

No que diz respeito ao principal objectivo do presente estudo – **Analisar a percepção da QDV e a Espiritualidade da amostra** –, este esteve na base da hipótese 1. Os resultados obtidos, estão expostos nas Tabelas 7 e 8, sendo que, no que toca à QDV, estes resultados foram apurados a partir da avaliação dos 4 domínios da QDV (D1, D2, D3 e D4) e do indicador QDV Geral do WHOQOL-Bref. A Tabela 7 apresenta os dados obtidos na análise da percepção da QDV dos participantes.

Tabela 7

*Percepção da Qualidade de Vida dos Participantes(N=60)*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Ponto de Corte</i>
Domínio 1 (Físico)	62,32	14,56	28,57	100,00	65,22
Domínio 2 (Psicológico)	62,36	13,02	25,00	95,83	58,88
Domínio 3 (Relações Sociais)	56,94	18,03	8,33	100,00	55,88
Domínio 4 (Ambiente)	63,59	12,60	31,25	90,62	52,65
QDV Geral	54,58	20,06	12,50	100,00	58,21

Perante os resultados expostos na Tabela 7, pode-se concluir que nenhum dos participantes atingiu a pior QDV possível e alguns alcançaram a pontuação máxima nos seguintes indicadores de QDV: D1 (Físico), D3 (Relações Sociais) e QDV Geral. Obteve-se um maior desvio padrão na QDV Geral, o que significa que a dispersão é maior, no entanto, os desvios-padrão não são muito diferentes em termos dos diversos *scores* de QDV. O D4 (Ambiente) destacou-se como sendo o melhor domínio, no qual se alcançou uma média mais elevada de QDV.

De salientar que, para analisar a percepção da **QDV** da amostra do presente estudo, compararam-se os resultados da mesma com os resultados obtidos por Vaz Serra et al. (2006), referentes à população saudável (subtraímos à média obtida para a QDV Geral, e domínios da QDV, o desvio padrão referente)<sup>22</sup>. Após os cálculos, concluiu-se que

<sup>22</sup> Cálculos (Média - Desvio padrão) para obter os pontos de corte do indicador QDV geral e dos domínios da QDV: QDV Geral (71,51-13,30) = 58,21; Domínio 1 (77,49-12,27) = 65,22; Domínio 2 (72,38-13,50) = 58,88; Domínio 3 (70,42-14,54) = 55,88; Domínio 4 (64,89-12,24) = 52,65 (Vaz Serra et al., 2006). Informação fornecida pela Mestre Sofia Gameiro.

tanto na QDV Geral como no D1 (físico), as pessoas com EM deste estudo apresentavam valores de QDV abaixo da média da população geral Portuguesa (cf. Tabela 7). Estes resultados encontram suporte no estudo de Pereira (2007), no qual o indicador mais afectado foi, igualmente, a QDV Geral (que traduz a percepção da QDV e da saúde dos participantes) e, seguidamente, o D1 (físico).

Tendo em consideração as médias do desvio padrão obtidos na QDV Geral e no D1 no estudo de Vaz Serra et al. (2006), relativas aos indivíduos saudáveis, pode-se ainda acrescentar que 37 participantes do presente estudo encontravam-se abaixo da média no que toca à QDV Geral e 33 participantes apresentavam pontuações abaixo da média no D1.<sup>23</sup> Portanto, pode-se concluir que mais de metade dos participantes apresentavam uma má percepção no indicador QDV Geral e no D1 (Físico), sendo, nesse sentido, este o domínio onde se constata maior necessidade de intervenção. No entanto, dado que os resultados não atingem o valor máximo possível de QDV, todos os domínios necessitam de serem trabalhados para os doentes alcançarem uma melhor QDV.

O presente estudo vem reforçar os resultados obtidos em investigações anteriores, ou seja, os doentes de EM apresentam resultados ao nível da QDV inferiores aos das populações saudáveis (Pedro, 2007). Portanto, pode-se concluir que a hipótese 1 foi confirmada para os indicadores D1 (Físico) e QDV Geral, mas infirmada para os indicadores D2 (Psicológico), D3 (Relações Sociais) e D4 (Ambiente).

Relativamente à **Espiritualidade**, considerou-se pertinente, em termos clínicos, explorar as suas duas dimensões: (a) Crenças e (b) Esperança/Optimismo. Na Tabela 8 encontram-se os resultados obtidos na análise da Espiritualidade dos participantes.

Tabela 8  
*Percepção da Espiritualidade dos Participantes(N=60)*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Espiritualidade	2,47	0,64	1,20	4,00
Esperança/Optimismo	2,39	0,55	1,33	4,00
Crenças	2,58	1,01	1,00	4,00

<sup>23</sup> Para a identificação dos indivíduos que apresentavam valores abaixo da média de QDV Geral e no Domínio 1 (Físico), recorreu-se à opção *select cases*.

A Tabela 8 demonstra que os valores mínimos e máximos possíveis de Espiritualidade foram atingidos nas Crenças, verificando-se um maior desvio padrão neste *score*, logo maior dispersão. Por isso, existiram indivíduos que atingiram o valor máximo e mínimo possíveis ao nível da Espiritualidade.

Pela apreciação da Tabela 8, constata-se que os valores médios são superiores ao ponto médio, sendo que a dimensão das Crenças apresenta valores mais elevados. Portanto, os resultados alcançados evidenciam um padrão de normalidade em relação às respostas, dados os valores reduzidos do desvio padrão. O facto da dimensão Crenças se destacar por apresentar valores mais elevados, poderá justificar-se pela valorização da dimensão vertical (religiosa) por parte dos participantes, a qual está associada a uma relação com o transcendente e com a prática da religião (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

De acordo com Mohr et al. (1999, citado por Makros & McCabe, 2003), as pessoas com EM deveriam evidenciar bons níveis de Espiritualidade, no entanto, no presente estudo, apresentam níveis moderados de concordância com a Espiritualidade, dado que os valores médios obtidos, tanto na Espiritualidade, como nas suas duas dimensões, são superiores, mas próximos, do ponto médio (valor 2).

## **5.2 Relação entre Qualidade de Vida e variáveis sócio-demográficas**

No que concerne ao primeiro objectivo secundário desta investigação – **Analisar a relação entre QDV e variáveis sócio-demográficas de pessoas com EM** –, este esteve na base de 5 hipóteses (Hipótese 2, Hipótese 3, Hipótese 4, Hipótese 5 e Hipótese 6). De seguida, apresentam-se os respectivos resultados (Tabelas 9, 10, 11, 12 e 13).

Pela análise da Tabela 9, constata-se que não existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da QDV (nos seus diferentes indicadores) em função do sexo dos inquiridos, logo, a hipótese 2 é infirmada. No entanto, pode-se constatar que as mulheres evidenciavam valores mais baixos de QDV do que os homens (em todos os indicadores da QDV), resultados igualmente obtidos por Pedro (2007) e Soares (2000) nos seus estudos efectuados com doentes de EM.

Tabela 9  
*Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função do Sexo(N=60)*

	<u>Feminino</u> (n=35)		<u>Masculino</u> (n=25)		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Domínio 1 (Físico)	60,71	15,13	64,57	13,71	-1,012		0,316
Domínio 2 (Psicológico)	60,00	12,75	65,67	12,91	-1,688		0,097
Domínio 3 (Relações Sociais)	54,76	16,82	60,00	19,54	-1,111	58	0,271
Domínio 4 (Ambiente)	62,86	13,53	64,62	11,36	-0,532		0,596
QDV Geral	52,50	21,82	57,50	17,30	-0,951		0,345

Diversos motivos são apontados para o facto das mulheres apresentarem menores valores de QDV, entre os quais destaca-se a maior probabilidade de evidenciarem desordens psiquiátricas (Bento, 200; Linzer et al., 1996, citado por Mrus et al., 2005; Kessler & McRae, 1981, Kroenke & Spitzer, 1998, Piccinelli & Simon, 1997, Unruh, 1968, citados por Pasculli et al., 2004) ou o impacto negativo da doença sobre a capacidade destas realizarem as actividades tradicionais, podendo despoletar alterações na auto-estima, e conseqüentemente, na sua QDV (McDonnel, Gielen, Wu, O'Campo, & Faden, 2000, Riedinger et al., 2001, citados por Mrus et al., 2005).

A Tabela 10 permite analisar a relação entre QDV (nos seus diferentes indicadores) e a idade dos inquiridos.

Tabela 10  
*Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Idade(N=60)*

	<u>Idade</u>	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	-0,054	0,683
Domínio 2 (Psicológico)	-0,006	0,961
Domínio 3 (Relações Sociais)	-0,256	0,048
Domínio 4 (Ambiente)	0,039	0,769
QDV Geral	-0,080	0,543

Pode-se observar na tabela 10, que existe apenas uma correlação linear estatisticamente significativa, negativa, entre o D3 (Relações Sociais) e a idade. A correlação obtida indica que quanto maior (menor) a idade, menor (maior) a QDV no D3 (Relações Sociais). Portanto, a hipótese 3 é confirmada para o D3 (relações sociais) e infirmada para a QDV nos seus restantes indicadores (Geral e D1, D2 e D4). Estes dados vão, parcialmente, de encontro à literatura, uma vez esta sugere que quanto mais avançada a

idade menor a QDV (Ferreira & Santana, 2003; Meneses, 2005; Min et al., 2002; Pais-Ribeiro, 2005; Pedro, 2007).

Como ilustra Léon et al. (2002), a QDV diminui com a progressão da doença (aumenta com a idade) que prejudica os aspectos físicos e psíquicos e aumenta as dificuldades das relações sociais, daí os resultados obtidos no D3 (Relações Sociais). Os resultados poderão dever-se ao desgaste que a doença provoca nos familiares e pessoas próximas do doente, as quais eventualmente são fonte de suporte emocional (Moos & Shaffer, 1984, citado por Soares, 2006).

Na Tabela 11 estão expostos os resultados da análise da QDV em função do estado civil.

Tabela 11  
*Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função do Estado Civil(N=60)*

	<u>Casados</u>		<u>Não Casados</u>		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>(n=37)</i>		<i>(n=23)</i>				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Domínio 1 (Físico)	59,32	17,45	64,19	12,33	-1,267		0,210
Domínio 2 (Psicológico)	61,77	14,63	62,72	12,10	-0,273		0,786
Domínio 3 (Relações Sociais)	53,62	21,44	59,01	15,51	-1,127	58	0,264
Domínio 4 (Ambiente)	61,82	13,42	64,69	12,12	-0,857		0,395
QDV Geral	54,35	21,85	54,73	19,17	-0,071		0,944

A partir da apreciação da Tabela 11, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da QDV (nos seus diferentes indicadores) em função do estado civil dos participantes, resultados igualmente obtidos por Cotton et al. (1999), portanto a hipótese 4 é infirmada. No entanto, pode-se constatar que as pessoas não casadas demonstravam valores mais altos de QDV comparativamente aos indivíduos casados, o que vem de encontro a alguns estudos, nos quais os indivíduos solteiros apresentavam índices mais elevados de QDV (Bento, 2006; Ferreira & Santana, 2003; Meneses, 2005; Pedro, 2007; Silva, 2003). A análise destes resultados deve ser efectuada com um certo cuidado, uma vez que a distribuição dos efectivos pelas duas classes consideradas não se apresenta homogénea.

Os resultados obtidos através da análise da QDV em função da escolaridade dos participantes encontram-se expostos na Tabela 12.

Tabela 12

*Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Escolaridade(N=60)*

	Escolaridade	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	0,190	0,147
Domínio 2 (Psicológico)	0,191	0,143
Domínio 3 (Relações Sociais)	0,082	0,533
Domínio 4 (Ambiente)	0,238	0,068
QDV Geral	0,153	0,244

Na Tabela 12 pode-se constatar que não existem correlações lineares estatisticamente significativas entre a QDV e a escolaridade, pelo que a hipótese 5 é infirmada. Os presentes resultados não se coadunam com as ideias de alguns autores que defendem que a um grau mais elevado de escolaridade está associada uma melhor QDV (Ferreira & Santana, 2003; Janz et al., 2005; Pedro, 2007; Perez et al., 2005; Silva, 2003). Contudo, alguns autores também não encontraram associação entre as variáveis estudadas (Lo Coco et al., 2005; Meneses, 2005; Prause et al., 2005). Os resultados supra citados podem dever-se à dispersão dos efectivos ao nível da escolaridade.

A Tabela 13 ilustra os resultados encontrados na análise da QDV em função variável prática religiosa (praticante/não praticante).

Tabela 13

*Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função da Prática Religiosa(N=60)*

	<b>Praticante</b> (n=26)		<b>Não Praticante</b> (n=22)		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Domínio 1 (Físico)	65,38	14,02	58,28	13,56	1,775		0,082
Domínio 2 (Psicológico)	65,86	13,28	60,98	10,57	1,390		0,171
Domínio 3 (Relações Sociais)	59,61	14,85	57,20	16,12	0,541	58	0,591
Domínio 4 (Ambiente)	65,38	12,53	61,79	12,27	1,000		0,323
QDV Geral	59,61	21,88	50,00	14,94	1,744		0,088

Os dados obtidos, evidenciam que não existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da QDV entre as pessoas praticantes e não praticantes de uma religião, logo a

hipótese 6 é infirmada (cf. Tabela 13). Os dados obtidos não se coadunam à ideia de Koenig et al. (1998), que consideram que a prática religiosa proporciona uma melhor QDV. Estes resultados podem justificar-se pelo facto das pessoas não praticantes valorizarem outros aspectos na percepção de uma boa QDV, uma vez que, segundo Martín (2001), a QDV é alcançada quando estão reunidas as seguintes condições: o acesso à consulta especializada, a potencialização dos recursos funcionais existentes, a adaptação ao transtorno, o apoio psicoafectivo e a neutralização dos transtornos emocionais.

### 5.3 Relação entre Qualidade de Vida e variáveis clínicas

No que concerne ao segundo objectivo secundário do presente estudo – **Analisar a relação entre QDV e variáveis clínicas de pessoas com EM** –, este esteve na base da Hipótese 7. Os resultados correspondentes a esta análise encontram-se descritos nas Tabelas 14, 15, 16 e 17.

A Tabela 14 retrata os resultados obtidos na análise da QDV em função da data de diagnóstico da EM (anos).

Tabela 14  
*Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Data do Diagnóstico da EM (anos)(N=60)*

	Data do diagnóstico da EM	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	-0,027	0,837
Domínio 2 (Psicológico)	-0,037	0,780
Domínio 3 (Relações Sociais)	-0,325	0,011
Domínio 4 (Ambiente)	-0,235	0,071
QDV Geral	-0,246	0,059

A partir da análise da Tabela 14, pode-se verificar que existe somente uma correlação linear estatisticamente significativa, negativa, entre a data de diagnóstico e o D3 (Relações Sociais), portanto a hipótese 7 é apoiada para o D3 (relações sociais) e infirmada para os restantes indicadores de QDV (Geral e D1, D2 e D4). A correlação obtida aponta que quanto maior (menor) a data de diagnóstico, menor (maior) a QDV no D3 (Relações Sociais). Os resultados coadunam-se com a literatura existente, dado

que esta indica que quantos mais anos de diagnóstico menor a QDV (Léon et al., 2002; Mitchell et al., 2005; Pedro, 2007; Soares, 2006). Como explica Léon et al. (2002), a QDV diminui com a progressão da doença, que prejudica as relações sociais, dado que origina restrições nas actividades sociais.

No que concerne á análise efectuada para a variável idade no início de EM, os resultados estão expostos na Tabela 15.

Tabela 15  
*Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Idade no Início da EM (anos)(N=60)*

	Idade no início da EM (anos)	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	-0,034	0,797
Domínio 2 (Psicológico)	-0,002	0,985
Domínio 3 (Relações Sociais)	-0,012	0,929
Domínio 4 (Ambiente)	0,189	0,147
QDV Geral	0,062	0,638

Os resultados encontrados, não demonstram a existência de correlações lineares estatisticamente significativas entre a idade de diagnóstico e a QDV (cf. Tabela 15). Os dados obtidos não foram de encontro com os dados de Bento (2006), que sugeriu que as pessoas com PAF que manifestam sintomas precocemente apresentam um indicador mais baixo de QDV comparativamente às pessoas com início tardio. A análise dos presentes resultados deve ser efectuada com um certo cuidado, dada a grande dispersão de idades de início de EM indicadas pelos participantes.

A Tabela 16 ilustra os resultados obtidos na análise da QDV em função da data do último surto (anos), demonstrando que não existem correlações lineares estatisticamente significativas entre as variáveis mencionadas. Estes resultados vão de encontro ao estudo de Soares (2006), no qual a autora também não constatou a existência de correlação entre a QDV e a data do último surto.

Tabela 16  
*Correlações entre a Qualidade de Vida dos Participantes e a Data do Último Surto (anos)(N=60)*

	Data do último surto (anos)	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	0,111	0,399
Domínio 2 (Psicológico)	-0,011	0,934
Domínio 3 (Relações Sociais)	0,051	0,699
Domínio 4 (Ambiente)	0,134	0,308
QDV Geral	0,013	0,924

Relativamente à análise efectuada para a variável prática de exercício físico, a Tabela 17 permite verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre a QDV e a variável prática de exercício físico apenas no D1 (Físico). Estes resultados vêm reforçar a ideia de Furtado e Tavares (2005), que defendem que a prática regular de exercícios físicos, poderá proporcionar uma melhor QDV ao doente de EM.

Tabela 17  
*Diferenças na Qualidade de Vida dos Participantes em Função da Prática de Exercício Físico(N=60)*

	Exercício Físico		Não Exercício Físico		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	(n=38)		(n=22)				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Domínio 1 (Físico)	65,69	13,43	56,49	14,89	2,457		0,017
Domínio 2 (Psicológico)	64,14	12,46	59,28	13,66	1,406		0,165
Domínio 3 (Relações Sociais)	58,11	17,60	54,92	19,01	0,657	58	0,514
Domínio 4 (Ambiente)	65,05	13,51	61,08	10,68	1,180		0,243
QDV Geral	57,89	20,64	48,86	18,06	1,708		0,093

#### 5.4 Relação entre Qualidade de Vida e Espiritualidade

No que se refere ao terceiro objectivo secundário desta investigação – **Analisar a relação entre QDV e Espiritualidade de pessoas com EM** –, este esteve na base da hipótese 8. Na Tabela 18 poderão observar-se os resultados encontrados.

Dado que se considerou pertinente analisar se existe relação entre QDV e Espiritualidade das pessoas com EM inquiridas, efectuaram-se análises correlacionais (através do *r* de Pearson) entre as variáveis supra citadas (cf. Tabela 18). Devido à relevância clínica que se pensa que as duas dimensões da Espiritualidade (Crenças e

Esperança/Otimismo) apresentam para a QDV, decidiu-se também analisar a relação entre QDV e estas variáveis.

Tabela 18

*Correlações entre a Qualidade de Vida e a Espiritualidade dos Participantes(N=60)*

	Espiritualidade		Esperança/Otimismo		Crenças	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Domínio 1 (Físico)	0,283	0,029	0,335	0,009	0,169	0,196
Domínio 2 (Psicológico)	0,407	0,001	0,491	0,000	0,236	0,069
Domínio 3 (Relações Sociais)	0,267	0,039	0,254	0,051	0,211	0,105
Domínio 4 (Ambiente)	0,265	0,041	0,382	0,003	0,103	0,435
QDV Geral	0,406	0,001	0,464	0,000	0,257	0,047

Pela apreciação da Tabela 18, pode-se verificar que existem correlações lineares estatisticamente significativas, positivas, entre a Espiritualidade e todos os indicadores da QDV. Portanto, a hipótese 8 é confirmada, uma vez que os resultados vão de encontro à revisão da literatura, que aponta para a existência de uma associação positiva entre a Espiritualidade e a QDV, ou seja, quanto maior (menor) a Espiritualidade maior (menor) a QDV (Bowie et al., 2003; Pedro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Sawatzky et al., 2005).

Analisando ainda a Tabela 18, constata-se a existência de correlações lineares estatisticamente significativas, positivas, entre a dimensão Esperança/Otimismo e os seguintes indicadores de QDV: D1 (Físico), D2 (Psicológico), D4 (Ambiente) e QDV Geral, resultados igualmente obtidos no estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (2007), que evidenciam também a existência de correlações entre a dimensão Esperança/Otimismo e as dimensões da QDV. Destaca-se que no D3 (Relações Sociais) quase se atinge a significância estatística. As correlações obtidas no presente estudo indicam que quanto maior (menor) a Esperança/Otimismo maior (menor) é a QDV das pessoas com EM. De realçar a existência também de uma correlação linear estatisticamente significativa, positiva, entre a dimensão Crenças e a QDV Geral, ou seja, quanto mais (menos) Crenças, maior (menor) a QDV da pessoa com EM.

## 5.5 Preditores da Qualidade de Vida

No que toca ao quarto objectivo secundário deste estudo – **Identificar os preditores da QDV** – os resultados correspondentes estão expostos na Tabela 19. De realçar que, para testar quais os melhores preditores da QDV, efectuaram-se regressões lineares múltiplas (método *stepwise*) relativamente a todos os indicadores da QDV (D1, D2, D3, D4 e QDV Geral), utilizando-se também a variável Espiritualidade e suas dimensões (Crenças e Esperança/Otimismo) nestas análises, uma vez que demonstraram correlações lineares estatisticamente significativas com a QDV.

Tabela 19  
*Preditores da Qualidade de Vida da Amostra(N=60)*

Varáveis Dependentes	Varáveis Explicativas	R <sup>2</sup> Ajustado	Beta	F	p
Domínio 1 (Físico)	Esperança/Otimismo	0,097	0,335	7,345	0,009
	Exercício Físico	0,148	-0,258	6,131	0,004
Domínio 2 (Psicológico)	Esperança/Otimismo	0,228	0,491	18,404	0,000
Domínio 3 (Relações Sociais)	Data de Diagnóstico (anos)	0,090	-0,325	6,853	0,011
	Espiritualidade	0,190	0,340	7,899	0,001
	Idade	0,234	-0,239	7,001	0,000
Domínio 4 (Ambiente)	Esperança/Otimismo	0,131	0,382	9,921	0,003
QDV Geral	Esperança/Otimismo	0,201	0,464	15,886	0,000

Pela análise da Tabela 19, pode-se observar que as variáveis Esperança/Otimismo (melhor preditora) e prática de exercício físico sobressaíram como sendo variáveis preditoras do **D1 (Físico)**; a variável Esperança/Otimismo revelou-se preditora do **D2 (Psicológico)**; as variáveis data de diagnóstico (anos), Espiritualidade e idade evidenciaram-se preditoras do **D3 (Relações Sociais)** e a variável Esperança/Otimismo destacou-se como preditora tanto do **D4 (Ambiente)** como da **QDV Geral**. Os presentes resultados vão de encontro à literatura, uma vez que diversos autores consideram que a Espiritualidade é uma variável importante para se obter uma melhor QDV (Cotton et al., 1999; Kaye & Raghavan, 2002; Lo Coco et al., 2005; Makros & McCabe, 2003; Meneses, 2006; Panzini et al., 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Sawatzky et al., 2005; Weaver & Flannelly, 2004).

Tal como no estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo), a Esperança/Otimismo, dimensão horizontal, evidenciou-se como uma variável preditora da QDV. Praticamente em todos os indicadores de QDV (excepto o D3) a dimensão Esperança/Otimismo demonstrou ser a variável que “tem maior peso na QDV” (explica melhor a variância da QDV), sendo os valores de Beta positivos, o que significa que quanto maior a Esperança/Otimismo maior a QDV. Segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 50), a Esperança/Otimismo, dimensão horizontal, está relacionada com o “sentido positivo da vida norteado pela perspectiva do futuro com esperança” e com a “redefinição de valores da vida”, procurando a atribuição de um significado e sentido da vida.

As variáveis exercício físico, data de diagnóstico (anos) e idade evidenciaram um Beta negativo, ou seja, quanto menores (maiores) estas variáveis maior (menor) a QDV das pessoas com EM. Relativamente ao exercício físico, ou seja, quanto maior (menor) a prática de exercício físico menor (maior) a QDV, pode-se justificar estes resultados pelo facto do exercício físico dever ser adequado a cada pessoa com EM, de modo a proporcionar a QDV.

## **5.6 Relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas**

No que concerne ao quinto objectivo secundário desta investigação – **Analisar a relação entre Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas das pessoas com EM** –, este esteve na base de 5 hipóteses (Hipótese 9, Hipótese 10, Hipótese 11, Hipótese 12, Hipótese 13). De seguida, apresentam-se os respectivos resultados (Tabelas 20, 21, 22, 23 e 24).

Na Tabela 20 estão expostos os resultados encontrados na análise da relação entre Espiritualidade e sexo dos inquiridos.

Tabela 20

*Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função do Sexo(N=60)*

	<b>Feminino</b> (n=35)		<b>Masculino</b> (n=25)		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Espiritualidade	2,52	0,59	2,40	0,70	0,717		0,476
Esperança/Otimismo	2,37	0,53	2,43	0,59	-0,378	58	0,707
Crenças	2,74	0,91	2,36	1,12	1,456		0,151

Na Tabela 20, pode-se observar que não existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da Espiritualidade em função do sexo (cf. Tabela 20) (resultados igualmente obtidos por Bento (2006), logo a hipótese 9 é infirmada. No entanto, constata-se que as mulheres evidenciavam valores mais elevados de Espiritualidade comparativamente aos homens (excepto na dimensão Esperança/Otimismo), o que vai de encontro à revisão da literatura efectuada, que indica que o sexo feminino apresenta um maior índice de Espiritualidade comparativamente ao sexo masculino (Lawler & Younger, 2002; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Pinto & Pais-Ribeiro, no prelo; Wink & Dillon, 2002).

A explicação para o facto das mulheres evidenciarem mais Espiritualidade ainda é incerta, podendo dever-se às diferenças intrínsecas do próprio sexo, ser consequência da nomenclatura social e cultural na qual o ser humano está inserido (Mrus et al., 2005; Pasculli et al., 2004), ou ser consequência de uma maior participação feminina na organização e realização de actividades religiosas (Burke, 1999, Stokes, 1990, Stolzenberg et al., 1995, citados por Wink & Dillon, 2002).

A Tabela 21 retrata os resultados obtidos na análise da relação entre a Espiritualidade e a idade dos inquiridos.

Tabela 21

*Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Idade(N=60)*

	<b>Idade</b>	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Espiritualidade	0,082	0,534
Esperança/Otimismo	0,041	0,758
Crenças	0,095	0,468

Pela análise da Tabela 21, pode-se constatar que não existem correlações lineares estatisticamente significativas entre as variáveis mencionadas, portanto a hipótese 10 é infirmada. Os resultados não vão de encontro à revisão da literatura, uma vez que diversos autores defendem que o aumento da idade está associado a índices mais elevados de Espiritualidade (Armstrong & Crowther, 2002; Lewis, 2001; Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Seifert, 2002; Wink & Dillon, 2002). Segundo Negreiros (2003), com o avançar da idade a pessoa desenvolve uma nova perspectiva de encarar a vida, de forma a atribuí-lhe um sentido, tendo em conta a vida passada, o presente e o futuro incerto. Os presentes resultados podem dever-se à grande dispersão dos efectivos ao nível da idade.

A Tabela 22 ilustra os resultados obtidos na análise da Espiritualidade em função do estado civil.

Tabela 22  
*Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função do Estado Civil(N=60)*

	<b>Casados</b>		<b>Não Casados</b>		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>(n=37)</i>		<i>(n=23)</i>				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Espiritualidade	2,51	0,50	2,44	0,71	0,410		0,683
Esperança/Optimismo	2,48	0,46	2,34	0,61	0,923	58	0,360
Crenças	2,56	0,91	2,59	1,08	-0,108		0,914

Os resultados obtidos na Tabela 22, demonstram que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis supra citadas, logo a hipótese 11 é infirmada. Contudo, os inquiridos casados apresentavam índices mais elevados de Espiritualidade (excepto a dimensão Crenças) comparativamente aos não casados, resultados que se coadunam com os resultados obtidos em alguns estudos, nos quais se verificou que as pessoas viúvas ou casadas apresentavam maiores índices de Espiritualidade do que as solteiras (Büssing et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman, et al., 2002). De realçar que os dados apresentados na Tabela 22 podem dever-se à inexistência de uma distribuição equivalente em termos do estado civil.

A Tabela 23 descreve os resultados encontrados ao nível da Espiritualidade em função da escolaridade.

Tabela 23  
*Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Escolaridade(N=60)*

	Escolaridade	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Espiritualidade	-0,113	0,392
Esperança/Optimismo	-0,042	0,749
Crenças	-0,142	0,278

Pela apreciação da Tabela 23, constata-se que não existem correlações lineares estatisticamente significativas entre as variáveis estudadas, portanto a hipótese 12 é infirmada. Estes resultados não se coadunam com a revisão da literatura, segundo a qual a um maior grau de escolaridade estão associados índices mais elevados de Espiritualidade (Lorenz et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman et al., 2002). Contudo, os presentes dados são apoiados por Rippentrop et al. (2005), pois também não encontraram associação entre as variáveis supra citadas no contexto de doença crónica. Mais uma vez, os presentes resultados podem dever-se à dispersão dos efectivos.

A Tabela 24 evidencia os resultados obtidos na análise da Espiritualidade em função da prática religiosa (realizou-se esta análise somente com os inquiridos que referiram seguir algum tipo de religião).

Tabela 24  
*Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função da Prática Religiosa(N=60)*

	Praticante (n=26)		Não Praticante (n=22)		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Espiritualidade	2,84	0,58	2,41	0,44	2,832	58	0,007
Esperança/Optimismo	2,59	0,58	2,38	0,46	1,369	58	0,178
Crenças	3,21	0,78	2,45	0,86	3,207	58	0,002

A partir da Tabela 24 pode-se observar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis supra citadas, portanto a hipótese 13 é apoiada. Constata-se que as pessoas portadoras de EM que praticavam algum tipo de religião evidenciavam índices mais elevados de Espiritualidade, enquanto que as pessoas que não praticavam nenhum tipo de religião evidenciavam índices mais baixos de Espiritualidade. Estes resultados coadunam-se com a investigação de Peterman et al.

(2002), na qual os doentes crónicos que não evidenciavam prática religiosa apresentavam níveis mais baixos de Espiritualidade.

### 5.7 Relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas

No que diz respeito ao sexto objectivo secundário do presente estudo – **Analisar a relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas das pessoas com EM** –, devido à insuficiente literatura encontrada alusiva à relação entre a Espiritualidade e as variáveis clínicas analisadas nesta investigação, não foram elaboradas hipóteses de investigação. Contudo, considerou-se pertinente, em termos clínicos, analisar a relação entre a Espiritualidade e as variáveis clínicas: data de diagnóstico (anos), idade no início da EM, data do último surto (anos) e exercício físico. Os resultados obtidos evidenciam a inexistência de correlações lineares estatisticamente significativas entre a Espiritualidade e as variáveis clínicas: data de diagnóstico (anos) (cf. Anexo A1), idade no início da EM (cf. Anexo A2) e data do último surto (anos) (cf. Anexo A3). Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ao nível da Espiritualidade em função da prática de exercício físico, no entanto, as pessoas que praticam exercício físico apresentavam índices mais elevados de Espiritualidade comparativamente às pessoas que não o praticavam (cf. Anexo A4).

### 5.8 Preditores da Espiritualidade

No que se refere ao sétimo objectivo secundário do presente estudo – **Identificar os preditores da Espiritualidade** – os resultados correspondentes estão expostos na Tabela 25. Para testar quais as variáveis predictoras da Espiritualidade, realizaram-se regressões lineares múltiplas (método *stepwise*) relativamente à Espiritualidade e às suas dimensões dada a pertinência clínica que se lhes atribui.

Tabela 25  
*Preditores da Espiritualidade da Amostra(N=60)*

Varáveis Dependentes	Varáveis Explicativas	R <sup>2</sup> Ajustado	Beta	F	p
Espiritualidade	Prática Religiosa	0,130	-0,385	8,021	0,007
Crenças	Prática Religiosa	0,165	-0,427	10,285	0,002

Na análise de regressão referente à Espiritualidade (cf. Tabela 25), a variável prática religiosa destacou-se como sendo a única variável preditora. A prática religiosa obteve um valor de Beta -0,385, que explica 13% da variância da Espiritualidade. Contudo, o facto do valor de Beta ser negativo significa que quanto menor a prática religiosa maior a Espiritualidade, o que leva a concluir que a Espiritualidade das pessoas com EM inquiridas pode estar mais direccionada para a dimensão horizontal (existencial), relativa ao sentido de esperança e à atribuição de sentido e significado da vida resultante da relação com o eu, os outros e o meio (McCoubrie, 2006, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Na análise de regressão efectuada relativa à dimensão Esperança/Otimismo, a variável prática religiosa não se revelou preditora da Espiritualidade. O estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (no prelo) evidencia que a Esperança/Otimismo está ligada mais ao significado, sentido que as pessoas dão à sua vida e não à prática de religião, facto que poderá justificar os resultados obtidos. Estes resultados podem ir de encontro à ideia de Lourenço (2004), segundo a qual as pessoas podem apresentar a sua necessidade espiritual satisfeita sem terem praticado rituais religiosos. Os presentes dados também podem dever-se à existência de outras variáveis que possam explicar melhor a Esperança/Otimismo dos participantes.

## Conclusão

A progressão da EM, doença crónica, incapacitante e de carácter imprevisível (Soares, 2006), origina problemas físicos, psíquicos e sociais, os quais têm impacto na QDV dos doentes (Pedro, 2007), acarretando, assim, mudanças no seu estilo de vida (Soares, 2002).

Tendo em consideração que a QDV é percebida como o objectivo primordial de cada ser humano (Soares, 2006), e dado que a Espiritualidade é vista como uma importante dimensão da QDV (Panzini et al., 2007), o objectivo principal que norteou esta investigação consistiu em analisar a percepção da QDV e a Espiritualidade dos participantes. A amostra apresentava uma percepção de QDV inferior à da população geral Portuguesa, resultados igualmente encontrados por Pedro (2007). Contudo, os dados obtidos ao nível da Espiritualidade não se coadunam com os dados de Mohr et al. (1999, citado por Makros & McCabe, 2003), uma vez que estes autores consideram que as pessoas com EM deveriam evidenciar bons níveis de Espiritualidade com o aparecimento desta doença e a presente amostra evidenciou índices moderados.

Os objectivos secundários deste estudo consistiram em investigar as relações entre QDV/Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas das pessoas com EM inquiridas, averiguar a relação entre QDV e Espiritualidade e também identificar as variáveis preditoras da QDV e da Espiritualidade da amostra.

No que concerne à variável QDV, verificou-se que os indivíduos que relataram melhor QDV eram as pessoas mais novas, com menos anos de diagnóstico, que praticavam exercício físico e que apresentavam maiores índices de Espiritualidade. É ainda de sublinhar que a variável Esperança/Otimismo revelou-se preditora da QDV Geral. Portanto, os resultados obtidos vão de encontro à revisão da literatura estudada (Epperly, 2000; Makros & McCabe, 2003; Pinto e Pais-Ribeiro, no prelo; Sawatzky et al., 2005; Weaver & Flannelly, 2004) e têm claras implicações para a prática clínica.

No que toca à Espiritualidade, apenas os doentes praticantes de algum tipo de religião evidenciaram valores mais elevados de Espiritualidade, destacando-se a prática religiosa como variável preditora da Espiritualidade e da dimensão Crenças, o que vai de encontro à revisão da literatura consultada (Peterman et al., 2002; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

A presente investigação apresenta algumas limitações, a destacar: a impossibilidade de generalização dos resultados obtidos a todos os doentes de EM Portugueses, dado o número reduzido dos participantes; a administração do protocolo por telefone, o que levou a que se optasse por não utilizar questões relativas aos dados pessoais (porque havia questões que era importante colocar e não viriam numa sequência lógica) e a simplificar a informação solicitada (p.e., data do último surto e outras informações médicas, como o tipo de EM, a medicação que toma); a inexistência de uma distribuição equilibrada em algumas variáveis (p.e., idade, escolaridade); a restrição geográfica e demográfica da amostra; e a não administração do protocolo de avaliação também a um grupo de pessoas saudáveis para comparação dos resultados. De realçar que a não utilização da EDSS neste estudo pode ser considerada também uma limitação, dado que se poderiam ter obtido resultados pertinentes para a temática abordada. Algumas das limitações supra citadas poderão justificar os resultados obtidos e deverão ser tidas em consideração em futuros estudos.

Contudo, este estudo também evidenciou aspectos positivos, tais como: os participantes não terem de se deslocar de propósito para o estudo, a possibilidade de participarem pessoas que não sabem ler ou que possuem baixa escolaridade, bem como pessoas que apresentam dificuldade em escrever devido a limitações motoras derivadas da EM; o esclarecimento de dúvidas; e a boa aceitação do protocolo de avaliação, uma vez que era acessível, rápido e de fácil aplicação e compreensão.

Os resultados deste estudo reafirmam a importância de se investigar a influência da Espiritualidade na saúde. Considerou-se ser importante realizar mais estudos, e de preferência longitudinais, para a continuação da investigação desta temática, uma vez que existem inúmeros factores (p.e., tipo de EM, medicação administrada) que não foram abordados e que são de extrema importância e uma mais-valia na compreensão da

EM. Estes estudos poderão proporcionar dados empíricos que permitam o planeamento de intervenções no âmbito da saúde contemplando a Espiritualidade, de forma a promover uma melhor QDV das pessoas com EM.

Considera-se crucial o desenvolvimento de instrumentos que avaliem a QDV e a Espiritualidade de pessoas com EM adaptados à população Portuguesa, tendo em consideração as dimensões física, psicológica, social e mental (cf. Hernández, 2000; Navarro, León, & González, 2001).

Apesar das investigações já realizadas ao nível da Espiritualidade, é necessário estudar cada vez mais a influência desta variável na saúde e transmitir às pessoas a sua utilidade, uma vez que, segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 51) “a Espiritualidade é uma dimensão importante do homem, que a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui aquilo que determina a sua singularidade como pessoa”.

Espera-se que este estudo possa contribuir para uma melhor intervenção comunitária, bem como para a melhoria dos cuidados de saúde, no sentido destes incluírem a Espiritualidade, de forma a minimizar os efeitos da doença e potencializar a QDV da pessoa com EM e sua família (Soares, 2006).

## Referências Bibliográficas

- Armstrong, T. D., & Crowther, M. R. (2002). Spirituality among older African americans. *Journal of Adult Development*, 9(1), 3-12.
- Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G. I., & Ormel, J. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13(5), 883-896.
- Baker, D. C. (2003). Studies of the inner life: The impact of spirituality on quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 51-57.
- Bento, A. (2006). *Qualidade de Vida e Espiritualidade na Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. Dissertação de candidatura ao grau de Licenciado em Psicologia Clínica apresentada à Universidade Fernando Pessoa: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais do Porto.
- Bowie, J., Sydnor, K., & Granot, M. (2003). Spirituality and care of prostate cancer patients: A pilot study. *Journal of the National Medical Association*, 95(10), 951-954.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8(5), 417-428.
- Brochura informativa para o profissional de saúde* [Brochura]. (2001). Mem Martins: Schering Lusitana.
- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, T. (2005). The role of religion and spirituality in medical patients in Germany. *Journal of Religion and Health*, 44(3), 321-340.

- Campbell, R., Sharp, D., & Somerset, M. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: A qualitative investigation. *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(3), p. 151-159.
- Canhão, A., & Santos, Z. (1996). Doença crónica. *Psiquiatria Clínica*, 17(3), 181-188.
- Chapin, M. H., Miller, S. M., Ferrin, J. M., Chan, F., & Rubin, S. E. (2004). Psychometric validation of a subjective well-being measure for people with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation*, 26(19), 1135-1142.
- Cotton, S. P., Levine, P. E., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationship among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8(5), 429-438.
- Cohen, J. A., & Rudick, R. A. (2003). *Multiple sclerosis therapeutic* (2<sup>a</sup> ed.). London: Taylor & Francis Group.
- Departamento de Saúde Mental e Dependência Química - Organização Mundial de Saúde. (s.d.). *Instrumento WHOQOL-Bref: Manual do utilizador e sintaxe*. Genebra: Autor.
- Djikers, M. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 867-876.
- Elkins, D. N., Hedstrom, L. J., Hughes, L. L., Leaf, J. A., & Saunders, C. (1988). Toward a humanistic phenomenological spirituality. *Journal of Humanistic Psychology*, 28(4), 5-18.
- Epperly, B. G. (2000). Prayer, process and the future of medicine. *Journal of Religion and Health*, 39(1), 23-37.

- Ferreira, P. L., & Santana, P. (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.
- Flannelly, L., & Inouye, J. (2001). Relationships of religion, health status and socioeconomic status to the quality of life of individuals who are HIV positive. *Issues in Mental Health Nursing*, 22(3), 253-272.
- Fleck, M. P., Borges, Z. N., Bolognesi, G., & Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-455.
- Frutos & Mesado (2000). Uma aproximação sobre a qualidade de vida em doentes com esclerose múltipla. *Revista de Neurologia*, 30, p.1229. Resumo aceso a 7 de Maio, 2004, na base de dados Google.
- Furtado, O. L., & Tavares, M. C. (2005). Esclerose múltipla e exercício físico. *Acta Fisiatria*, 12(3), 100-106.
- Galloway, G. (2005). Os novos tratamentos fazem prever uma evolução favorável para a esclerose múltipla. *Patient Care Edição Portuguesa*, 10, 54-78.
- Gomez, R., & Fisher, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the Spiritual Well-being Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 35, 1975-1991.
- Grimaud, J., & Auray, J. (2004). L`evaluation médico-économique dans la sclérose en plaques. *Reviste Neurologie*, 160, 23-24.
- Hall, B. A. (1998). Patterns of spirituality in persons with advanced HIV disease. *Research in Nursing and Health*, 21, 143-153.

- Hernández, M. A. (2000). Tratamiento de la esclerosis múltiple y calidad de vida. *Revista de Neurologia*, 30(12), 1242-1245.
- Holland, J. C., Passik, S., Kash, K. M., Russak, S. M., Gronert, M. K., Sison, A., et al. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-Oncology*, 8(1), 14-26.
- Izquierdo, G., & Ruiz-Peña, J. L. (2003). Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: Cuantificación mediante la utilización de escalas. *Revista de Neurologia*, 36(2), 145-152.
- Janz, N. K., Muhajid, M., Lantz, P. M., Fagerlin, A., Salem, B., Morrow, M., et al. (2005). Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Quality of Life Research*, 14(6), 1467-1479.
- Kaye, J., & Raghavan, S. K. (2002). Spirituality in disability and illness. *Journal of Religion and Health*, 41(3), 231-242.
- Killian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2001). The impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital in patients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 206-213.
- Koenig, H. G. (2004). Religion, spirituality, and medicine: Research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1194-1200.
- Koenig, H. G., George, L. K., & Titus, P. (2004). Religion, spirituality, and health in medically ill hospitalised older patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 554-562.

- Koenig, H.G., Pargament, K.I., & Nielsen, J. (1998). Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186, 513–521.
- Kremenutzky, M., Rice, G., Baskerville, J., Wingerchuk, D., & Ebers, G. (2006). The natural history of multiple sclerosis: A geographically based study. 9: Observations on the progressive phase of the disease. *Brain a Journal of Neurology*, 129, 584-594.
- Landete, L., & Casanova, B. (2001). Deterioro cognitivo, formas clínicas y progresión en esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia*, 32(9), 884-887.
- Lawler, K. A., & Younger, J. W. (2002). The biology: An analysis of spirituality, cardiovascular responses, stress, mood, and physical health. *Journal of Religion and Health*, 41(4), 347-362.
- León, J., Morales, J., & Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9, 497-502.
- Lewis, M. M. (2001). Spirituality, counseling, and elderly: An introduction to the spiritual life review. *Journal of Adult Development*, 8(4), 231-240.
- Limmroth, V., & Sindern, E. (2006). *Esclerose Múltipla: Atlas de Bolso Especial* (M. J. Sá, Trad.). Algés: Euromédice – Edições Médicas.
- Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cícero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., Piccoli, F., et al. (2005). Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, 238(2), 11-17.

- Loeb, S. J., Penrod, J., Falkenstern, S., Gueldner, S. H., & Poon, L. W. (2003). Supporting older adults living with multiple chronic conditions. *Western Journal of Nursing Research*, 25(1), 8-23.
- Lorenz, K. A., Hays, R. D., Shapiro, M. F., Cleary, P. D., Asch, S. M., & Wenger, N. S. (2005). Religiousness and spirituality among HIV-infected Americans. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 774-781.
- Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no processo terapêutico* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Maia, D. (2008). *A função que o suporte familiar desempenha na diminuição dos défices neuropsicológicos, da ansiedade e da depressão em pessoas portadoras de Esclerose Múltipla e Epilepsia*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psicologia (especialização em Psicologia da Saúde) apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Makros, J., & McCabe, M. (2003). The relationship between religion, spirituality, psychological adjustment, and quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Religion and Health*, 42(2), 143-159.
- Martín, P. (2001). Esclerosis múltiple y calidad de vida. *Revista de Neurologia*, 32(8), 732-733.
- Martins, T. (2006). *AVC – Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e bem-estar dos doentes a familiares cuidadores*. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde.
- Mcllmurray, M. B., Francis, B., Harman, J. C., Morris, S. M., Soothill, K., & Thomas, C. (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*, 17(1), 49-54.

- Mendilívar, J. M., Díaz, J. C., Torrico, J. M., Mascarell, G., & Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia*, 41(5), 257-262.
- Meneses, R. F. (2005). *Promoção da qualidade de vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa & Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Meneses, R. F. (2006). Espiritualidade na óptica da psicologia da saúde. In I. Leal (Coord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 203-230). Coimbra: Quarteto.
- Meyerstein, I. (2005). Sustaining our spirits: Spiritual study/discussion groups for coping with medical illness. *Journal of Religion and Health*, 44(2), 207-225.
- Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis*, 11(4), 446-455.
- Min, S. K., Kim, K. I., Lee, C. I., Jung, Y. C., Suh, S.Y., & Kim, D. K. (2002). Development of the Korean versions of WHO quality of life scale and WHOQOL-BREF. *Quality of Life Research*, 11, 593-600.
- Mitchell, A., León, J., González, J., & Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4, 556-566.
- Moreira, M. A., Tilbery, C. P., Lana-Peixoto, M. A., Mendes, M. F., Kaimen-Maciel, D. R., & Callegaro, D. (2002). Aspectos históricos de la esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia*, 34(4), 378-383.

- Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., & Wu, A. W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research, 14*(2), 479-491.
- Muldoon, M., & King, N. (1995). Spirituality, health care and bioethics. *Journal of Religion and Health, 34*(4), 329-349.
- Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology, 8*(5), 439-450.
- Navarro, J., León, J., & González, J. M. (2001). Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia, 32*(8), 705-713.
- Negreiros, T. C. (2003). Espiritualidade: Desejo de eternidade ou sinal de maturidade? *Revista Mal-Estar e Subjectividade, 3*(2), 275-291.
- Noguchi, W., Ohno, T., Morita, S., Aihara, O., Tsujii, H., Shimozuma, K., et al. (2004). Reliability and validity of the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual (FACIT-Sp) for Japanese patients with cancer. *Support Care Cancer, 12*(4), 240-345.
- Oliveira, J. (2005). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Legis Editora/Livpsic.
- O'Sullivan, S. B. (1993). Esclerose Múltipla. In: S. B. O'Sullivan, & T. J. Schmitz (Eds.). *Fisioterapia: Avaliação e tratamento* (2ª ed.) (pp. 527-548). São Paulo: Manole.
- Pais Ribeiro, J., & Pombeiro, T. (2004). Relação entre espiritualidade, ânimo e qualidade de vida em pessoas idosas. In J. L. P. Ribeiro, & I. Leal (Eds.), 5º

*Congresso Nacional de Psicologia da Saúde – Actas* (pp.757-762). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Pais-Ribeiro, J. (2005). O importante é a Saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do Estado de Saúde – SF-36. Lisboa: Fundação Merck.

Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R., & Fleck, M. P. (2007). Qualidade de Vida e Espiritualidade (A. A. Corrêa). *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 105-115.

Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12(2), 183-193.

Pasculli, G., Resta, F., Guastamacchia, E., Di Gennaro, L., Suppressa, P., & Sabbà, C. (2004). Health-related quality of life in a rare disease: Hereditary hemorrhagic telangiectasia (HHT) or Rendu-Osler-Weber disease. *Quality of Life Research*, 13(10), 1715-1723.

Pedro, L. M. (2007). *Implicações do optimismo, esperança, autonomia e participação na qualidade de vida em pessoas com esclerose múltipla*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Pereira, M. (2007). *Qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla*. Dissertação de candidatura ao grau de Licenciado em Motricidade Humana apresentada à Universidade Fernando Pessoa de Ponte de Lima.

Perez, I. R., Baño, J. R., Ruz, M. A., Jimenez, A. A., Prados, M. C., Liaño, J. P., et al. (2005). Health-related quality of life of patients with HIV: Impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 14(5), 1301-1310.

- Perkins, A. J., Stump, T. E., Monahan, P. O., & McHorney, C. A. (2006). Assessment of differential item functioning for demographic comparisons in the MOS SF-36 health survey. *Quality of Life Research, 15*(3), 331-348.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Pharm, L. H., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy - spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine, 24*(1), 49-58.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. (no prelo). Avaliação da Espiritualidade dos sobreviventes de cancro: Implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. (2007). Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina, 21*(2), 47-52.
- Prause, W., Saletu, B., Tribl, G. G., Rieder, A., Rosenberger, A., Bolitschek, J., et al. (2005). Effects of socio-demographic variables on health-related quality of life determined by the quality of life index – German version. *Human Psychopharmacology: Clinical and Experimental, 20*(5), 359-365.
- Rippentrop, A. E., Altmaier, E. M., Chen, J. J., Found, E. M., & Keffala, V. J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain, 116*(3), 311-321.
- Sadovnic, A. D., Eisen, K., Ebers, G. C., & Paty, D. W. (1991). Cause of Death in patients attending Multiple Sclerosis Clinics. *Neurology, 14*, 1193-1196.
- Sánchez-López, M. P., Olivares-Pérez, T., Nieto-Barco, A., Hernández-Pérez, M. A., & Barroso-Ribal, J. (2004). Esclerosis múltiple y depresión. *Revista de Neurologia, 38*(6), 524-529.

- Sawatzky, R., Ratner, P. A., & Chiu, L. (2005). A meta-analysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research*, 72, 153-188.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Seifert, L. S. (2002). Toward a psychology of religion, spirituality, meaning - search, and aging: Past research and a practical application. *Journal of Adult Development*, 9(1), 61-70.
- Silva, I. M. (2003). *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Soares, M. (2006). *Qualidade de vida e esclerose múltipla*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Soares, M. (2002). *Qualidade de Vida e esclerose múltipla*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psicologia (especialização em Psicologia da Saúde) apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto.
- Thomson, J. E. (2000). The place of spiritual well-being in hospice patient's overall quality of life. *The Hospice Journal*, 15(2), 13-27.
- Turner, A. P., Kivlahan, D. R., & Haselkorn, J. K. (2009). Exercise and quality of life among people with multiple sclerosis: Looking beyond physical functioning to mental health and participation in life. *Arch Phys Med Rehabil*, 90, 420-480.
- Uría, D. F. (2002). Epidemiología genética de la esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia*, 35(10), 979-984.

- Vásquez, I., Valderrábano, F., Fort, J., Jofre, R., López-Gómez, J. M., Moreno, F., et al. (2005). Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 14(1), 179-190.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., et al. (2006). Estudos psicométricos do instrumento avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Volcan, S. M., Sousa, P. L., Mari J. J., & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: Estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 440-450.
- Weaver, A. J., & Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1210-1214.
- Wink, P., & Dillon, M. (2002). Spiritual development across the adult life course: Findings from a longitudinal study. *Journal of Adult Development*, 9(1), 79-94.

# **ANEXOS**

---

# **ANEXO A**

---

**Tabelas alusivas à relação entre Espiritualidade e  
variáveis clínicas**

## Tabelas alusivas à relação entre Espiritualidade e variáveis clínicas

Tabela A1

*Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Data do Diagnóstico da Esclerose Múltipla (anos)(N=60)*

	Data do diagnóstico da EM	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Espiritualidade	0,187	0,152
Esperança/Otimismo	0,084	0,523
Crenças	0,225	0,084

Tabela A2

*Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Idade no Início da Esclerose Múltipla (anos)(N=60)*

	Idade no início da EM (anos)	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Espiritualidade	-0,062	0,639
Esperança/Otimismo	-0,037	0,779
Crenças	-0,067	0,612

Tabela A3

*Correlações entre a Espiritualidade dos Participantes e a Data do Último Surto (anos)(N=60)*

	Data do último surto (anos)	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Espiritualidade	-0,055	0,675
Esperança/Otimismo	-0,099	0,454
Crenças	-0,006	0,963

Tabela A4

*Diferenças na Espiritualidade dos Participantes em Função da Prática de Exercício Físico (N=60)*

	Exercício Físico		Não Exercício Físico		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	(n=38)		(n=22)				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Espiritualidade	2,51	0,68	2,39	0,56	0,729	58	0,469
Esperança/Otimismo	2,46	0,58	2,27	0,49	1,302	58	0,198
Crenças	2,59	1,08	2,57	0,92	0,087	58	0,931