

Qualidade de vida em doentes com Esclerose Múltipla

Ricardo Ribeiro Neto

Qualidade de Vida em doentes com Esclerose Múltipla

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2011



Qualidade de vida em doentes com Esclerose Múltipla

Ricardo Ribeiro Neto

Qualidade de Vida em doentes com Esclerose Múltipla

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2011

Ricardo Ribeiro Neto

Qualidade de Vida em doentes com Esclerose Múltipla

Assinatura do Aluno

---

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

## Sumário

Ultimamente assiste-se a um aumento de investigadores na área da Medicina, mais concretamente, no domínio das doenças neurológicas. No entanto, a Esclerose Múltipla (E.M.), doença incapacitante e crónica, é ainda pouco conhecida da população em geral. Surge com maior frequência em pessoas jovens contribuindo para uma diminuição da qualidade de vida dessas pessoas.

O conhecimento das implicações biopsicossociais da E.M. e o apoio social são essenciais para a diminuição do sofrimento (físico e emocional) destes doentes e dos seus cuidadores.

Pelo facto do investigador residir num concelho, Santa Maria da Feira, onde existe um número muito significativo de pessoas com esta patologia e conhecer de perto doentes com E.M. bem como as suas implicações na dinâmica familiar, surgiu o interesse em aprofundar os conhecimentos sobre esta patologia.

Neste contexto, o presente estudo tem como finalidade conhecer a Qualidade de Vida dos doentes com Esclerose Múltipla.

A metodologia utilizada para este estudo foi a aplicação de um questionário, a doentes portadores de E.M. sócios da ANEM (Associação Nacional de Esclerose Múltipla), sendo a amostra constituída por 47 doentes, tendo sido excluídos dois questionários pois foram preenchidos pelos cuidadores devido à incapacidade do doente.

Os resultados mostram ser a forma Recidivante-remitente (por surtos), a mais frequente e aquela em que os doentes apresentam melhor Qualidade de Vida. Os indivíduos portadores de Esclerose Múltipla da nossa amostra consideram que a sua Qualidade de Vida se encontra diminuída, principalmente ao nível da *Função Física*, agravando-se com a idade do doente e com a evolução da doença.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Enfermagem; Qualidade de Vida

Abstract

In these last days, there has been an increasing amount of investigators in the medical area, more specifically dedicated to the research of neurologic diseases. However, the Multiple Sclerosis (ME) a chronic and disabling disease, is still little known to the general population. It appears most often in young people contributing to a decreased quality of life of these people.

The knowledge of the M.E. biopsychosocial implications and the social support are essential to the suffering decrease ( either physical , either emotional) of these patients and of their caregivers.

In fact of the investigator live in this county, Santa Maria da Feira, where there are lots of people with this pathology and knowing very well patients with ME and, as well as the impact of this chronic and disabling disease in their daily life routine, that's the reason of my interest in deepen the knowledge about this disease.

In this context, the present research has the goal of determining the influence of Multiple Sclerosis in the patients' quality of life.

The used methodology was the application of a questionnaire to patients with MS and associated to the ANEM (Associação Nacional de Esclerose Múltipla) being the sample composed by 47 patients, once there were excluded two of the questionnaires because they were answered by caregivers due to the patients' incapacity.

Results show that the Relapsing-remitting form (for outbreaks) the most frequent is the one where patients present a better quality of life. Individuals suffering from Multiple Sclerosis (ME), in our sample, consider that their Quality of Life is actually diminished, mostly at the level of *Physical Functions*, and that it is getting worse with aging and with the evolution of the disease.

Key-words: Multiple Sclerosis; Nursing; Quality of Life

## Agradecimentos

Para a realização deste trabalho, que marca uma das etapas importantes da minha vida, encontraram-se envolvidos, directa e indirectamente, várias pessoas. A todas elas manifesto a minha profunda gratidão e sincero reconhecimento.

À minha mãe, que esteve sempre presente, incentivando e apoiando, nesta minha caminhada como pessoa e futuro profissional de saúde.

À minha orientadora, Mestre Manuela Guerra, pela orientação durante todas as fases do meu trabalho, pela disponibilidade, estímulo e conhecimentos transmitidos ao longo de todo o seu desenvolvimento.

Aos meus professores pelos ensinamentos.

Ao meu irmão pela ajuda no tratamento estatístico, nomeadamente no SPSS.

Ao sócio fundador e presidente da direcção da ANEM de Gondomar, Sr. João Casais (também ele portador de Esclerose Múltipla), pela simpatia e disponibilidade e pelas conversas que tivemos acerca desta doença. Não poderia deixar de mencionar a colaboração prestada pelas técnicas e voluntárias que trabalham na Associação, nomeadamente no envio e recepção dos questionários.

Aos portadores de Esclerose Múltipla (sócios da ANEM) que participaram neste estudo pelo tempo disponibilizado e pelas mensagens de incentivo, o meu agradecimento e respeito. Sem eles, não seria possível a concretização deste estudo.

A todos, o meu muito obrigado.

Índice

**0.Introdução.....14**

Capítulo I. Fase conceptual

1. O conceito de saúde/doença.....17

    1.1. Esclerose Múltipla.....17

    1.2. Epidemiologia .....21

    1.3. Sintomas.....22

    1.4. Tratamento.....25

    1.5. Conceito de Qualidade de Vida em Saúde.....26

2. Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida .....30

    2.1. SF-36 .....31

Capítulo II. Fase Metodologica

2.1. Princípios éticos .....33

2. 2. Desenho de investigação .....34

2.3. Questão de investigação.....34

2.4. Definição de objectivos.....35

2.5. Tipo de estudo .....35

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| 2.6. População e Amostra /processo de amostragem..... | 36 |
| 2.7. Variáveis de estudo .....                        | 37 |
| 2.8. Instrumento de colheita de dados.....            | 38 |

Capítulo III. Fase Empírica

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| 1. Apresentação e Análise dos resultados..... | 41 |
| 1.1. Caracterização da amostra.....           | 41 |
| 1.2. Qualidade de Vida – SF-36.....           | 44 |
| 2. Discussão dos resultados.....              | 57 |

|                              |    |
|------------------------------|----|
| Capítulo IV. Conclusão ..... | 59 |
|------------------------------|----|

|                   |    |
|-------------------|----|
| Bibliografia..... | 61 |
|-------------------|----|

Anexos

Anexo 1 - Critérios de McDonald

Anexo 2 - Questionário SF-36

Índice de Gráficos

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Gráfico nº 1 – Clínica da Esclerose Múltipla.....                                                            | 24 |
| Gráfico nº 2 - Estado civil .....                                                                            | 42 |
| Gráfico nº 3 – Forma de evolução da Esclerose Múltipla.....                                                  | 43 |
| Gráfico nº 4- Componentes do MOS SF-36.....                                                                  | 44 |
| Gráfico nº 5 - Percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde. ....                                       | 45 |
| Gráfico nº 6- As implicações da doença na execução das actividades do dia-a-dia. ....                        | 46 |
| Gráfico nº 7 - Consequências da EM no trabalho ou actividades diárias nas últimas 4<br>semanas. ....         | 47 |
| Gráfico nº 8 - Problemas no trabalho ou nas actividades diárias decorrentes de<br>problemas emocionais. .... | 48 |
| Gráfico nº 9 - Expressão de dor nas últimas 4 semanas. ....                                                  | 50 |
| Gráfico nº 10 - Estado físico/emocional nas últimas 4 semanas. ....                                          | 51 |
| Gráfico nº 11 – Opinião sobre a qualidade da saúde pessoal. ....                                             | 53 |

Índice de quadros

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| Quadro nº 1- Subtipos de Esclerose Múltipla .....        | 19 |
| Quadro nº 2- Formas clínicas da Esclerose Múltipla ..... | 20 |

Índice de Tabelas

|                                                                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela nº 1 – Grupo controle.....                                                                              | 39 |
| Tabela nº 2 – Pessoas saudáveis.....                                                                           | 39 |
| Tabela nº 3 – Idade.....                                                                                       | 41 |
| Tabela nº 4 – Género.....                                                                                      | 42 |
| Tabela nº 5 – Distribuição da amostra pelo tempo de diagnóstico da doença.....                                 | 43 |
| Tabela nº 6 – Comparação entre o estado de saúde actual e há um ano atrás.....                                 | 45 |
| Tabela nº 7 – Impacto dos problemas emocionais ou físicos no relacionamento social normal .....                | 49 |
| Tabela nº 8 - Interferência da dor com o trabalho normal nas últimas 4 semanas.....                            | 50 |
| Tabela nº 9- Limitações sentidas na actividade social decorrentes da saúde física ou problemas emocionais..... | 52 |
| Tabela nº 10 - Qualidade de Vida segundo o género.....                                                         | 54 |
| Tabela nº 11 – Distribuição da Qualidade de Vida segundo os grupos etários.....                                | 55 |
| Tabela nº 12 – Distribuição da Qualidade de Vida segundo o tempo de doença.....                                | 56 |

Lista de siglas

ANEM - Associação Nacional de Esclerose Múltipla.

AVD - Actividades de Vida Diária

EM – Esclerose Múltipla

OMS - Organização Mundial de Saúde

QV - Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SF-36 - Short-Form 36

SNC – Sistema Nervoso Central

WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) – Organização Mundial de Saúde e Qualidade de Vida

## 0. Introdução

Os progressos da Medicina e a melhoria da Qualidade de Vida (QV) das populações têm sido responsáveis pelo aumento da esperança média de vida a que se vem assistindo no último século. Se há doenças para as quais existe tratamento, há outras cuja etiologia e tratamento não são ainda suficientemente conhecidos. Nestes casos, tanto o doente como os seus familiares têm de aprender a conviver com a doença.

Em todas as áreas, especialmente na área da saúde, tem-se desenvolvido o conceito de QV que tem sofrido alterações ao longo do tempo. Aplicado numa perspectiva cada vez mais abrangente depende, sobretudo, do sentido que cada indivíduo lhe atribui, isto é, das suas prioridades.

Por isso, é importante que existam formas de avaliar a Qualidade de Vida em Relação à Saúde (QVRS), isto é, avaliar a percepção que o indivíduo tem sobre o seu estado de saúde em várias dimensões de sua vida (física, social, psicológica, económica).

A Esclerose Múltipla é uma doença incapacitante e crónica muito prevalente em Portugal. Surge com maior frequência em pessoas jovens contribuindo para uma diminuição da qualidade de vida dessas pessoas. Tem repercussões ao nível profissional, familiar e social e pode afectar todo o corpo, sendo por isso necessária a intervenção de uma equipa multidisciplinar de modo a prestar uma assistência holística ao doente. O seu conhecimento contribui para melhorar as estratégias de tratamento e acompanhamento destes doentes.

É considerada uma doença neurológica auto-imune uma vez que, os doentes com E.M. apresentam linfócitos T activados, responsáveis pela destruição de componentes de mielina do SNC. Surge então um processo inflamatório que leva ao aumento, na zona, de células auto-reactivas e à libertação de substâncias químicas que são tóxicas para o SNC. Os neurónios entram num processo de degeneração e morte celular, sendo substituída por zonas cicatriciais (Sá e Cordeiro, 2008). Em muitos casos a doença inicia-se com sintomas isolados e passados alguns meses ou até semanas, os sintomas agravam-se. A reincidência da doença pode surgir espontaneamente, provocada por uma

infecção ou por alteração de factores ambientais. Com o aumento da frequência dos surtos há também um aumento da incapacidade dos doentes.

Devido ao crescente aumento de doenças incapacitantes que, a pouco e pouco, vão limitando a actividade do doente, têm surgido diversos estudos que se debruçam sobre a qualidade de vida dos doentes e idosos. Deste modo, promove-se uma consciencialização dos profissionais de saúde, estado, familiares e toda a comunidade para que todos possam contribuir para que os portadores de doenças incapacitantes possam viver no seu dia-a-dia com dignidade, conforto e, apesar das suas limitações, se sintam integrados no seu ambiente familiar e na comunidade. Por outro lado, o conhecimento da doença e dos cuidados a prestar, certamente contribuirão para que os dependentes e o acto de cuidar não sejam encarados como um “fardo”, o que releva a pertinência deste estudo.

Os estudos realizados por investigadores nesta área contribuem para inferir a forma de intervenção dos técnicos de saúde na promoção da qualidade de vida destes doentes. Os profissionais de saúde devem minimizar a sintomatologia e os surtos de modo a proporcionarem qualidade de vida, sendo, para isso, essenciais a humanização, a ética, o conhecimento e a promoção da saúde.

A escolha do tema deste trabalho deve-se ao facto de viver num concelho, Santa Maria da Feira, onde existe um número muito significativo de pessoas com esta patologia e conhecer de perto doentes com E.M. bem como as suas implicações na dinâmica familiar. De acordo com os dados referentes a Novembro de 2006, existiam neste concelho 25 doentes. Os concelhos em que há maior número de doentes com E.M. são Porto, Vila Nova de Gaia e Santa Maria da Feira (ANEM, 2006).

Os objectivos específicos do estudo foram:

- ✓ Aprofundar conhecimentos na área da temática em estudo;
- ✓ Contribuir para o reforço dos conhecimentos adquiridos durante a licenciatura;
- ✓ Conhecer a qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla.

Optou-se por um estudo descritivo com utilização de um instrumento de recolha de dados, o SF-36, aplicado a sócios da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), uma Instituição Particular de Solidariedade Social.

Este trabalho encontra-se dividido em quatro partes. A Fase Conceptual, constituída por dois capítulos, será iniciada pelo conceito de saúde/doença, sendo de seguida abordada a E.M., as suas características, epidemiologia, sintomas, tratamento e o conceito de qualidade de vida. No segundo capítulo será feita uma referência aos instrumentos de avaliação da qualidade de vida, nomeadamente o SF-36.

A segunda parte, referente à Metodologia, integra também dois capítulos. No primeiro, são abordados os princípios éticos e no segundo, é feito o desenho da investigação. Na terceira parte, fase empírica, é feito o tratamento e análise dos dados e a discussão dos resultados. Por fim, é apresentada a conclusão.

No nosso estudo, destaca-se o *Desempenho Físico* como a dimensão que apresenta uma pontuação com um *score* abaixo de 50, responsável pela diminuição da sua qualidade de vida, que se vai agravando com a idade do doente e a evolução da doença.

## Capítulo I. Fase conceptual

### 1. O conceito de saúde/doença

Ao longo dos anos o conceito de saúde tem sofrido grandes alterações. Até ao séc. XIX, saúde era sinónimo de ausência de doença. Por isso, a atenção dos profissionais de saúde centrava-se no controle da doença de modo a que o indivíduo pudesse regressar ao *estado de não doença* (Mendes, 2008).

Com o progresso científico, tanto ao nível dos conhecimentos de novas doenças, como ao nível tecnológico e ao do conhecimento de outros povos e culturas, passou-se a considerar que os aspectos sociais e psicológicos também poderiam ser causa de doença. Assim, a doença passa a ser encarada numa perspectiva global tendo em conta o ambiente familiar e o meio em que as pessoas vivem e trabalham (Mendes, 2008).

A Organização Mundial da Saúde define a saúde como um completo bem-estar físico, social e mental e não apenas ausência de doenças, conceito esse que evoluiu, pois saúde, em sua concepção ampliada, é o resultado das condições de alimentação, moradia, educação, meio ambiente, trabalho e renda, transporte, lazer, liberdade e, principalmente, acesso aos serviços de saúde (Backes *et alii.*, 2009, p. 112)

A saúde envolve maior responsabilização de prestadores de cuidados e cidadãos, tornando-se necessário definir os vários níveis de intervenção (políticas de saúde, métodos de financiamento, de avaliação sistemática entre outros) de modo a garantir a eficiência e a qualidade dos cuidados prestados (Mendes, 2008). É necessário que haja alterações na forma como percebemos a vida, a saúde, a doença e no modo como construímos o nosso conhecimento e como actuamos enquanto profissionais de saúde. É indispensável que estes conheçam a realidade do meio em que trabalham, tendo em conta as interações sociais, políticas e culturais (dentro e fora dos domicílios e nas Unidades de Saúde) de modo a poderem interagir e a intervir de forma mais adequada (Backes *et al.*, 2009).

#### 1.1. Esclerose múltipla

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa do Sistema Nervoso Central (SNC) que surge devido à destruição progressiva das bainhas de mielina

provocada pelas células imunológicas. Esta desmielinização compromete a condução dos impulsos nervosos, ficando o doente afectado física e psicologicamente, o que contribui para a diminuição da sua Qualidade de Vida (QV), tornando-os dependentes de terceiros. Os sintomas variam em função do local do SNC que é atingido. É uma doença que pode afectar todo o corpo, sendo por isso necessária a intervenção de uma equipa multidisciplinar de modo a prestar uma assistência holística.

“A Esclerose Múltipla é uma doença ameaçadora pela sua imprevisibilidade e pela potencialidade de gerar incapacidade apreciável” (Sá e Cordeiro, 2008, p. 9).

De acordo com o mesmo autor, a sua causa é ainda desconhecida, surgindo com maior frequência em mulheres e pessoas caucasianas. Manifesta-se sobretudo em adultos jovens com idades entre os 20 e 30 anos.

Charcot descreveu pela primeira vez a doença em 1868, baseado em relatos clínicos do século XIV e em alterações do SNC observadas por Robert Carswell e Jean Cruveilhier (1983), sendo caracterizada essencialmente pela lesão da mielina em áreas multifocais do SNC e dos nervos ópticos (Sá e Guimarães, 2009).

Ainda segundo o mesmo autor, a E.M. é uma doença cuja causa é ainda desconhecida, apontando os estudos já realizados, para uma origem multifactorial, englobando aspectos genéticos e ambientais. Azevedo (2006) refere que, embora a doença não seja transmitida apenas por “herança Mendeliana”, estudos científicos referem que esta patologia é susceptível de ser herdada.

Estudos internacionais mais recentes referem o sistema HLA localizado no cromossoma 6 e os alelos IL2RA e IL7RA como factores de risco genético para a E.M. Há cerca de 5% de probabilidade de ocorrer a doença em descendentes directos de indivíduos com E.M. o que revela alguma influência da hereditariedade (Sá e Guimarães, 2009).

O diagnóstico da E.M. baseia-se na história clínica do doente e no exame neurológico de modo a detectar as lesões existentes no SNC e saber há quanto tempo ocorreram (Jager & Hafler, 2007 *cit in* Mimoso, 2007).

Embora surja numa idade precoce, após ter sido feito o diagnóstico, os doentes têm uma esperança média de vida de cerca de 40 anos traduzindo-se por uma grande prevalência

de incapacidades com graves consequências nos domínios pessoal e social (Kesserling & Beer, 2005, *cit. in* Mimoso, 2007).

Existem várias classificações de subtipos de E.M. No entanto, há um consenso em categorizar todos os subtipos em dois grupos: forma Primária-Progressiva, com um início e curso muito rápido, e a forma Remitente-Recidivante, caracterizada por surtos que surgem em intervalos variados, originando novas sequelas cada vez mais significativas à medida que a doença progride (Maia, 2006). Se, 6 meses após um surto, persistirem os sinais e sintomas, significa que há um defeito neurológico permanente (Sá, 2006).

Quadro nº 1 - Subtipos de Esclerose Múltipla de acordo com Bone *et al.*, (2000)

**Esclerose Múltipla Remitente-Recidivante**

- Surtos de alterações neurológicas agudas, que tendem a ser seguidas por uma recuperação parcial ou completa (variando esta recuperação entre 3-6 meses).
- Afecta cerca de 80% dos pacientes.
- A frequência e a severidade destes ataques variam intra e inter indivíduos.
- A média de frequência de ataques dentro dos primeiros cinco anos é de um por ano, ainda que diminuindo a um cada dois anos depois deste.
- Com o tempo, devido à recuperação incompleta dos repetidos ataques, existe um incremento de invalidez.

**Esclerose Múltipla Primária-Progressiva**

- Alguns pacientes (10-15%) apresentam uma progressão incisiva de invalidez acentuada progressivamente por ataques sem remissão.
- No geral esta categoria caracteriza-se pela espasticidade progressiva, com a debilidade das pernas e transtorno do intestino.
- Tende a baixar a cabeça, pescoço, e parte superior do corpo.
- A proporção da progressão varia.

**Esclerose Múltipla Secundária Progressiva**

- Aproximadamente 50% de pacientes que apresentam recaídas-remissões progridem para esta fase da enfermidade dentro de 10-14 anos de surtos repetidos.
- Este subtipo caracteriza-se pela invalidez progressiva, com ou sem recaídas sobrepostas.
- Em conjunto, esta é a forma mais prevalente da Esclerose Múltipla.

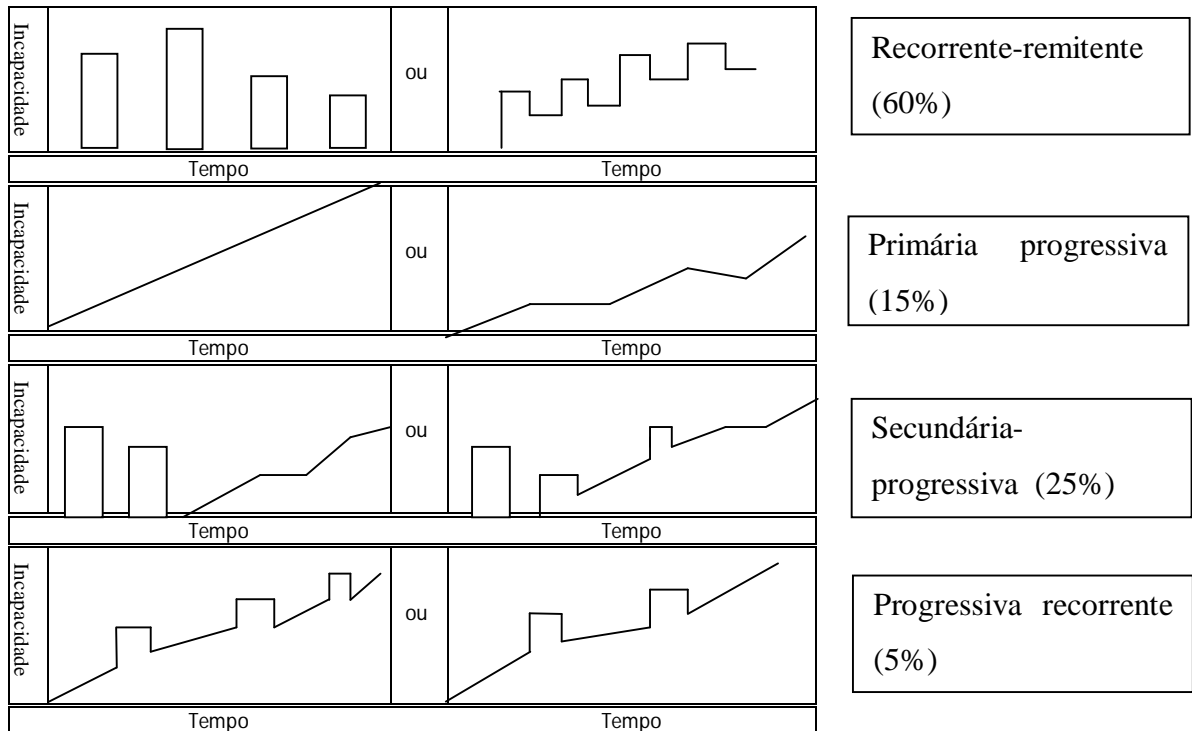
**Esclerose Múltipla Progressiva-Recidivante**

- Este subtipo descreveu-se recentemente, é menos comum, e caracteriza-se pela progressão do ataque com recaídas consecutivas.

Fonte: Maia (2006, p.40)

A frequência dos surtos e a evolução da incapacidade são variáveis (Morales, 2005). Os surtos ocorrem devido à inflamação e desmielinização e a perda neuronal é responsável pela evolução progressiva da doença e consequente incapacidade definitiva e irreversível (Sá, 2006).

Quadro nº 2 – Formas clínicas da Esclerose Múltipla



Fonte: Sá, (2006, p. 173)

Geralmente as lesões do tronco cerebral são numerosas e na medula podem ser pequenas ou podem atingir quase completamente uma secção transversa. Se a substância cinzenta for atingida pode ocorrer a destruição de algumas células nervosas ou provocar alterações degenerativas. As lesões iniciais em que ocorre a desintegração da mielina podem manter-se activas durante vários meses. Quando se tornam inactivas, apresentam uma perda quase total dos oligodendrócitos e gliose extensa (Sadiq & Miller, 1997, *cit in* Soares, 2006).

A remielinização, que é incompleta, ocorre devido à diferenciação de uma célula precursora que é comum aos astrócitos tipo II e aos oligodendrócitos. Nas lesões crónicas surgem “placas de sombra”. Na análise bioquímica destas lesões, verifica-se que há uma diminuição dos componentes proteicos e lipídicos da coloração da

glicoproteína que se encontra associada à mielina bem como dos níveis de colesterol, glicolípidos, fosfolípidos e esfingomielinas (Barnes, 1977, *cit in* Soares, 2006).

## 1.2.Epidemiologia

É mais comum em áreas de clima temperado, possuindo maior prevalência no norte da Europa, sul da Austrália, norte dos Estados Unidos e sul do Canadá, sendo mais frequente em indivíduos das classes sociais médias e médias altas. É mais frequente na raça branca e duas a três vezes mais frequente nas mulheres. Ocorre principalmente por volta dos 20/30 anos, é uma doença do adulto jovem (Sá e Cordeiro, 2008). Excepcionalmente, as manifestações da doença poderão ocorrer antes dos 15 anos e depois dos 60 anos. Também pode ocorrer em crianças, cerca de 4 -5% dos casos conhecidos (Azevedo, 2006).

A sua distribuição pode estar relacionada com a exposição a factores ambientais e factores genéticos difundidos com a migração das populações. De acordo com os estudos realizados por Kurtzke em 1975, a prevalência da doença aumentava com a latitude. Estudos epidemiológicos realizados nas últimas duas décadas confirmam esta prevalência (Sá, 2006).

O aumento da prevalência da doença em alguns locais e a sua diminuição noutros apoiam a hipótese de que a génese da doença esteja dependente de factores ambientais operando conjuntamente e exercendo a sua influência determinante na primeira década de vida. (Sá e Cordeiro, 2008 p. 19). Esta hipótese é apoiada por estudos migratórios que referem que se a migração ocorrer depois dos 15 anos, os indivíduos têm uma probabilidade de apresentar a doença igual à do seu país de origem. Se a migração ocorrer na infância, a probabilidade de ocorrência da doença é igual à do país de destino (Limmroth e Sindern, 2004; Sá, 2006).

Na Europa existem 450.000 indivíduos portadores de E.M. e, em Portugal, segundo Maciel (2001) *cit in* Soares (2006), o número de adultos jovens, é de cerca de 5.000. Os valores encontrados em Espanha, sul de França e Itália são semelhantes aos encontrados no nosso País (Sá, 2006).

Em Portugal, este valor foi determinado tendo em conta um estudo realizado em Santarém há alguns anos que mostrou a prevalência de 64,3/100 000 habitantes e os valores encontrados em países de latitude semelhante. O nosso país é assim considerado como sendo uma zona de alta prevalência, isto é, cerca de 50/100.000 (Sá e Guimarães, 2009).

O primeiro Estudo Nacional sobre incidência e percepção da E.M. foi realizado em 2010, pelo Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM) e coordenado pelo Dr. Joaquim Pinheiro (Neurologista do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia e Presidente do referido grupo). Teve como objectivo "saber o número de doentes que temos em Portugal e avaliar os conhecimentos da população acerca da EM e das suas características". De acordo com os resultados obtidos, a estimativa é de 4.287 pessoas portadoras de E.M., ou seja, 54 casos por 100 mil habitantes. Estes valores estão de acordo com o valor esperado e que semelhante ao encontrado na Europa. Este estudo permitiu ainda saber que cerca de 40% dos inquiridos não sabiam ou não eram capazes de explicar o que é a Esclerose Múltipla e 74% referiram que a doença tem um grande impacto na Qualidade de Vida dos doentes (CienciaPT, 2011).

### 1.3.Sintomas

Ainda não é possível prevenir a ocorrência desta doença nem reparar completamente a mielina danificada ou as funções perdidas sendo, por isso, necessário actuar ao nível do tratamento e dos sintomas. Estes variam de um indivíduo para outro dependendo do local, no SNC, onde a bainha de mielina é danificada.

Geralmente, as primeiras alterações são de origem sensitivo/motora (Junqué & Barroso, 1995 *cit in* Maia, 2006), ocorrendo inicialmente episódios seguidos de recuperação completa que se vão tornando mais frequentes e com agravamento das sequelas (Maia, 2006).

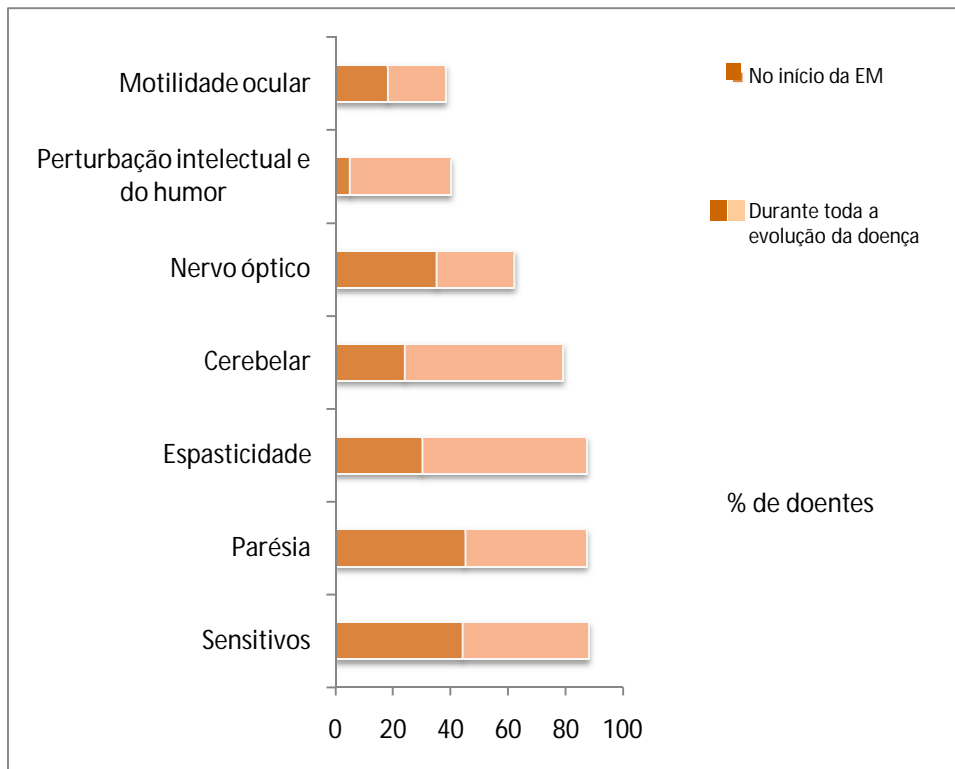
À medida que aumentam as lesões no SNC, surgem alterações ao nível das funções neurológicas, dependendo da localização. Dez anos após o aparecimento dos primeiros sintomas, 50% dos doentes poderão estar inaptos para a realização da sua actividade profissional e mesmo doméstica. Este declínio funcional contribui para a perda da

independência e limitação da sua actividade social. A E.M. apresenta uma evolução muito variável e imprevisível ocorrendo uma progressão e agravamento dos sintomas na Primavera (Sá e Guimarães, 2009).

De acordo com as mesmas autoras, os sinais e sintomas mais frequentes são:

- Nevrite óptica que, em cerca de 35% dos casos, é o primeiro sintoma. Há uma diminuição da acuidade visual, turvação unilateral da visão ou redução da percepção das cores, podendo evoluir para uma perda de visão grave;
- Fraqueza dos membros que pode surgir como uma perda de força ou destreza, fadiga ou distúrbios da marcha;
- A espasticidade está muitas vezes associada a espasmos musculares espontâneos e induzidos por movimentos. Em muitos casos, ocorrem, ao mesmo tempo, espasmos dolorosos que podem interferir na capacidade de andar, trabalhar ou cuidar de si mesmo;
- Sintomas e sinais sensitivos que incluem parestesias e hipotesias;
- Sinal de Lhermitte;
- Nistagmo, diplopia e vertigens;
- Disfunção vesical e sexual;
- Depressão que muitas vezes impede a motivação, o interesse e consequentemente influencia o envolvimento do doente na reabilitação;
- Funções cognitivas: o processamento da informação torna-se lento e há alteração da memória que levam à diminuição da participação no trabalho, na vida social e no desempenho das actividades e vida diárias.

Gráfico nº 1 – Clínica da Esclerose Múltipla



Fonte: Sá, (2006, p. 176)

Mimoso (2007), na sua revisão da literatura, citando Mitchell *et al.* (2005), refere que, após o diagnóstico, cerca de um terço dos indivíduos apresenta um declínio na sua vida. Mencionando Weinshenker, Bass & Rice (1989), *cit. in* Stuifbergen *et al.* (2006), refere que em 10 anos, metade dos doentes não conseguem realizar as tarefas domésticas nem assumir responsabilidades ao nível do emprego, 15 anos após o aparecimento da doença 50% dos indivíduos precisa de ajuda na marcha e 10% utiliza cadeira de rodas e, citando Mitchell *et al.* (2005), refere que após os 25 anos 50% dos indivíduos necessitam de cadeira de rodas.

A gravidez tem um efeito protector, havendo uma diminuição do número de surtos mas, durante o puerpério o seu número aumenta (Sá, 2006).

Além da compreensão dos sintomas e das suas consequências físicas, é também importante perceber como é que cada doente encara a sua condição de saúde, de que modo esta afecta a sua qualidade de vida e como irá reagir ao agravamento da doença.

#### 1.4.Tratamento

Como já foi referido, apesar dos grandes progressos científicos no campo da Medicina ainda não se conhecem as causas desta doença nem a sua cura. A terapêutica utilizada actua, de um modo geral, na diminuição da frequência dos surtos e da actividade inflamatória. No entanto, existem medicamentos que podem contribuir, no imediato, para a diminuição da Q.V. devido aos seus efeitos secundários.

O diagnóstico é essencialmente clínico, baseado nos Critérios de McDonald (Anexo 1) que completam os dados clínicos com os da ressonância nuclear magnética e da imunoelectroforese do líquido cefalorraquidiano permitindo excluir outros diagnósticos (McDonald, 2001 *cit. in* Morales, 2005).

Ainda não existe cura para a E.M. A terapêutica utilizada visa apenas o alívio dos sintomas e atrasar a progressão da doença. Os corticosteróides são utilizados para tratar os surtos pouco severos, diminuindo a sua duração e a sua severidade e têm uma acção rápida e com poucos efeitos secundários. É indicado o uso de imunomoduladores (interferões beta 1-A e 1-B) nas formas de surto-remissão, secundária progressiva com surtos e nas formas monossintomáticas com lesões activas pois provocam uma diminuição da taxa de surtos, da sua gravidade, das lesões e da progressão da incapacidade mas, apresentam efeitos secundários (Sá e Guimarães, 2009).

Segundo as mesmas autoras, se estes fármacos não forem eficazes ou se tiverem efeitos colaterais incapacitantes, utilizar-se-ão fármacos imunossuppressores (Mitoxantrona) que deverão ser aplicados em regime de Hospital de Dia pois requerem vigilância quer pela imunossupressão, quer pelos efeitos tóxicos e residuais a longo prazo. Há doentes com a E.M. recorrente-remitente que não respondem aos imunomoduladores. Nesses casos, são utilizados imunossuppressores (azatioprina, metotrexate, ciclofosfamida e mitoxantrone).

Além da terapêutica, é necessário o apoio psicológico e social e um bom relacionamento entre o doente e a equipa multidisciplinar de modo a que o doente possa ter Q.V., uma vez que se trata de uma doença crónica.

A reabilitação contribui para a melhoria do desempenho diário dos doentes com E.M. através do fortalecimento muscular, treino da marcha, postura e equilíbrio, adequada adaptação a canadianas ou a cadeira de rodas, prevenção de escaras e treino de auto-algaliação (Sá e Guimarães, 2009).

Os avanços tecnológicos e farmacológicos continuam a ser fundamentais na compreensão dos problemas subjacentes à E.M., mas é importante considerarmos também o impacto que esta tem na vida dos doentes e a forma como estes a vivenciam. A intervenção na E.M. deve também ser ao nível dos factores relacionados com a qualidade de vida destes doentes (Mimoso, 2007).

### 1.5. Conceito de Qualidade de Vida em Saúde

O conceito de Q.V. desenvolveu-se após a II Guerra Mundial, nos países desenvolvidos (Bech, 1993 *cit. in* Meneses, 2005), mas este conceito só começa a ser encarado numa perspectiva científica na década de 60 (Meneses, 2005).

Segundo a mesma autora, inicialmente este conceito era aplicado a indivíduos que não tinham doenças, generalizando-se mais tarde a situações clínicas, passando a ser conhecido como QVRS (Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde).

O conceito de saúde tem evoluído ao longo do tempo, deixando de ser considerado apenas como a ausência de doença passando, segundo a OMS, a incluir o bem-estar físico, mental e social do indivíduo. Assim, os modelos biomédicos, centrados na doença, deram lugar a outros mais orientados para a promoção da saúde.

As medidas tradicionais baseadas em exames laboratoriais e na avaliação clínica avaliam mais a doença do que o doente. Nas doenças crónicas, em que o objectivo não é a cura mas reduzir o impacto da doença na vida do doente, é importante que haja instrumentos que possam avaliar o modo como os doentes vivem com a doença. Daí o aparecimento do conceito de Q.V. (Fleck *et alii*. 2008).

Segundo os mesmos autores, para o desenvolvimento do conceito de Q.V. contribuíram 6 vertentes: estudos de base epidemiológica sobre a felicidade e bem-estar, os

indicadores sociais (indicadores de riqueza, Produto Interno Bruto, Índice de Mortalidade Infantil e aspectos de natureza social e cultural), a insuficiência das medidas de desfecho em saúde, a psicologia positiva (resiliência, esperança, sabedoria, criatividade, confiança, coragem, espiritualidade), a satisfação do cliente e o movimento de humanização da Medicina (considera que a relação médico-paciente é responsável pelo sucesso na área da saúde).

Qualquer que seja a doença, logo que é diagnosticada provoca alteração na Q.V. do doente devido à carga emocional que acarreta (Couvreur, 1999). As doenças crónicas têm grande impacto na Q.V. dos doentes, variando de doença para doença, envolvendo os aspectos de funcionamento e bem-estar (Stewart et al, 1989 *cit. in* Meneses, 2005).

O conceito de Qualidade de Vida em Relação à Saúde (QVRS) tem evoluído e tem-se tornado mais abrangente, considerando a percepção que o indivíduo possui sobre a doença, o tratamento e os seus efeitos e englobando vários aspectos como a saúde, a funcionalidade e o bem-estar (Sobrinho *et alii.*, 2001).

Em 1973, Patrick *et al.* (*cit. in* Fleck 2008, p.22), definiram QVRS como sendo a “capacidade de um indivíduo de desempenhar as actividades da vida diária, considerando a sua idade e papel social”. Mais tarde, em 1993, este conceito foi revisto pelos mesmos autores, passando a ser definido como “o valor atribuído à duração da vida modificado por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciados pela doença, dano, tratamento ou públicas”.

Em 1989, Kaplan *et alii.* (*cit.in* Fleck 2008, p.22), definem QVRS como sendo “o impacto do tratamento e da doença na incapacitação e no funcionamento diário”. Segundo Kanheman, Diener e Schwartz (1999) *cit. in* Fleck *et al.* (2008), ao avaliar a qualidade de vida deve-se ter em conta o contexto cultural e social do indivíduo e da pessoa que avalia. Patrick (2003), *cit. in* Fleck *et alii.* (2008), inclui neste conceito “aspectos do meio ambiente que podem ou não ser afectados pela saúde”.

Para McDonough *et alii.* (1997), (*cit. in* Sobrinho *et alii.* 2001), Q.V. é a “...construção multi-dimensional que reflecte a habilidade funcional do indivíduo, suporte social, compreensão emocional e ausência de desconforto psicológico”.

Spilker em 1990 (*cit. in* Ribeiro, s.d.) propõe um modelo de Q.V. que relaciona a eficácia do tratamento com a QV do doente. Assim, o tratamento médico actua sobre a doença e o doente, enquanto que as acções do sistema de saúde e os efeitos do tratamento influenciam a sua acção ao nível do seu estado físico, capacidades, bem-estar psicológico, vida social e estado económico e profissional.

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

Ahmedzai, *cit. in* Couvreur (1999, p. 133), define qualidade de vida como “o somatório das influências da doença e da morte sobre as experiências e as aspirações do doente e da sua família”. Para Sousa *et alii.* (2003), *cit in* Couto (2008), “Os modelos da qualidade de vida vão desde a satisfação com a vida ou bem-estar social a modelos baseados em conceitos de independência, controle, competências sociais e cognitivas”.

A OMS, através do Grupo WHOQOL, define qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto de cultura e no sistema de valores em que vive e em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações (Fleck *et alii.*, 2008, p. 25).

Verificamos que, ao longo do tempo, tem havido uma evolução do conceito de Q.V., sendo avaliado em diferentes perspectivas: económica, biológica, cultural e psicológica.

De acordo com o WHOQOL GROUP (World Health Organization Quality of Life), A possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida (...) tem-se mostrado um caminho promissor para habilitar a equipe de saúde na busca de recursos mais efectivos e na tomada de decisões terapêuticas (Morales, 2005, p. 18).

Actualmente, o conceito de Q.V. possui características que o distinguem das variáveis que foram consideradas tradicionalmente no sistema de cuidados de saúde: “é multifactorial, é uma medida de percepção pessoal, pode variar com o tempo e é subjectivo” (Schipper *et alii.*, 1990 *cit in* Meneses, 2005 p. 46).

Podemos considerar que a qualidade de vida do doente depende, em parte, do modo como este encara o sofrimento, do modo como se consegue adaptar à doença, das suas vivências anteriores e do modo como encara o futuro. É também importante considerar o apoio social e familiar que lhe é dado e o modo como ele é percebido.

## 2. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida

As medidas de Q.V. refletem as características da doença que não são obtidas com medidas de avaliação clínica e pretendem avaliar o impacto da doença sob a perspectiva do paciente. De acordo com Bergner (1989) *cit. in* Morales (2005), enquanto o médico avalia a eficácia de um determinado tratamento em termos fisiológicos, para o doente o mais importante é o seu bem-estar.

A utilização de instrumentos para avaliar a Q.V.R.S. permitem identificar os indivíduos com determinadas dificuldades que necessitam de um atendimento personalizado e mais complexo, comparar as terapias utilizadas na mesma doença e avaliar ensaios clínicos (Batista, 1996; Chiang, 2000 *cit. in* Morales, 2005).

A avaliação da funcionalidade em indivíduos com E.M. permite determinar o dano neurológico e a incapacidade e, conseqüentemente, o grau de evolução da doença bem como as dificuldades de autonomia e participação social (Pedro & Ribeiro, 2008).

Há vários instrumentos de medida da QV, sendo uns mais gerais: SF-36 (*Short-Form 36*), WHOQOL-BREF, WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life 100*) (Leal, 2008) que avaliam o impacto da doença num indivíduo ou população, nos domínios físico, mental e social (Guyatt *et alii.*1993, *cit. in* Morales, 2005) e outros mais específicos, como por exemplo, o QLQ-C30 (*Quality of Life Questionnaire-Core 30*) que também avalia as relações sociais e o ambiente, o QLQ-BR23, o ADDQOL (*Audit Diabetes Dependent Quality of Life*) que além de avaliar os domínios referidos anteriormente, também avalia o impacto da diabetes no indivíduo, o WHOQOL-OLD. O DIS-QOL (*Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities*) avalia a qualidade de vida em portadores de incapacidade física e mental, tendo sido desenvolvido numa perspectiva transcultural (Leal, 2008).

É importante ter em consideração o tamanho das escalas pois, em determinadas doenças (como é o caso da EM), os doentes estão muito fragilizados e cansam-se facilmente o que dificulta a respostas se as escalas forem longas.

Estes instrumentos podem ser utilizados isoladamente ou de uma forma combinada, permitindo ao mesmo tempo a comparação entre populações e a identificação de determinados problemas em doentes com a mesma patologia (Morales, 2005).

Os instrumentos de medida devem ser confiáveis, isto é, se o aplicarmos várias vezes ao mesmo indivíduo os resultados devem ser os mesmos; ser válidos, isto é, medir aquilo a que se propõem medir e responsivos, ou seja, serem capazes de detectar mudanças (Scattolin, 2006).

### 2.1. SF-36

O SF-36 é uma versão em português do *Medical Outcomes Study 36 – Item Short* traduzido e validado por Ciconelli. Avalia os domínios físico, psicológico, independência e relações sociais. Pode ser usado em diferentes culturas e permite a avaliação da população em geral, de políticas de saúde e práticas e pesquisas no contexto clínico (Leal, 2008).

Foi desenvolvido nos Estados Unidos, no início dos anos noventa. É constituído por 36 itens que avaliam os estados positivos e negativos da saúde, onde são avaliados a capacidade funcional (P3, a-j), aspectos físicos (P4, a-d), dor (P7 e P8), estado geral da saúde (P1 e P11,a-d), vitalidade (P9,a,e,g,i), aspectos sociais (P6 e P10), aspectos emocionais (P5, a-c) e saúde mental (P9,b,c,d,f,h) que são os aspectos mais relacionados com a saúde, doença e tratamento (Vilagut *et alii.*, 2005; RIMAS, 2009). Encontra-se ainda neste questionário uma escala de transição em saúde (P2) que mede a mudança, em geral, na saúde (RIMAS, 2009). Apesar de ser um questionário muito utilizado, o mesmo autor refere algumas limitações como a não inclusão de conceitos de saúde como alterações do sono, função cognitiva, relacionamento familiar e função sexual. Os resultados obtidos permitem-nos verificar uma variação do estado de saúde da pessoa inquirida pois as respostas são transformadas em *scores*.

É um questionário de auto-preenchimento, podendo cada questão assumir um valor entre 1 e 6, de acordo com a intensidade do fenómeno, tendo como referência as últimas quatro semanas (Santos, 1999).

O somatório dos pontos (método de Likert) que varia entre 0 e 100 é o processo utilizado para avaliar cada item. Com a normalização dos *scores* a média passou a ser

50 e o desvio padrão de 10. Os *scores* mais altos indicam melhor qualidade de vida. Os *scores* de cada domínio obtêm-se a partir do somatório dos itens desse domínio. Assim, sempre que o *score* da escala for inferior a 50 significa que a qualidade de vida está abaixo da média esperada (Ware, 2000).

No estudo realizado Morales (2005), em portadores de EM, em Uberlândia, cujo objectivo era avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira do SF-36, concluiu que esta era válida para avaliar a Q.V.R.S. em portadores de E.M.

Este questionário foi traduzido e validado para a população portuguesa por Ferreira (Ferreira, 1998; Soares, 2006). Ainda segundo a mesma autora, este questionário tem sido utilizado em Portugal em vários estudos e também noutros países para avaliar a Q.V. tanto na Esclerose Múltipla como em outras doenças.

Os instrumentos que avaliam a QVRS dos portadores de EM auxiliam os médicos e pesquisadores no estudo dos efeitos da doença – e factores a ela relacionados, como resposta a intervenções e efeitos colaterais de medicamentos – conforme percebidos pelo próprio doente (Morales, 2005, p. 21).

De acordo com o Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde (RIMAS, 2009), o SF-36 tem como objectivo

Medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença; monitorizar doentes com múltiplas condições, comparar doentes com condições diversas e comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral (www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36, 2009).

## Capítulo II. Fase Metodológica

### 2.1-Princípios éticos

Sempre que se realiza qualquer investigação em que participam seres humanos, levantam-se questões éticas e morais (Fortin, 1999).

De acordo com o International Council of Nurses (ICN), os enfermeiros têm a obrigação de salvaguardar sempre os direitos humanos, qualquer que seja a situação, isto é, devem prestar os cuidados adequados, de acordo com os recursos disponíveis e com a ética. Os doentes devem ser adequadamente informados para consentirem, como neste caso, a participação em investigação. Salienta ainda a importância da investigação para que se prestem cuidados de saúde com qualidade e sem custos elevados (Nunes, 2005).

Segundo a mesma autora, é importante tomar as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações pois todos têm o direito de viver livre e dignamente enquanto seres humanos.

O princípio geral da “defesa da liberdade e dignidade da pessoa humana” (Código Deontológico dos Enfermeiros, artº 78º, ponto 1) é garantido pela informação esclarecedora dada de forma a obter-se o consentimento informado (e, daqui deriva a possibilidade da pessoa abandonar o estudo quando entender, em qualquer altura). Estamos na área da informação e do dever de “respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado” (CDE, art.º 84º, alínea b) (Nunes, 2005 p. 6).

Depois de obter autorização junto do director da ANEM de Gondomar para aplicação do instrumento de colheita de dados, os cinco princípios éticos definidos por Fortin foram cumpridos. Assim, os doentes foram informadas de que eram livres de participar no estudo e de dar as respostas que entendessem, de que os questionários eram anónimos e foi garantida a confidencialidade dos mesmos. Não houve sobreposição dos interesses dos investigadores aos interesses dos investigados nem qualquer risco associado à sua participação.

## 2.2. Desenho de Investigação

Com o aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, o aumento de doentes crónicos, é necessário que os cuidadores formais e informais possuam maior formação e especialização para que se possa dar resposta a estes doentes de modo a promover uma qualidade de vida tanto para os doentes como para as suas famílias.

A escolha do tema deveu-se ao facto do “investigador” residir num concelho com elevada frequência de doentes com E.M., conhecer doentes com E.M. e as implicações que esta doença traz para as famílias. Também se alia a esta pesquisa a necessidade de formação pessoal e o interesse em aprofundar conhecimentos nesta área.

O conhecimento da Q.V. destes doentes poderá contribuir para que os profissionais de saúde possam melhorar os cuidados prestados a estes doentes de modo a minimizar a sintomatologia e os surtos o que certamente proporcionará uma melhoria da sua qualidade de vida.

Para compreender a E.M. não basta compreender os sintomas ou as suas conseqüências. É necessário compreender de que modo cada doente encara a sua condição de saúde, de que modo a sua Q.V. é afectada e quais as estratégias para fazer face ao agravamento progressivo da sua condição (Mimoso, 2007).

## 2.3. Questão de investigação

Foi elaborada a pergunta de partida que “deve apresentar qualidades de clareza, de exequibilidade e de pertinência...”. (Quivy 1998, p.44) e irá servir de fio condutor para esta pesquisa.

- Qual a percepção que os portadores de EM têm da sua Qualidade de Vida?

O conhecimento da doença e do modo como ela é vivenciada pelas pessoas portadoras de E.M., contribui para que o técnico de saúde possa contribuir para a manutenção da Q.V. do doente.

#### 2.4. Definição de objectivos

Os objectivos académicos são: aprofundar o conhecimento sobre metodologia científica e desenvolver competências na área da Esclerose Múltipla.

Este estudo tem como objectivos:

- 1- Conhecer como é que os portadores de E.M. percebem o seu estado de saúde.
- 2- Conhecer a Qualidade de Vida das pessoas com Esclerose Múltipla.

#### 2.5. Tipo de estudo

Tendo por base a questão de investigação: “Qual a percepção que os portadores de EM têm da sua Qualidade de Vida?”, desenvolvemos um estudo do tipo descritivo simples.

“O objectivo do estudo descritivo consiste em discriminar os factores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo “(Fortin, 1999 p. 162).

Foi utilizada uma abordagem quantitativa com recurso a um questionário sobre a Qualidade de Vida, o SF-36, aplicado a uma amostra de doentes com E.M., após assinatura do termo de consentimento informado. Utilizamos técnicas estatísticas para traduzir em números as informações para serem classificadas e analisadas, permitindo um conhecimento sobre a Q.V. destes doentes.

Trata-se também de um estudo transversal, na medida em que se analisa a realidade, num determinado momento (Fortin, 1999).

## 2.6. População e Amostra /processo de amostragem

As características de uma população e os critérios de selecção são requisitos da investigação (Fortin, 1999).

Dada a impossibilidade de estudar toda a população, foi seleccionada uma amostra, isto é, um conjunto de sujeitos, dados ou observações, retirados de uma população, que se pretendem estudar. O objectivo do investigador é tirar conclusões para a população, a partir da qual foi recolhida a amostra (Fortin, 2000; Cunha *et alii.*, 2007).

A amostra “deve ser representativa da população visada”, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada caso contrário será uma amostra enviesada pois não permite a generalização (Fortin 2000).

A população alvo deste estudo compreende os indivíduos portadores de Esclerose Múltipla inscritos na ANEM que, de acordo com os dados de Novembro de 2006, obtidos no site da associação seria de 271 doentes.

Os critérios de inclusão definidos foram ser doentes, sócios da ANEM e serem capazes de responder ao questionário. Foram excluídos pacientes com incapacidade cognitiva que não permitia a compreensão e o preenchimento do questionário.

Tendo em conta o tipo de estudo e a necessidade de obter uma amostra representativa da população em causa, optou-se por recorrer ao método de amostragem não probabilística, isto é, foi realizada uma selecção não-aleatória dos seus elementos dentro da população que, segundo Morse (1991) *cit. in* Fortin (1999, p.156) “é mais pertinente em investigação quantitativa ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja”. A probabilidade de qualquer um dos elementos ser incluído na amostra é desconhecida.

Dos 50 questionários entregues na ANEM para serem preenchidos pelos doentes que frequentavam a associação, apenas obtivemos 20. Como a nossa amostra era pequena, optamos por enviar questionários pelo correio, para 50 sócios da ANEM portadores de E.M. O seu envio e recolha foram feitos pela associação. Deste modo, pudemos obter mais questionários.

Foram excluídos 2 questionários por terem sido preenchidos pelos cuidadores pois os doentes já não possuíam capacidades cognitivas que lhes permitisse a compreensão e o preenchimento dos mesmos.

Assim, a amostra do nosso estudo consiste em 47 doentes.

## 2.7. Variáveis de estudo

Para dar continuidade à investigação é necessário definir, caracterizar e distinguir as variáveis com clareza, objectividade e de forma operacional.

### a) variável atributo

As variáveis atributo devem ser escolhidas de acordo com as necessidades do estudo, constituem as "... características dos sujeitos em estudo". Fortin (1999, p.37).

Face ao citado, as variáveis de atributo definidas para o estudo foram: o género, a idade, o estado civil, o tempo de doença e o tipo de evolução da doença.

### b) A variável do estudo

Definiu-se como variável do estudo «a Qualidade de Vida do doente com EM», que se encontra definida no questionário sf-36.

## 2.8. Instrumento de colheita de dados

Para avaliar a Q.V. em portadores de E.M., foi utilizado um instrumento amplamente divulgado na literatura científica, o SF-36 (*Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey*) [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/954/6/21422\\_ulsd056828\\_tm\\_anexo\\_5.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/954/6/21422_ulsd056828_tm_anexo_5.pdf), (Anexo 1).

A escolha deste questionário deve-se à sua capacidade de medida multidimensional de saúde que permite avaliar a qualidade de vida. É uma escala utilizada a nível mundial, sendo a sua validação adaptada à realidade de cada país (Morales, 2005). É um questionário que avalia tanto os aspectos positivos como os aspectos negativos nos doentes com E.M. quanto à sua saúde.

É constituído por 36 itens, distribuídos da seguinte forma: 10 itens avaliam a capacidade funcional, 4 itens avaliam os aspectos físicos, 2 itens avaliam a dor, 5 itens avaliam o estado geral de saúde, 4 itens avaliam a vitalidade, 2 itens avaliam os aspectos sociais, 3 itens avaliam os aspectos emocionais, 5 itens avaliam a saúde mental e uma questão relativa à avaliação comparativa entre as condições de saúde actual e de um ano atrás. Os resultados são transformados numa escala de *scores* de 0 a 100, sendo os maiores *scores* indicadores de melhor qualidade de vida.

Neste estudo não foi necessário realizar o pré-teste pois o questionário utilizado (SF-36) já se encontrava validado para a população portuguesa por Ferreira.

Como não utilizamos uma população de controlo, adoptaremos valores encontrados por Santos (1999) e, Ferreira e Santana (2003) como dados de referência para os valores encontrados no nosso estudo.

Santos (1999) desenvolveu um estudo em que compararam a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras e não portadoras de ostomia de eliminação, aplicando o SF-36 a um grupo de indivíduos portadores de ostomia de eliminação e a um grupo controle, isto é, não doente, cuja média de idades era de 62,7.

Os valores de referência obtidos no grupo controle encontram-se nas tabelas nº1 e nº2.

Tabela nº 1 – Grupo controle

|                           | Média |
|---------------------------|-------|
| <b>Componente física</b>  |       |
| FF - Função Física        | 72,3  |
| DF - Desempenho Físico    | 55,7  |
| DC - Dor Física           | 66,2  |
| SG - Saúde Geral          | 53,8  |
| <b>Componente mental</b>  |       |
| VT - Vitalidade           | 53,3  |
| FS - Função Social        | 79,4  |
| DE - Desempenho Emocional | 60,0  |
| SM - Saúde Mental         | 61,9  |

Adaptado de Santos (1999, p. 191)

Ferreira e Santana (2003) aplicaram o SF-36 a uma amostra de indivíduos para conhecerem a “Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas”. Esse estudo foi realizado no território continental, sendo a mostra constituída por 2459 indivíduos saudáveis, com idades entre os 18 e 64 anos, sendo 41,9% homens e 58,1% mulheres.

Tabela nº 2 – Pessoas saudáveis

|                           | Média |
|---------------------------|-------|
| <b>Componente física</b>  |       |
| FF - Função Física        | 55,3  |
| DF - Desempenho Físico    | 71,2  |
| DC - Dor Física           | 63,3  |
| SG - Saúde Geral          | 55,8  |
| <b>Componente mental</b>  |       |
| VT - Vitalidade           | 58,4  |
| FS - Função Social        | 74,9  |
| DE - Desempenho Emocional | 73,6  |
| SM - Saúde Mental         | 64,0  |

Adaptado de Ferreira e Santana (2003, p. 18)

Verificamos que, em ambos os casos, os valores das diversas dimensões apresentam uma média superior a 53,3.

O questionário utilizado nesta amostra consiste na aplicação do SF-36 acrescida de uma primeira parte para a caracterização sócio-demográfica e clínica dos indivíduos da amostra.

### Capítulo III. Fase Empírica

#### 1. Apresentação e Análise dos resultados

Os questionários foram entregues em Março de 2010 na ANEM - Gondomar para serem enviados, pelo correio, aos sócios e, em 31 de Julho de 2010 foi concluída a sua recolha na instituição.

Os dados foram posteriormente tratados e analisados estatisticamente, mediante recurso a programas estatísticos (Excel e SPSS - *Programa Statistical Package for Social Sciences 13,0 for Windows.*) e a utilização de testes paramétricos (*Anova e t-Student*). Os resultados foram apresentados sob a forma de gráficos e de tabelas. As medidas estatísticas utilizadas foram frequências relativas e absolutas, a média, a moda e a mediana.

Como já foi referido, a Q.V. foi avaliada através da utilização do instrumento *SF-36v2*, tendo em conta as suas diferentes dimensões.

##### 1.1. Caracterização da amostra

Quanto à distribuição da amostra relativamente à *idade*, podemos verificar através da tabela nº3 que, numa amostra de 47 indivíduos, a idade mínima é de 17 anos e a idade máxima 64 anos, sendo a média das idades de 43,5, confirmando-se o facto de esta patologia incidir sobretudo em adultos jovens.

Tabela nº 3 – Idade

|       | Mínimo | Máximo | Média | Desvio-padrão |
|-------|--------|--------|-------|---------------|
| Idade | 17     | 64     | 43,5  | 11,07         |

Relativamente ao género, podemos verificar através da tabela nº 4 que, num total de 47 indivíduos 46,8% dos inquiridos são do sexo masculino e 53,2 % são do sexo feminino. Apesar do maior número de inquiridos ser do sexo feminino (o que está de acordo com estudos já realizados), nos resultados da nossa amostra, este valor é muito próximo do

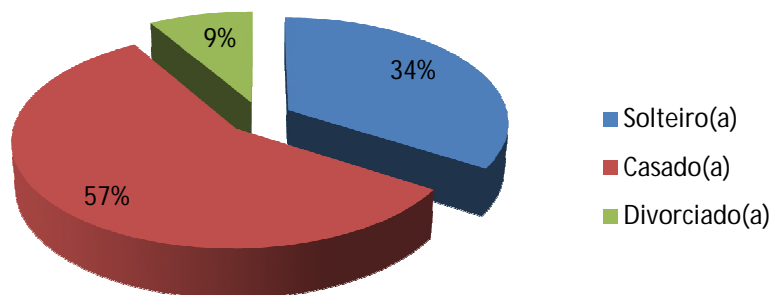
número de indivíduos do sexo masculino, não se encontrando dentro dos parâmetros existentes na população em geral que é de 3 Mulheres para 2 Homens.

Tabela nº 4 – Género

| Sexo      | Frequência | %     |
|-----------|------------|-------|
| Masculino | 22         | 46,8  |
| Feminino  | 25         | 53,2  |
| Total     | 47         | 100,0 |

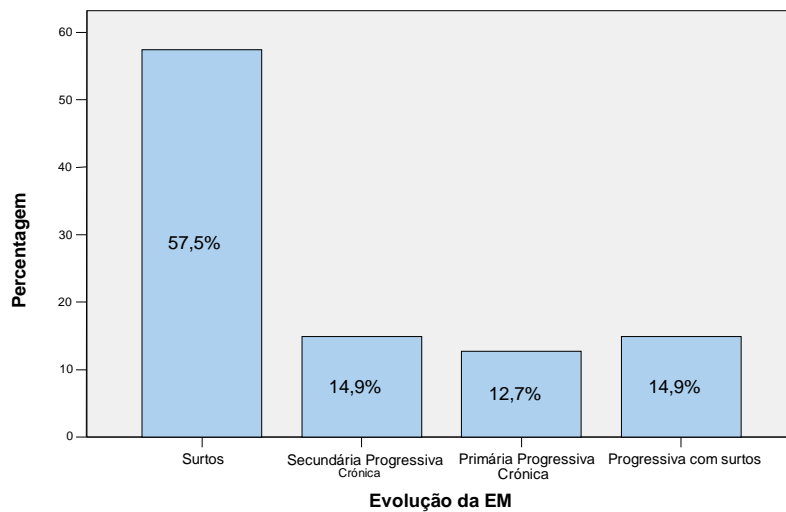
No que se refere à distribuição da amostra relativamente ao estado civil podemos verificar que a maioria (57,4%) são casados (Gráfico nº 2).

Gráfico nº 2 – Estado civil



Em relação à forma de evolução da doença, através da análise do gráfico nº 3, podemos verificar que 57,4% possuem uma forma de evolução da doença Recidivante-remitente (por Surtos), 14,9% possuem uma forma de evolução da doença Secundária Progressiva Crónica e Progressiva com surtos e 12,8% possuem uma forma de evolução da doença Primária progressiva crónica.

Gráfico nº 3 – Forma de evolução da Esclerose Múltipla



Quanto ao período de tempo de doença, podemos verificar através da tabela nº 5 que em 21,3% dos indivíduos foi-lhes diagnosticada a doença no intervalo de tempo entre 0 e 5 anos, em 27,7% dos indivíduos foi-lhes diagnosticada a doença no intervalo de tempo entre 5 e 10 anos, na maior parte dos inquiridos (31,9%), a doença foi-lhes diagnosticada há mais de 10 anos e menos de 15 anos e em 19,10% dos indivíduos foi-lhes diagnosticada a doença há mais de 15 anos.

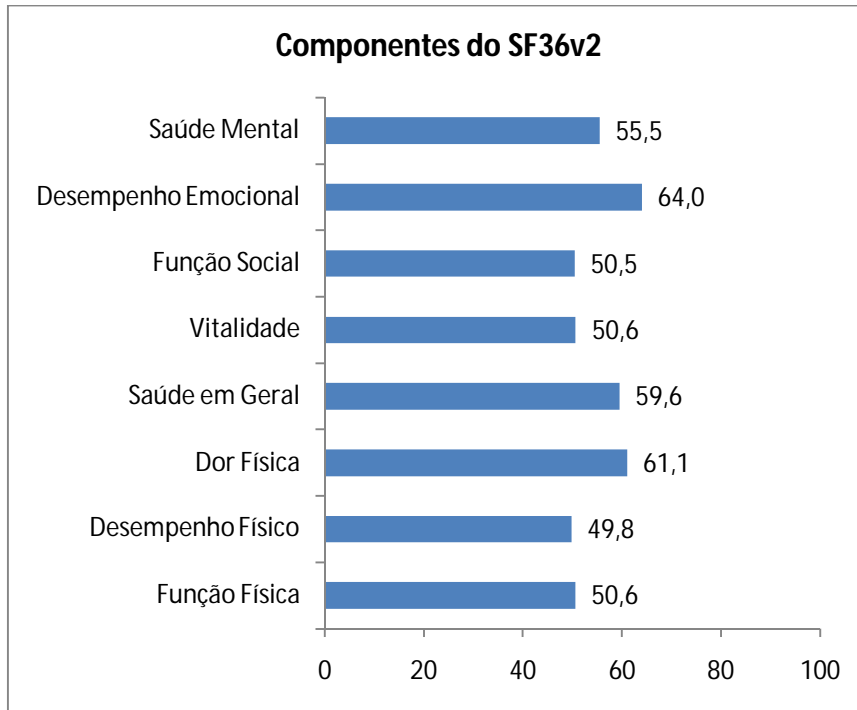
Tabela nº 5 – Distribuição da amostra pelo tempo de diagnóstico da doença

| Tempo de doença | Frequência | %           |
|-----------------|------------|-------------|
| 0-5 anos        | 10         | 21,3        |
| 5-10 anos       | 13         | 27,7        |
| 10-15 anos      | 15         | <b>31,9</b> |
| Mais de 15 anos | 9          | 19,1        |
| Total           | 47         | 100,0       |

## 1.2. Qualidade de Vida – SF-36

No gráfico n° 4 estão registados os valores (média) referentes à avaliação da Q.V. (SF-36) de todos os elementos da amostra.

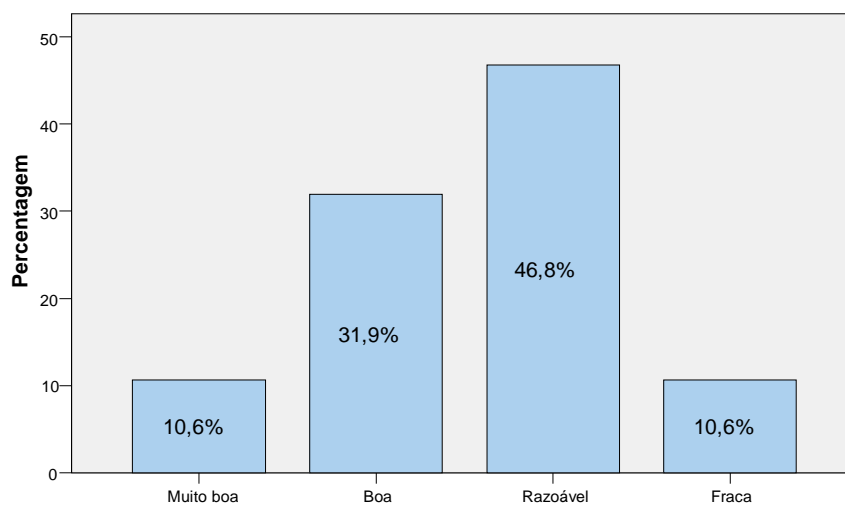
Gráfico n° 4 – Componentes do MOS SF-36



O *desempenho físico* (avalia a qualidade do trabalho executado) e a *função social* (avalia as implicações físicas na qualidade e quantidade das actividades sociais) apresentam os valores médios mais baixos revelando que os efeitos da EM se podem fazer sentir mais acentuadamente nestas dimensões da Q.V. Os valores mais elevados referem-se ao *desempenho emocional* (64,0) e à *dor física* (61,1), que avalia respectivamente as limitações emocionais e o desconforto provocado pela dor e o modo como interfere na realização das suas actividades.

No que concerne à distribuição da amostra relativamente à percepção que os inquiridos têm sobre o seu estado de saúde podemos verificar, de acordo com o gráfico nº 5, que a maior parte dos indivíduos inquiridos 46,8% considerou que o seu estado de saúde é *Razoável*, 31,9% dos indivíduos consideram que a sua saúde em geral é *Boa*, e 10,6% dos inquiridos consideram que a sua saúde em geral é *Fraca* ou *Muito boa*.

Gráfico nº 5 - Percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde.



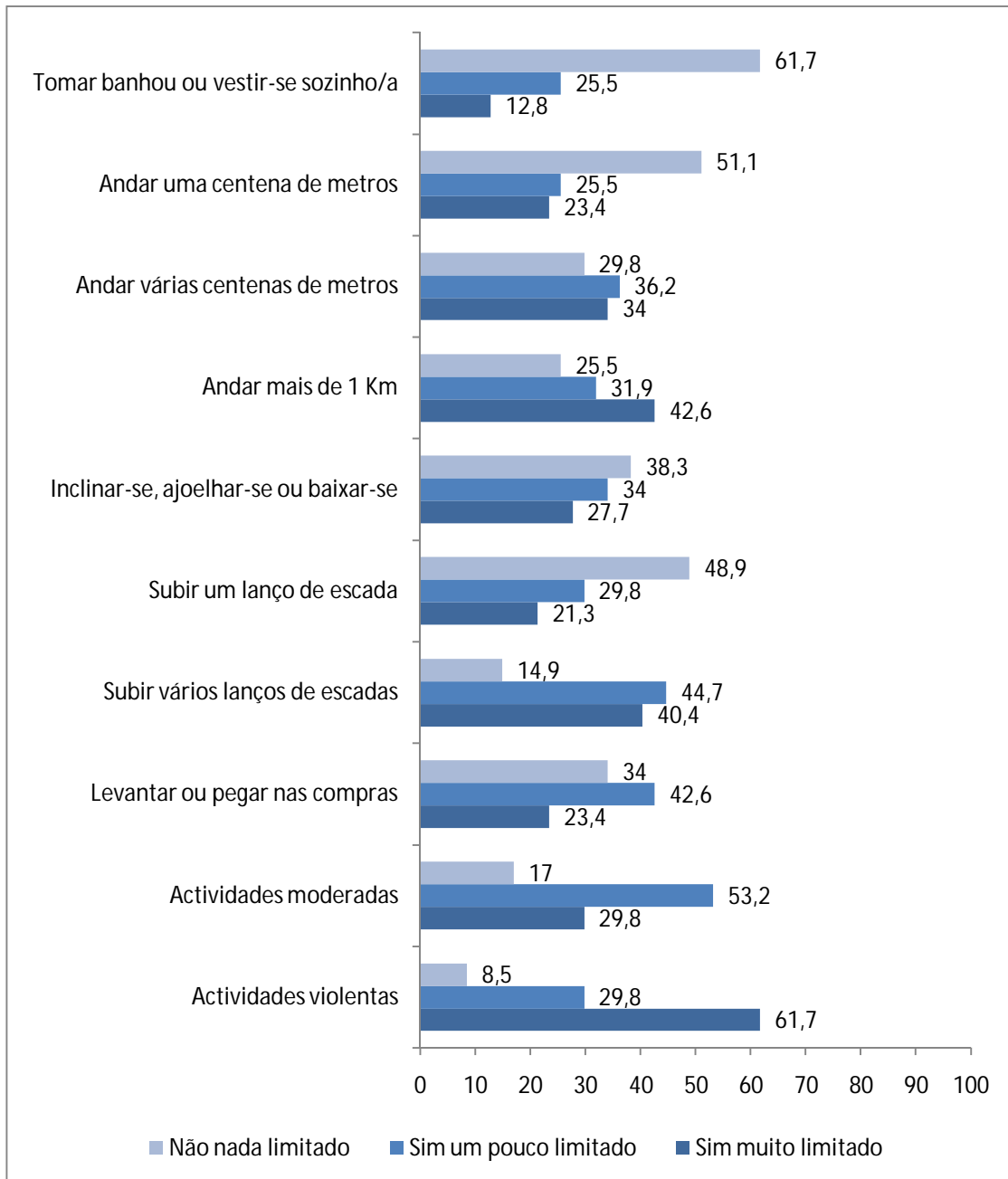
No que concerne à distribuição da amostra relativamente à percepção que os inquiridos têm sobre a comparação do seu estado de saúde actual e há um ano atrás, podemos verificar através da tabela nº 6, os inquiridos considerarem que o seu estado de saúde é aproximadamente igual ao de há um ano atrás, seguindo-se 29,8% que referem que está um pouco pior e apenas 4,3% assumem estar muito pior.

Tabela nº 6 – Comparação entre o estado de saúde actual e há um ano atrás

| Estado geral um ano atrás | Frequência | %           |
|---------------------------|------------|-------------|
| Muito melhor              | 1          | 2,1         |
| Com algumas melhorias     | 4          | 8,5         |
| Aproximadamente igual     | 26         | <b>55,3</b> |
| Um pouco pior             | 14         | 29,8        |
| Muito pior                | 2          | 4,3         |
| Total                     | 47         | 100,0       |

Em relação às implicações da doença na execução das actividades do dia-a-dia, podemos verificar através do gráfico nº 6, que ela limita a realização de actividades que exijam grande esforço.

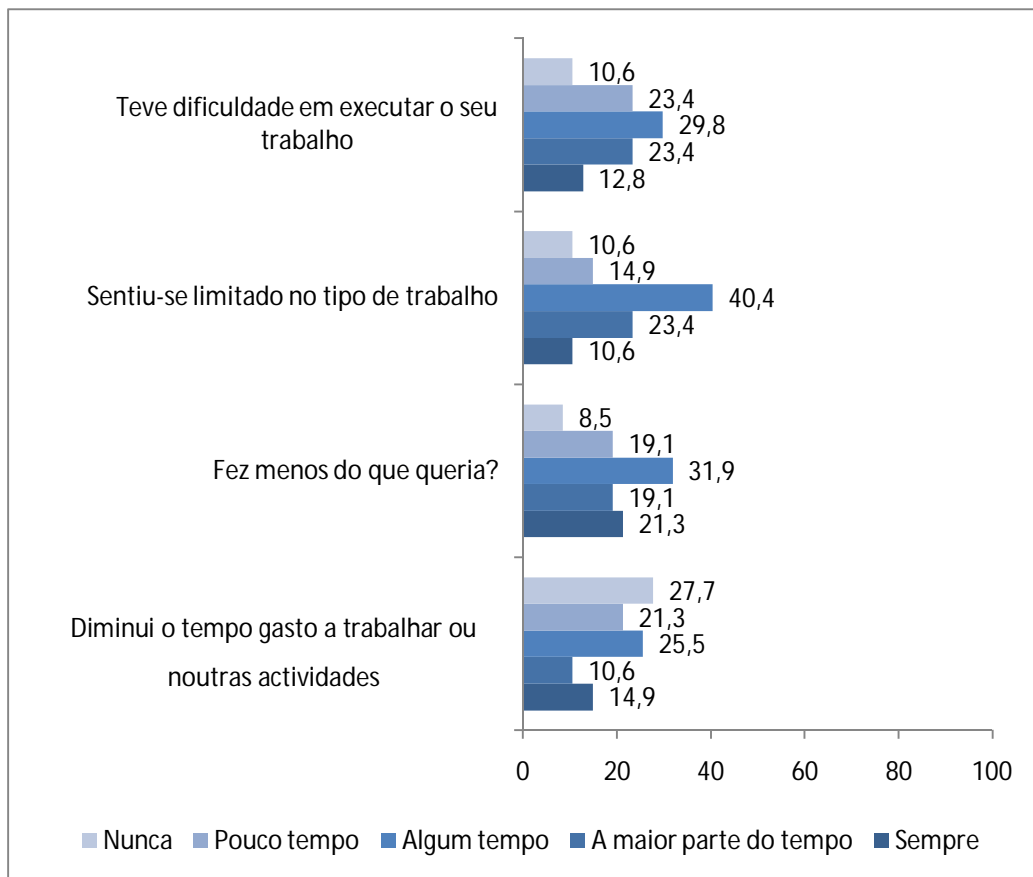
Gráfico nº 6 - As implicações da doença na execução das actividades do dia-a-dia



Verificamos que 61,7% dos inquiridos sentiram grandes limitações na execução de actividades violentas, em percorrer distâncias superiores a 1 Km (42,6%) e subir vários lanços de escadas (40,4%). Vestir-se, cuidar da sua higiene (61,7%) e percorrer pequenas distâncias (51,1%) são as actividades em que a sua limitação é menor.

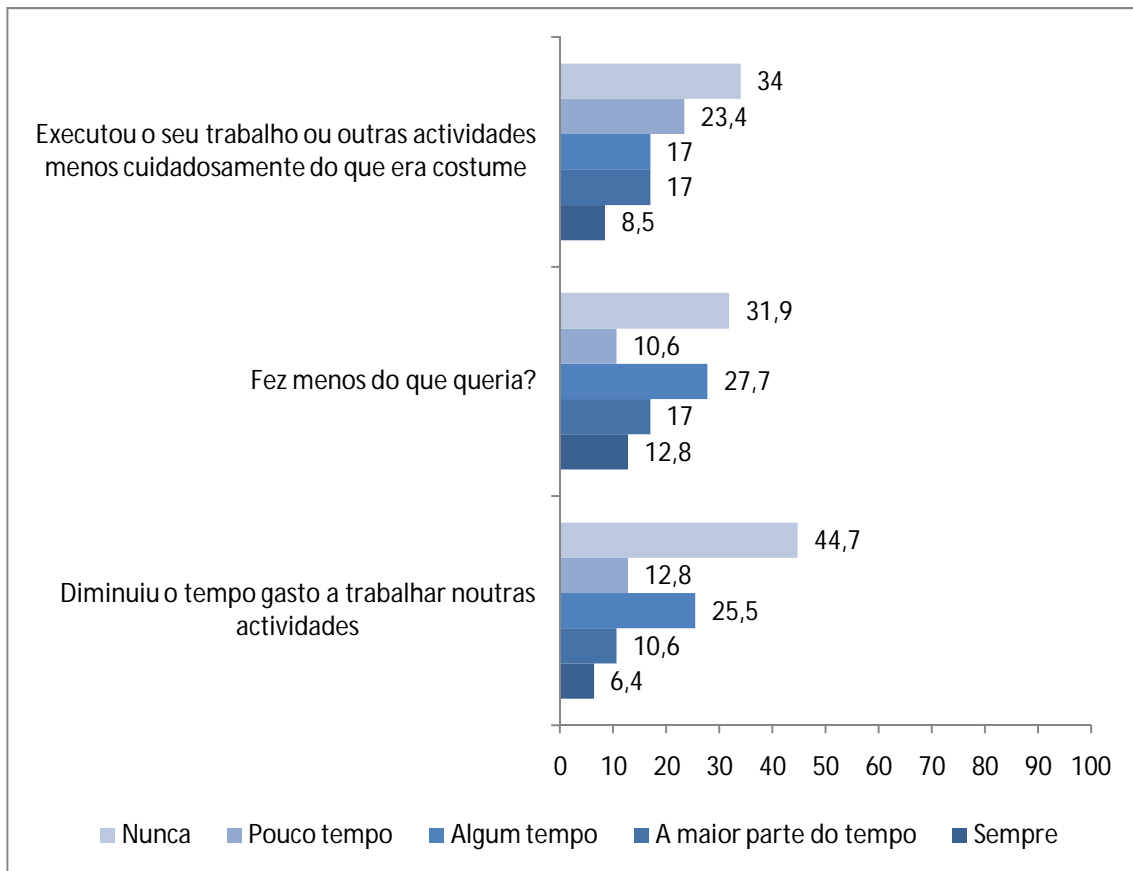
Relativamente às consequências da E.M. no trabalho ou actividades diárias, a maior parte dos inquiridos referiu que, durante as últimas 4 semanas, o seu estado de saúde físico o limitou *Algum tempo* na realização do seu trabalho 29,8%, sentiu alguma dificuldade em executar o seu trabalho, 40,4% dos inquiridos sentiram-se limitados no tipo de trabalho ou outras actividades e, 31,9% fez menos do que queria. Quanto à questão *Diminui o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades*, a maior parte dos inquiridos respondeu *Nunca* (27,7%), seguido de *Algum tempo* (25,2%), como podemos observar no gráfico nº 7.

Gráfico nº 7 - Consequências da EM no trabalho ou actividades diárias nas últimas 4 semanas



Em relação ao desempenho emocional, como podemos observar no gráfico nº 8, a maior parte dos inquiridos considerou que este “Nunca” interferiu com o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades 44,7%, “Nunca” fez menos do que queria 31,9% e “Nunca” executou as suas actividades menos cuidadosamente do que o costume 34,0%.

Gráfico nº 8 - Problemas no trabalho ou nas actividades diárias decorrentes de problemas emocionais



No que concerne à distribuição da amostra relativamente ao modo como a saúde física ou problemas emocionais interferiram no relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas, podemos verificar através da tabela de frequências, que num total de 47 indivíduos a categoria modal é os inquiridos considerarem que interferiu moderadamente.

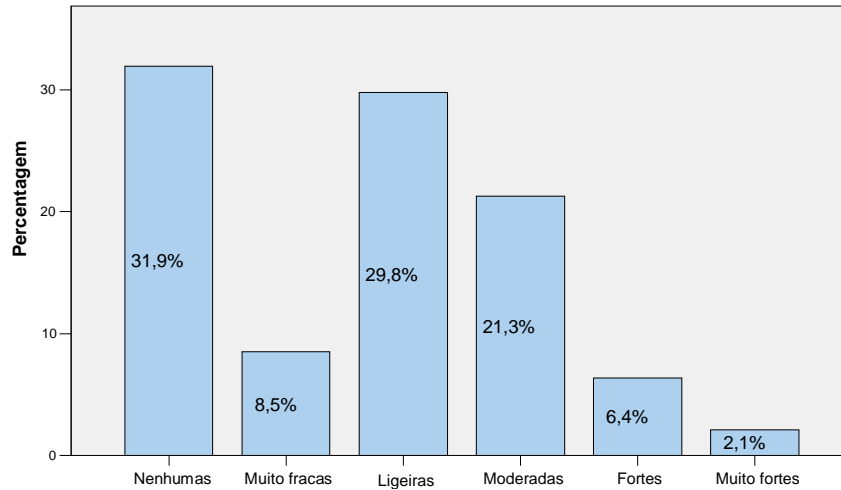
Tabela nº 7 – Impacto dos problemas emocionais ou físicos no relacionamento social normal

| <b>Nas últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?</b> | Frequência | %           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|
| Absolutamente nada                                                                                                                                                                               | 15         | <b>31,9</b> |
| Pouco                                                                                                                                                                                            | 7          | 14,9        |
| Moderadamente                                                                                                                                                                                    | 13         | 27,7        |
| Bastante                                                                                                                                                                                         | 11         | 23,4        |
| Imenso                                                                                                                                                                                           | 1          | 2,1         |
| Total                                                                                                                                                                                            | 47         | 100,0       |

Através da análise da tabela nº 7 podemos verificar que 31,9% indivíduos refere que a saúde física ou problemas emocionais não interferiram no relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas, 27,7% refere que interferiram *Moderadamente* e apenas 2,13% indivíduos refere que a saúde física ou problemas emocionais interferiram *Imenso* no relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas.

No que diz respeito à distribuição da amostra relativamente à expressão de dor nas últimas 4 semanas podemos verificar através do gráfico nº 9, que 31,9% dos inquiridos refere não ter tido dores nas últimas 4 semanas, 8,5% indivíduos referem ter tido dores *Muito fracas*, 29,8% indivíduos referem ter tido dores *Ligeiras*, 21,3% indivíduos referem ter tido dores *Moderadas*, 6,4% indivíduos referem a existência de dores *Fortes* e 2,1% refere ter tido dores *Muito fortes*.

Gráfico nº 9 - Expressão de dor nas últimas 4 semanas



Relativamente à forma como a dor interferiu com o trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico), durante as últimas 4 semanas, podemos verificar, através da tabela nº 8 que a dor não interferiu com o trabalho ou interferiu de forma moderada 34,0% e apenas em 10,6% dos inquiridos, interferiu *Bastante*.

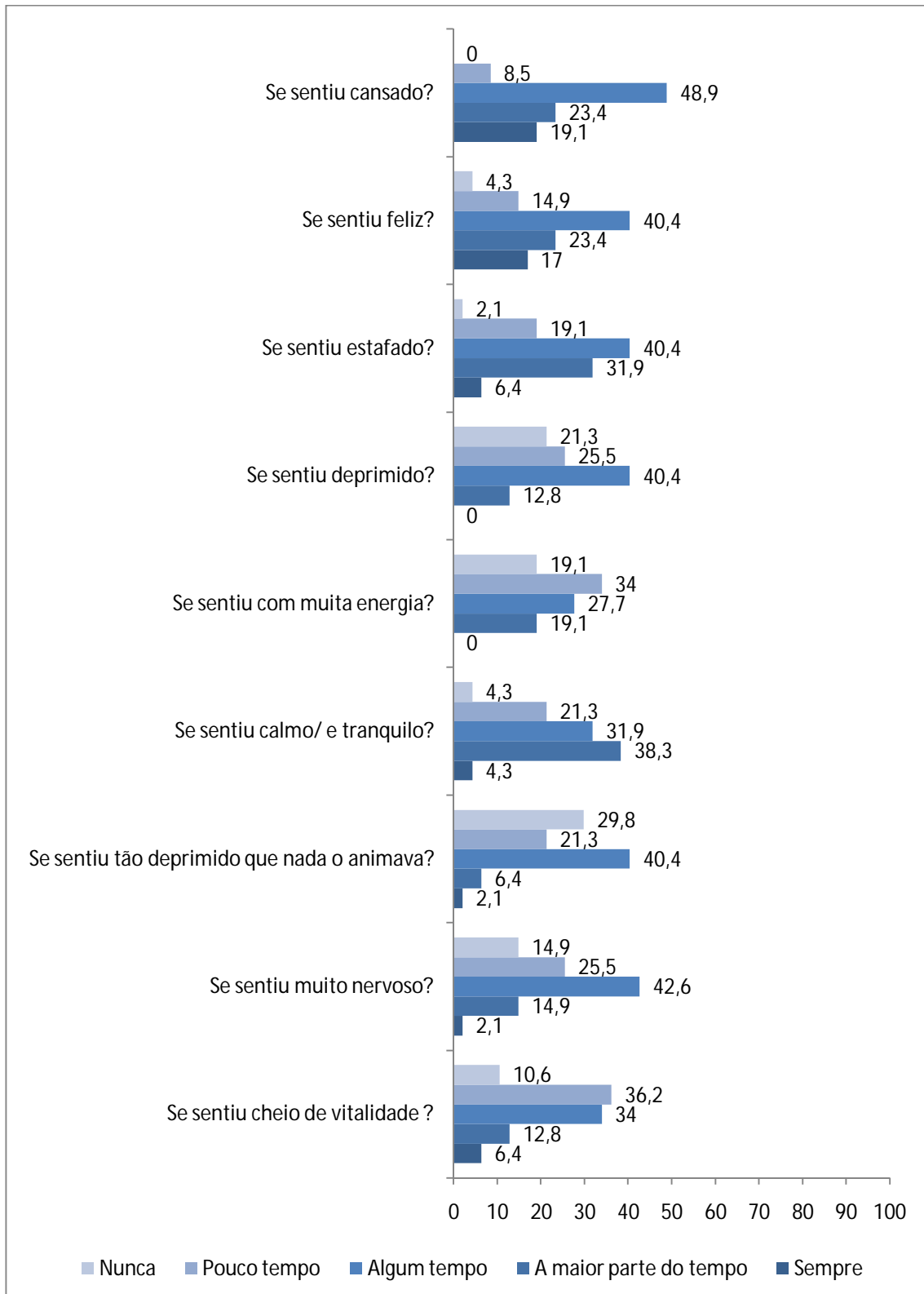
Tabela nº 8 - Interferência da dor com o trabalho normal nas últimas 4 semanas

| Nas últimas 4 semanas de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal? | Frequência | %           |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|
| Absolutamente nada                                                                   | 16         | <b>34,0</b> |
| Pouco                                                                                | 10         | 21,3        |
| Moderadamente                                                                        | 16         | <b>34,0</b> |
| Bastante                                                                             | 5          | 10,6        |
| Imenso                                                                               | 0          | 0,0         |
| Total                                                                                | 47         | 100,0       |

Relativamente ao estado físico/emocional durante as últimas 4 semanas, a maior parte dos inquiridos referiu que, durante “Algum tempo” se sentiram cansados 48,9%, “Felizes” 40,4%, “Estafados” 40,4%, “Deprimidos” 40,4% e “Nervosos” 42,6%. Durante “Pouco tempo” sentiram-se com muita energia 34,0%, cheios de vitalidade

36,2% e 38,3% sentiu-se tranquilo durante “A maior parte do tempo”, como podemos observar no gráfico nº 10.

Gráfico nº 10 - Estado físico/emocional nas últimas 4 semanas



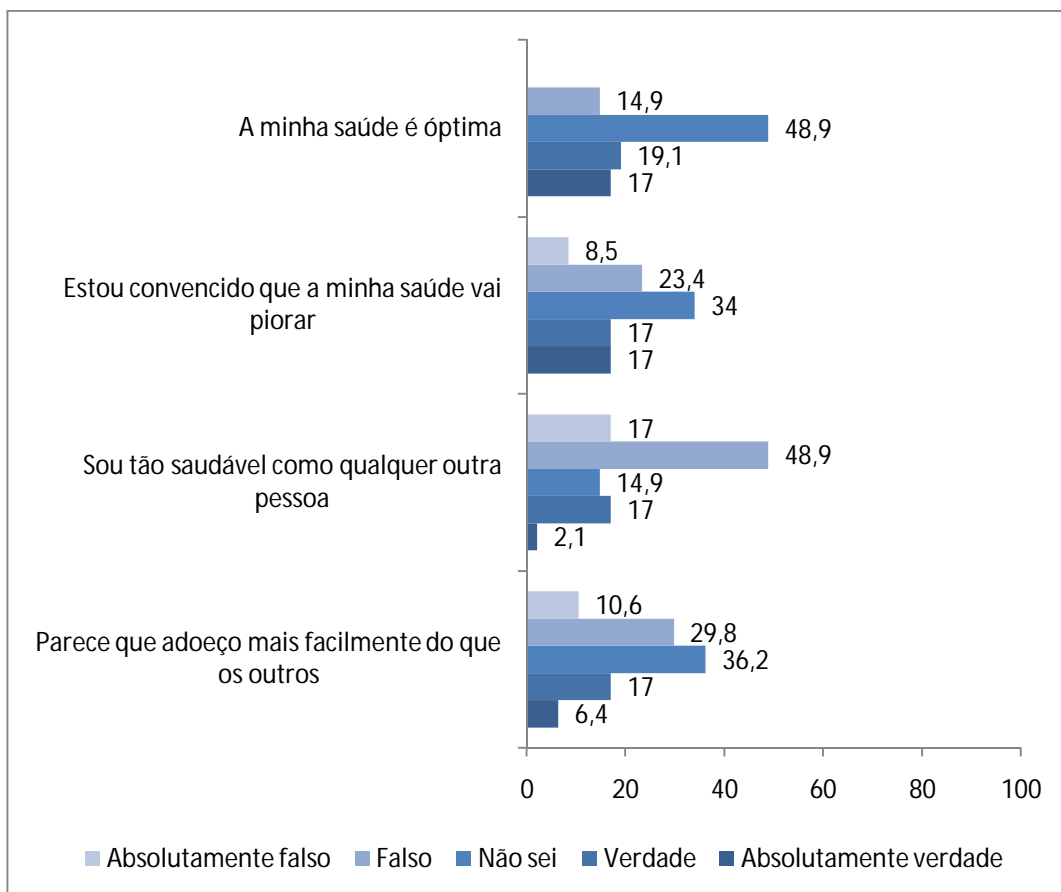
Sobre as limitações sentidas na actividade social decorrentes da saúde física ou problemas emocionais, 29,8% responderam que se sentiram limitados durante “Pouco tempo”, os mesmos 29,8% durante “Algum tempo”, 23,4% dos inquiridos “Nunca”, 12,8% “A maior parte do tempo” e 4,3% afirmaram sentir-se “Sempre” limitados, como podemos observar na tabela nº 9.

Tabela nº 9- Limitações sentidas na actividade social decorrentes da saúde física ou problemas emocionais

| <b>Nas últimas 4 semanas até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social?</b> | Frequência | %     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------|
| Sempre                                                                                                                         | 2          | 4,3   |
| A maior parte do tempo                                                                                                         | 6          | 12,8  |
| Algum tempo                                                                                                                    | 14         | 29,8  |
| Pouco tempo                                                                                                                    | 14         | 29,8  |
| Nunca                                                                                                                          | 11         | 23,4  |
| Total                                                                                                                          | 47         | 100,0 |

Em relação ao que pensam sobre a sua saúde em geral, 48,9% dos inquiridos referem ser falso considerar que têm uma saúde óptima, 36,1% referiram ser absolutamente verdade que a sua saúde “é óptima”. Quanto à percepção do que a sua saúde vai piorar, 34% referem “ não sei” e 34 % afirmam claramente que vai piorar. Quanto à questão “sou tão saudável como qualquer outra pessoa” e “parece que adoço mais facilmente que os outros”, a maioria dos inquiridos, escolheu como opção “ não sei”, respectivamente 48,9% e 36,2%.

Gráfico nº 11 – Opinião sobre a qualidade da saúde pessoal



De modo a procurar diferenças estatisticamente significativas da qualidade de vida entre homens e mulheres integrantes da nossa amostra, recorreu-se ao teste *T de Student* (compara duas amostras independentes).

Ao compararmos o grupo de homens com o grupo de mulheres (tabela nº 10) nas dimensões da Q.V., verificamos a existência de um nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ) para a dimensão *Dor Física*, não sendo encontradas diferenças significativas nas restantes dimensões. Constatamos que os Homens também apresentam valores médios superiores de Q.V. (com valores acima de 52) nas dimensões *Desempenho Físico*, *Desempenho Emocional* e *Saúde Mental*, quando comparados com as Mulheres. Os valores mais baixos para cada sexo não são coincidentes, apresentando os Homens valores mais baixos (inferiores ao *score* 50, num total médio de 100) nas dimensões *Vitalidade* e *Função Social*, o que mostra que os efeitos da Q.V. se fazem sentir mais acentuadamente nestas dimensões. Nas mulheres é a dimensão *Desempenho Físico* a que apresenta um valor inferior a 50. O *Desempenho Emocional* apresenta valores elevados em ambos os sexos.

Tabela nº 10 – Distribuição da Qualidade de Vida segundo o género

|                           | Homens | Mulheres | <i>P</i> *   |
|---------------------------|--------|----------|--------------|
| <b>Componente física</b>  |        |          |              |
| FF - Função Física        | 50,9   | 50,4     | 0,956        |
| DF - Desempenho Físico    | 52,6   | 47,5     | 0,529        |
| DC - Dor Física           | 70,9   | 52,4     | <b>0,004</b> |
| SG - Saúde Geral          | 57,0   | 61,8     | 0,118        |
| <b>Componente mental</b>  |        |          |              |
| VT - Vitalidade           | 48,6   | 52,5     | 0,339        |
| FS - Função Social        | 48,3   | 52,5     | 0,310        |
| DE - Desempenho Emocional | 67,8   | 60,6     | 0,426        |
| SM - Saúde Mental         | 57,7   | 53,6     | 0,139        |

\*Teste de t-Student,  $p < 0,05$  significativo

Constatamos que existem diferenças significativas entre homens e mulheres apenas na componente *Dor Física*, apresentando os homens um *score* mais elevado do que as mulheres. Para as restantes componentes nas pontuações médias entre homens e mulheres não se encontram diferenças estatisticamente significativas.

No sentido de verificarmos se haveria diferenças entre Qualidade de Vida segundo os grupos etários, realizou-se o teste *Anova* (teste equivalente ao *t-Student* mas para mais do que duas amostras independentes).

Tabela nº 11 – Distribuição da Qualidade de Vida segundo os grupos etários

|                          | 17-27 | 28-37 | 38-47 | 48-57 | 58-67 | F     | P**   |
|--------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| <b>Componente física</b> |       |       |       |       |       |       |       |
| FF - Função Física       | 75,0  | 63,9  | 52,9  | 34,1  | 36,7  | 2,336 | 0,071 |
| DF - Desempenho Físico   | 46,9  | 61,6  | 46,8  | 41,5  | 45,8  | 1,005 | 0,416 |
| DC - Dor Física          | 55,0  | 70,0  | 65,7  | 48,2  | 55,0  | 1,867 | 0,134 |
| SG - Saúde Geral         | 67,5  | 54,3  | 59,6  | 62,3  | 64,2  | 1,802 | 0,146 |
| <b>Componente mental</b> |       |       |       |       |       |       |       |
| VT - Vitalidade          | 53,1  | 50,9  | 50,5  | 52,8  | 45,8  | 0,250 | 0,908 |
| FS - Função Social       | 50,0  | 52,7  | 53,6  | 46,6  | 45,8  | 0,611 | 0,657 |
| DE – Des. Emocional      | 83,3  | 75,0  | 58,3  | 63,6  | 45,8  | 1,374 | 0,259 |
| SM - Saúde Mental        | 52,5  | 58,6  | 55,4  | 55,0  | 50,8  | 0,768 | 0,552 |

\*\*Teste Anova,  $p < 0,05$  significativo

Após a análise dos resultados (tabela nº 11), podemos verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os vários grupos etários da nossa amostra. Verificamos que a *Função Física* e o *Desempenho Emocional* apresentam valores elevados nas idades 17-27. Nas idades 58-67 as dimensões *Função Física*, *Desempenho Físico*, *Vitalidade*, *Função Social* e *Desempenho Emocional* apresentam valores inferiores a 50.

Pretendemos também avaliar se a forma de evolução da doença produzia mudanças na Q.V. percebida pelos doentes. Através dos resultados obtidos (tabela nº 12) verificamos que existem diferenças significativas ( $p < 0,05$ ) para a *Função Física* e o *Desempenho Físico* entre a forma Recidivante-remitente e a forma Secundária Progressiva Crónica. Os doentes que apresentam a forma Recidivante-remitente apresentam melhor Q.V. em todas as dimensões do que os doentes com a forma Secundária Progressiva Crónica.

Tabela nº 12 – Qualidade de Vida - forma de evolução da doença

|                          | Reicidivante<br>-remitente | Secundária<br>progressiva<br>crónica | Primária<br>progressiva<br>crónica | Progressi<br>va com<br>surto | <i>F</i> | <i>P</i> **  |
|--------------------------|----------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|------------------------------|----------|--------------|
| <b>Componente física</b> |                            |                                      |                                    |                              |          |              |
| FF - Função Física       | <b>59,4</b>                | <b>24,3</b>                          | 51,7                               | 42,1                         | 2,972    | <b>0,042</b> |
| DF -Des. Físico          | <b>55,1</b>                | <b>20,5</b>                          | 57,3                               | 52,7                         | 3,856    | <b>0,016</b> |
| DC - Dor Física          | 62,6                       | 54,3                                 | 73,3                               | 51,4                         | 1,291    | 0,290        |
| SG - Saúde Geral         | 58,9                       | 63,6                                 | 57,5                               | 60,0                         | 0,454    | 0,716        |
| <b>Componente mental</b> |                            |                                      |                                    |                              |          |              |
| VT - Vitalidade          | 50,5                       | 52,7                                 | 40,6                               | 58,0                         | 1,857    | 0,151        |
| FS - Função Social       | 53,7                       | 46,4                                 | 47,9                               | 44,6                         | 1,152    | 0,339        |
| DE – Des. Emocional      | 68,5                       | 42,8                                 | 80,5                               | 53,6                         | 2,422    | 0,079        |
| SM - Saúde Mental        | 55,9                       | 55,7                                 | 51,7                               | 57,1                         | 0,397    | 0,756        |

\*\*Teste Anova,  $p < 0,05$  significativo

## 2. Discussão dos resultados

Os resultados obtidos neste estudo mostram que há várias situações que se vão modificando ao longo da vida dos doentes portadores de E.M. que implicam mudanças e adaptações no seu estilo de vida.

Como foi referido na primeira parte deste trabalho, a E.M. é uma doença crónica que leva à incapacidade e cuja etiologia ainda não é bem conhecida. Os portadores desta doença vão experienciando ao longo da vida, limitações e sofrimento que poderão condicionar a sua Q.V.

Com o crescente número de casos, talvez devido ao desenvolvimento da tecnologia e dos meios de diagnóstico (Soares, 2006), o conhecimento da doença e uma melhor compreensão das dificuldades com que estes doentes se deparam contribuirão certamente para uma melhoria da prestação de cuidados tendo em vista o bem-estar do doente e dos seus cuidadores.

Neste capítulo, pretendemos analisar os aspectos do nosso estudo que se consideram mais relevantes, tendo em conta os objectivos delineados.

Na nossa amostra, verificamos que a dimensão *Desempenho Físico* apresenta um *score* inferior a 50. A *Função Social* também apresenta um valor médio baixo, sendo estas as duas dimensões que mais se distanciam dos valores encontrados por Santos (1999) e por Ferreira e Santana (2003) quando aplicaram o SF-36 a uma amostra de indivíduos saudáveis. Estes dados vão de encontro às informações obtidas através da pesquisa realizada, que refere os distúrbios motores como um importante sintoma desta doença (Limmroth, 2004; Mimoso, 2007; Morales, 2005; Pedro, & Ribeiro, 2008; Sá e Cordeiro, 2008; Sá e Guimarães, 2009; Soares, 2006). Deste modo, a função social também é afectada pois as dificuldades que o doente tem em se deslocar influenciam a sua participação na vida social da comunidade. Apesar dos valores relativos às dimensões *Desempenho Emocional* (64,01) e à *Dor Física* (61,06) serem os mais elevados, encontram-se, no entanto, abaixo dos valores utilizados como referência por Ferreira e Santana (2003).

Os resultados obtidos na nossa amostra são dissonantes com os obtidos por Soares (2006) num estudo cuja amostra era constituída por 54 doentes portadores de E.M. Esta investigadora obteve valores mais elevados nas dimensões do *Desempenho Físico* e *Função Social* o que, segundo a autora e tendo em conta as características da sintomatologia própria desta doença, não seriam de esperar. Estes resultados foram justificados pelo facto de 40,7% dos indivíduos se encontrarem em reforma antecipada, parâmetro esse que não foi considerado no nosso trabalho. Também segundo a autora, as dimensões *Saúde em Geral* e *Vitalidade* apresentaram valores mais baixos (inferiores a 50), confirmando que a fadiga é um importante sintoma desta patologia.

Ao compararmos a Q.V. entre o grupo de Homens e o de Mulheres da nossa amostra, verificamos que estas apresentam valores mais elevados para a *Vitalidade* (52,50) e *Função Social* (52,50). Exceptuando a *Dor Física*, o grupo de Mulheres uma Q.V. inferior quando comparado com os valores da amostra, tal como Soares (2006) obteve nos seus resultados ao verificar que as Mulheres apresentavam uma Q. V. inferior à dos Homens em todas as dimensões.

Segundo os estudos de evolução na doença na dimensão da Função Física com a idade dos doentes da nossa amostra e tal como nos resultados obtidos por Soares (2006), os mais novos apresentam um *score* bastante mais elevado.

Os indivíduos com E.M. Remitente-Reicidivante (surto) apresentam *scores* mais elevados em quase todas as dimensões, isto é, melhor Qualidade de Vida. Os primeiros surtos são, geralmente seguidos de uma recuperação total ou parcial, agravando-se à medida que a doença progride (Maia, 2006).

#### Capítulo IV. Conclusão

Neste trabalho procuramos abordar, de uma forma sucinta, as características da Esclerose Múltipla e os factores que contribuem para a diminuição da Qualidade de Vida destes doentes que, embora se encontrem ainda numa fase activa da sua vida, se vão tornando progressivamente dependentes e com grandes implicações a nível familiar.

Pretendemos saber qual a percepção que estes doentes tinham sobre a sua Qualidade de Vida para, como futuros profissionais de saúde, podermos ir ao encontro das necessidades destes doentes. Não podemos descurar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais que muitas vezes têm que alterar os seus projectos de vida para cuidarem dos seus doentes.

De acordo com os objectivos traçados, a pesquisa bibliográfica contribuiu para aprofundar e reforçar os conhecimentos adquiridos ao longo do nosso curso. Foi possível ainda saber que os doentes com Esclerose Múltipla por nós estudados, consideram que a sua Qualidade de Vida se encontra diminuída em todos os domínios, principalmente ao nível do *Desempenho Físico*, com excepção da *Saúde em Geral*.

Em relação ao sexo, as dimensões da Qualidade de Vida são semelhantes em ambos os sexos, com excepção da dimensão *Dor Física* em que os Homens apresentam uma melhor Qualidade de Vida do que as mulheres.

Considerando a totalidade da nossa amostra, as melhores dimensões referem-se à *Dor Física* e ao *Desempenho Emocional* o que significa ser estes os aspectos mais positivos do seu estado de saúde.

A *Função Física*, a *Vitalidade* e o *Desempenho Emocional* vão diminuindo com a idade do doente e com a forma de evolução da doença. Há uma tendência para o aumento das crises e, conseqüentemente, do sofrimento, falta de vitalidade e, conseqüentemente, o aspecto emocional também é afectado. Certamente que a dificuldade crescente em realizar as actividades do quotidiano (quer em casa, quer no emprego) experienciados por estes jovens-adultos constitui um aspecto negativo que interfere na sua Qualidade de Vida.

A realização de trabalhos de investigação é primordial para a identificação das necessidades de saúde dos indivíduos portadores de Esclerose Múltipla e do número de doentes que poderão vir a necessitar de cuidados de saúde, o que contribuirá para a programação de políticas de saúde que possam ir de encontro às necessidades da população.

Os estudos sobre a Qualidade de Vida das pessoas, nomeadamente das portadoras de doenças crónicas, é muito importante para que seja possível proporcionar-lhes uma vida com qualidade que os ajude a suportar as adversidades decorrentes das suas patologias.

Uma intervenção de qualidade realizada pelos técnicos de saúde junto dos doentes e dos seus familiares tanto ao nível da informação, do apoio psicológico como de terapias de reabilitação, contribuirão para que os surtos sejam controlados, para que haja uma diminuição dos sintomas e, conseqüentemente, um menor grau de dependência do doente, proporcionando-lhe melhor Qualidade de Vida.

O conhecimento dos efeitos desta doença e as dificuldades com que cada doente se depara, permitem uma planificação da intervenção e uma gestão dos recursos, adequando-os a cada uma das fases da doença, o que contribuirá para minimizar os prejuízos decorrentes desta doença crónica.

Este trabalho permitiu um aprofundamento desta área pois, como futuro enfermeiro, é fundamental contribuir para a Qualidade de Vida dos doentes.

Como sugestão, este estudo poderá posteriormente ser alargado e complementado com o estudo da Qualidade de Vida dos cuidadores informais e formais de doentes com Esclerose Múltipla. O alargamento destes estudos a outras regiões, saber se as repostas existentes são as mais adequadas e suficientes, a utilização de outros instrumentos de medida permitirão comparar dados, compreender melhor esta patologia e, através de uma abordagem multidisciplinar, intervir de modo a melhorar a qualidade de vida destes doentes.

## Bibliografia

ANEM. (2006). [Em linha]. Disponível em <<http://www.anem.org.pt/menu-anem/assoc-quemsomos-socios-geo.htm>>. [Consultado em 21/10/2010].

Azevedo, Leonardo. (2006). EM na Infância. [Em linha]. Disponível em <<http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/02/em-infantil/>>. [Consultado em 21/10/2009].

Backes, M.T. *et alii.* (2009). Conceitos de Saúde e Doença ao longo da História sob o Olhar Epidemiológico e Antropológico, *Rev. enferm. UERJ*, (Nº 17/Jan/Mar), pp.111-117. [Em linha]. Disponível em <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/viewFile/995/775>>. [Consultado em 19/08/2010].

CienciaPT. (2011). [Em linha]. Disponível em <[http://www.cienciapt.net/pt/index.php?option=com\\_content&task=view&id=103256&Itemid=177](http://www.cienciapt.net/pt/index.php?option=com_content&task=view&id=103256&Itemid=177)>. [Consultado em 26/03/2011].

Couto, Paula Cristina B. (2008). *Qualidade de Vida dos Idosos sujeitos a Angioplastia Coronária*. Tese de Mestrado em Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro. [Em linha]. Disponível em <<http://biblioteca.sinbad.ua.pt/teses/2008001875>>. [Consultado em 23/01/2010].

Couvreur, Chantal. (1999). *A Qualidade de Vida: Arte para viver no século XXI*. Loures, Lusociência.

Cunha, Gilda *et alii.* (2007). *Estatística Aplicada às Ciências e Tecnologias da Saúde*. Lisboa, Lidel.

Ferreira, Pedro Lopes. (1998). A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. [Em linha]. Disponível em <<https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/9969/1/RD199802.pdf>>. [Consultado em 23/01/2010].

Ferreira, Pedro Lopes; Santana, Paula. (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*. (Vol. 21, N.o 2), pp 15-30 [Em linha]. Disponível em <<http://www.uc.pt/fctuc/dei/feuc/pedrof/docs/Publicacoes/AN200303.pdf>>. [Consultado em 03/03/2011].

Fleck, Marcelo P. A. *et alii*. (2008). *A Avaliação da Qualidade de Vida: Guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre, Artmed.

Fortin, Marie-Fabienne. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, Lusociência, 1ª edição.

Fortin, Marie-Fabienne. (2000). *O Processo de Investigação*. Loures, Lusociência, 2ª edição.

Leal, Carla M.S. (2008). Reavaliar o Conceito de Qualidade de Vida. Universidade dos Açores. [Em linha]. Disponível em <<http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf>>. [Consultado em 28/12/2009].

Limmroth, Volker e Sindern.Eckart. (2004). *Esclerose Múltipla: Atlas de bolso especial*. Algés. Euromédice, Edições Médicas Lda.

Maia, Luís Alberto C. R. (2006). *Esclerose Múltipla – Avaliação Cognitiva*. Viséu, Ed. Psicossoma.

Maroco, J. (2003). *Análise Estatística: Com utilização do SPSS*, Lisboa, Edições Sílabo.

Medeiros, João Bosco. (2004). *Redacção Científica*. S. Paulo, Ed. Atlas.

Mendes, Rosa M. N. (2008). História dos Conceitos de Saúde e Doença. *Nursing*. [Em linha]. Disponível em <[http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3298:historia-dos-conceitos-de-saude-e-de-doenca-&catid=176](http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3298:historia-dos-conceitos-de-saude-e-de-doenca-&catid=176)>. [Consultado em 19/08/2010].

Meneses, Rute F. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais*. Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa.

Mimoso, Teresa. (2007). Qualidade de Vida nos Utentes com Esclerose Múltipla – Qual a Intervenção da Fisioterapia? Revisão da literatura. *EssFisiOnline*, (V. nº 3, 4), pp. 36-56 [Em linha]. Disponível em <[http://www.ifisionline.ips.pt/Arquivos\\_EssFisio\\_files/vol3n4.pdf](http://www.ifisionline.ips.pt/Arquivos_EssFisio_files/vol3n4.pdf)>. [Consultado em 21/10/2009].

Morales, Rogério de Rizo. (2005). *Avaliação transversal da Qualidade de Vida em Portadores de Esclerose Múltipla por meio de um Instrumento Genérico (SF-36)*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia. [Em linha]. Disponível em <[http://www.bdtd.ufu.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=652](http://www.bdtd.ufu.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=652)>. [Consultado em 11/08/2010].

Nunes, Lucília. (2005). Comunicação – Mesa-Redonda: Ética na Prática de Enfermagem - XXVI Congresso Português de Cardiologia. Porto. [Em linha]. Disponível em <[http://lnunes.no.sapo.pt/adescoberta\\_files/eticanainvestigacaoemenfermagem.pdf](http://lnunes.no.sapo.pt/adescoberta_files/eticanainvestigacaoemenfermagem.pdf)>. [Consultado em 11/10/2010].

Pedro, L. & J. Ribeiro, J. (2008). Análise psicométrica da escala de impacto na autonomia e participação, em pessoas com esclerose múltipla. *Psicologia, Saúde & Doenças*, (Nº 9), pp. 271-281. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v9n2/v9n2a07.pdf>>. [Consultado em 25/01/2010].

Quivy R., Campenhoudt L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª ed Lisboa, Gradiva.

Ribeiro, J.L.P. (s.d.). *Qualidade de Vida e Doença Oncológica*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/13840/2/Qualidade%20de%20vida%20e%20doen%C3%A7a%20oncol%C3%B3gica.pdf>>. [Consultado em 23/02/2010].

RIMAS. 2009. [Em linha]. Disponível em <<http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36>>. [Consultado em 25/11/2010]

Sá, João. (2006). Doenças Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central. In: Sá (Ed.) *Neurologia: Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. Lisboa, Lidel. Pp 169-184

Sá, João Correia e Cordeiro, Carlos. (2008). *Esclerose Múltipla*. Porto, Ed Ambar.

Sá, Maria J. e Guimarães, J. (2009). Doenças inflamatórias e Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central. In: Sá e Guimarães (Ed.) *Neurologia Clínica: Compreender as Doenças neurológicas*. Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa. Pp 302 – 331.

Santos, Célia S. B. (1999). *Saúde e Qualidade de Vida da pessoa portadora de Ostomia de Eliminação*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. [Em linha]. Disponível em <[http://biblioteca.universia.net/html\\_bura/ficha/params/title/saude-qualidade-vida-da-pessoa-portadora-ostomia-elimina%C3%A7%C3%A3o/id/52652987.html](http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/title/saude-qualidade-vida-da-pessoa-portadora-ostomia-elimina%C3%A7%C3%A3o/id/52652987.html)>. [Consultado em 2/03/2011].

SF-36v2. [Em linha]. Disponível em <[http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/954/6/21422\\_ulsd056828\\_tm\\_anexo\\_5.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/954/6/21422_ulsd056828_tm_anexo_5.pdf)>. [Consultado em 10/10/2009].

Soares, M<sup>a</sup> LaSalette. (2006). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Coimbra, Ed. Formasau.

Sobrinho, Evandro A. *et alii*. (2001). Aspectos e tendencias da avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *RSBC - Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia* (Nº 15).

Scattolin, Fátima A. (2006). Qualidade de Vida: a Evolução do Conceito e dos Instrumentos de Medida. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, (V. 8, Nº 4), pp. 1 – 5. [Em linha]. Disponível em <<http://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/viewFile/175/119>>. [Consultado em 28/12/2009].

Ware, John. (2000). SF-36 Health Survey Update, *SPINE* (Vol. 25, Nº 24) , pp 3130–3139. [Em linha]. Disponível em <<http://qolce.ntumc.org/pdf/sf36update.pdf>>. [Consultado em 26/03/2011].

Vilagut, G. *et alii*. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos, *Gaceta Sanitaria*, (Nº 19), pp. 135-150. [Em linha]. Disponível em <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112005000200007&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112005000200007&script=sci_arttext)>. [Consultado em 21/10/2010].