

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

ANA LUÍSA CRISTINO VARELA GERALDO

Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Esclerose
Múltipla

Tese de Mestrado

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professor Doutor Carlos Albuquerque



AGRADECIMENTOS

Não poderia terminar este meu projecto sem agradecer a algumas pessoas que me acompanharam neste percurso.

Em primeiro lugar, o meu reconhecimento especial ao Professor Doutor Carlos Albuquerque, pela disponibilidade, ajuda, incentivo, partilha de conhecimentos e orientação pedagógica.

À Sr^a Enfermeira Alda Melo e Luísa Sacchetti Matias, por terem estado presentes desde o início neste projecto e pela colaboração e receptividade demonstradas.

Aos meus familiares e em particular aos meus pais, irmã e avó pelo acompanhamento, estímulo, carinho e compreensão, pois sei que posso sempre contar com eles e com o seu apoio.

A todos os meus amigos, sem excepção, não citando nomes, pois eles(as) sabem bem quem são, agradeço todos os momentos de alegria e tristeza partilhados, ajuda, amizade e compreensão.

Aos meus colegas mas acima de tudo aos meus amigos do serviço que sempre me apoiaram e que sem o seu apoio não se tornava possível a realização deste trabalho.

Um agradecimento especial a todos os indivíduos que participaram neste estudo, sem os quais seria impossível de realizar.

A todos os indivíduos que, aqui ficando anónimos, contribuíram directa ou indirectamente para a realização deste trabalho.

A todos, muito obrigada!

RESUMO

Introdução: A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória, desmielinizante, imprevisível, de origem desconhecida e para a qual ainda não está disponível tratamento curativo. É a doença crónica neurológica que mais afecta adultos jovens, em idade activa, podendo progredir para situações de níveis variados de incapacidade. Neste sentido, o presente estudo teve como principal objectivo conhecer a percepção de qualidade de vida (QDV), de vulnerabilidade ao stress e de apoio social dos portadores de EM, bem como a influência de variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais.

Método: Realizou-se um estudo transversal, descritivo-correlacional, de natureza quantitativa, no qual participaram 54 portadores de EM, maioritariamente mulheres (61.1%), casados (72.2%), com uma média de 42 anos, empregados (37.0%), com uma média de idade no início da doença de 33 anos. Para mensuração das variáveis utilizaram-se os seguintes instrumentos: Questionário sócio-demográfico/clínico, Escala da Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida, Índice de Barthel, Escala de Vulnerabilidade ao Stress e Escala de Apoio Social.

Resultados: No âmbito das variáveis socio-demográficas e clínicas são os portadores de EM entre os 20 e os 31 anos, empregados, com menor idade no início da doença, sem sequelas, com grau de dependência reduzido que apresentam melhor funcionamento físico; são os que apresentam doença associada os que referem maior dor corporal e melhor funcionamento cognitivo; são os que apresentam elevada capacidade funcional que referem melhor funcionamento social; são os que realizam reabilitação que apresentam melhor saúde mental; são os portadores de EM entre os 56 e os 67 anos e com elevada idade no início da doença os que manifestam pior funcionamento sexual; apresentam melhor QDV geral os que se encontram satisfeitos laboralmente. Existem também influências significativas entre QDV e todos os factores da vulnerabilidade ao stress; bem como entre QDV e todos os factores do apoio social (relativamente às variáveis psicossociais).

Conclusão: As evidências encontradas vão de encontro a outros estudos e no sentido de reafirmar a importância do estudo da QDV, confirmando-se no nosso estudo que os portadores de EM apresentam prejuízo em relação à população geral portuguesa saudável.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla, Qualidade de Vida, Grau de Dependência, Stress, Apoio Social.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) is an inflammatory, demyelinating and unpredictable disease, which its origin and treatment is yet unknown. It is the chronic neurological disease that more affects young adults, at working age, and might develop into situations of varying levels of disability. This study's main objective was to understand the perception of quality of life (QOL), from vulnerability to stress and social support of people with MS, as well as the socio-demographic, clinical and psychosocial influences.

Method: It was conducted a cross-sectional, descriptive-correlational study, of quantitative nature, where 54 MS patients attended, most of them were women (61.1%), married (72.2%), with an age average of 42 years, employed (37.0%) , with an age average of 33 years old at the beginning of the disease. To measure the variable the following instruments were used: Social-Demographic/Clinic Questionnaire, Multiple Sclerosis Scale and Quality of Life, Barthel Index, Scale of Vulnerability to Stress and Social Support Scale.

Results: In the context of the socio-demographic and clinical variables the MS patients between 20 and 31 years, employed, with younger age at the beginning of the disease, without sequelae and with reduced level of dependence have better physical functioning; the patients that have associated disease are the one's who report a greater bodily pain and a better cognitive functioning; the one's that show higher functional capacity have better social skills; the one's who carry out rehabilitation have better mental health; MS patients between 56 and 67 years with a higher age at the beginning of the disease are the one's who manifest worse sexual functioning; the one's who have better general QOL are those who are satisfied with their jobs. There are also significant influences between QOL and all factors of vulnerability to stress, as well as between QOL and all factors of social support (in relation to psychosocial variables).

Conclusion: The evidences found merge down to other studies reaffirming the importance of the study of QOL, confirmed with this study that people with MS show impairment in the face of the general healthy Portuguese population.

Keywords: Multiple Sclerosis, Quality of Life, Dependence Degree, Stress, Social Support.

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SÍMBOLOS

1. INTRODUÇÃO	1
2. MÉTODOS E MATERIAIS.....	15
2.1.PARTICIPANTES.....	16
2.2.INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	18
2.3.PROCEDIMENTOS	24
3. RESULTADOS.....	27
3.1.ANÁLISE DESCRITIVA.....	27
3.2.ANÁLISE INFERENCIAL	45
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	61
5. CONCLUSÃO	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

APÊNDICE B - AUTORIZAÇÕES

APÊNDICE C - CONSENTIMENTO INFORMADO

ÍNDICE DE QUADROS

<i>Quadro 1: Dimensões e respectivos itens da MSQoL-54</i>	19
<i>Quadro 2: Classificação do item 22 da MSQoL-54</i>	20
<i>Quadro 3: Itens que constituem cada uma das dimensões da MSQoL-54 e valores que integram o algoritmo da fórmula em notas de “0” a “100”</i>	20
<i>Quadro 4: Factores e respectivos itens da EAS</i>	23
<i>Quadro 5: Caracterização sócio-demográfica: Estado Civil, Agregado Familiar e Coabitação Familiar, em função do género.</i>	30
<i>Quadro 6: Caracterização sócio-demográfica: Habilitações Literárias, Situação Laboral, Profissão, Satisfação Laboral e Mudança de emprego devido à EM, em função do género.</i> ..	32
<i>Quadro 7: Caracterização clínica: Doenças Crónicas associadas à EM, em função do género</i>	35
<i>Quadro 8: Caracterização clínica: Esquema Terapêutico, em função do género</i>	35
<i>Quadro 9: Caracterização clínica: Sequelas da Doença, em função do género</i>	36
<i>Quadro 10: Caracterização clínica: Programa de Reabilitação, em função do género</i>	37
<i>Quadro 11: Caracterização do portador de EM por género: grau de dependência nas ABVD – Índice de Barthel</i>	38
<i>Quadro 12: Caracterização da Qualidade de Vida ou Percepção da Qualidade de Vida, em função do género</i>	39
<i>Quadro 13: Caracterização da Qualidade de Vida ou Percepção da Qualidade de Vida, em função do género – Transição de Saúde</i>	40
<i>Quadro 14: Caracterização da Vulnerabilidade ao Stress, em função do género</i>	42
<i>Quadro 15: Caracterização do portador de EM, por género: Vulnerabilidade ao Stress</i>	43
<i>Quadro 16: Caracterização do Apoio Social, em função do género</i>	44
<i>Quadro 17: Caracterização do portador de EM, por género: Apoio Social</i>	45

<i>Quadro 18: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função do género</i>	<i>46</i>
<i>Quadro 19: Resultados dos valores médios, análises de variância e testes Post-Hoc de Tukey de variáveis sócio-demográficas (grupo etário, habilitações literárias, situação laboral) sobre as dimensões da qualidade de vida.....</i>	<i>48</i>
<i>Quadro 20: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função do estado civil..</i>	<i>49</i>
<i>Quadro 21: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função da satisfação laboral.....</i>	<i>50</i>
<i>Quadro 22: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função de uma doença crónica associada à EM.....</i>	<i>52</i>
<i>Quadro 23: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função da implementação de um esquema terapêutico.....</i>	<i>53</i>
<i>Quadro 24: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função da presença de sequelas da doença</i>	<i>54</i>
<i>Quadro 25: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função da realização de um programa de reabilitação</i>	<i>55</i>
<i>Quadro 26: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função da vulnerabilidade ao stress</i>	<i>58</i>
<i>Quadro 27: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do apoio social.....</i>	<i>59</i>

INDÍCE DE TABELAS

<i>Tabela 1: Estatísticas relativas à idade dos portadores de EM, em função do género.....</i>	<i>28</i>
<i>Tabela 1: Distribuição da amostra por grupo etário, em função do género.....</i>	<i>29</i>
<i>Tabela 2: Distribuição da amostra por área de residência, em função do género.....</i>	<i>29</i>
<i>Tabela 3: Estatísticas relativas ao tempo sem actividade profissional, após o diagnóstico de EM, em função do género</i>	<i>33</i>
<i>Tabela 4: Estatísticas relativas ao tempo de evolução da doença (em anos), em função do género.....</i>	<i>34</i>
<i>Tabela 5: Estatísticas relativas à idade no início da doença, em função do género.....</i>	<i>34</i>
<i>Tabela 7: Estatísticas relativas ao total do Índice de Barthel.....</i>	<i>38</i>
<i>Tabela 8: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do tempo de evolução da doença.....</i>	<i>51</i>
<i>Tabela 9: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função da idade no início da doença.....</i>	<i>51</i>
<i>Tabela 10: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do grau de dependência/capacidade funcional.....</i>	<i>56</i>

INDÍCE DE FIGURAS

<i>Figura 1</i> – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica.....	16
--	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

23 QVS.....	Escala da Vulnerabilidade ao Stress
ABVD.....	Actividades Básicas de Vida Diária
CNP.....	Classificação Nacional das Profissões
COP1.....	Copolímero 1
CV.....	Coefficiente de Variação
Dp.....	Desvio padrão
EAS.....	Escala de Apoio Social
Ed.....	Edição
EM.....	Esclerose Múltipla
EMPP.....	Esclerose Múltipla Primária Progressiva
EMRR.....	Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente
EMSP.....	Esclerose Múltipla Secundária Progressiva
et al.....	E outros
Fem.....	Feminino
ICD.....	Instrumento de Colheita de Dados
IFN β 1A.....	Interferão beta-1a
IFN β 1B.....	Interferão beta-1b
K/Std _{Error}	Valor de Kurtosis (medida de achatamento)
LCR.....	Líquido Cefalorraquidiano
Mas.....	Masculino
Máx.....	Valor máximo estatístico
Min.....	Valor mínimo estatístico
MSQoL-54.....	Escala da Esclerose Múltipla e da Qualidade de Vida
N.....	Número total da amostra
N.º.....	Número
n=.....	Número de casos é igual a
OMS.....	Organização Mundial de Saúde
p.....	Página
PE.....	Potenciais Evocados
QDV.....	Qualidade de Vida
RMN.....	Ressonância Magnética Nuclear
sig.....	Significância

Sk/Std_{Error}..... Valor Skweness (medida de enviesamento)
SNC.....Sistema Nervoso Central
SPSS.....Statistical Package for Social Sciences

SÍMBOLOS

α	Alpha cronbach
$>$	Maior que
$<$	Menor que
\leq	Menor ou igual
\geq	Maior ou igual
$\%$	Percentagem
\bar{X}	Média
\pm	Mais ou menos

1. INTRODUÇÃO

Na actualidade, devido ao aumento de doenças incapacitantes que, a pouco e pouco, vão limitando a actividade do indivíduo, tem-se assistido a um grande foco de investigação na área da Medicina, mais concretamente, no domínio das doenças neurológicas.

As investigações na área da Esclerose Múltipla (EM) têm suscitado um interesse crescente e uma aceitação geral em vários domínios, embora esta doença ainda seja pouco conhecida da população em geral.

Segundo Sá e Cordeiro (2008), enquanto crónica e imprevisível, esta doença necessita de um acompanhamento centrado na pessoa e na respectiva família, de modo a proporcionar uma resposta adequada às dúvidas e vicissitudes que vão surgindo. Neste contexto, a Enfermagem desempenha um papel fulcral na prestação de cuidados aos portadores de EM.

Os profissionais de saúde inúmeras vezes se deparam com o cuidar de pessoas que se confrontam diariamente com uma doença crónica, incapacitante e auto-imune. A doença não é um estado natural no ser humano e quando ela surge, instala-se também uma situação de crise, que vai gerar conflito e criar necessidades de mobilização de estratégias de coping para que haja uma adaptação eficaz. A abordagem desta situação tem que ser então necessariamente multidisciplinar.

Estamos voltados actualmente para uma visão holística do ser humano, logo tornam-se insuficientes os tradicionais indicadores de saúde, emergindo a necessidade de outros indicadores qualitativos que possam traduzir o estado de saúde dos indivíduos, como sendo a avaliação da QDV.

Têm sido diversos os estudos que se interessam pela QDV dos indivíduos portadores desta doença, tornando-se imprescindível identificar questões e carências não sinalizadas pelos profissionais de saúde, mas percebidas pelos portadores da doença, de forma a determinar novas estratégias para a promoção da saúde e bem-estar do indivíduo e da família.

Em meados do século XIX, Robert Carswell e Jean Cruveilhier, ao descreverem observações que retratavam múltiplas lesões que permitiam identificar tecidos endurecidos e descolorados, a nível do tronco cerebral e medula espinal, deram o impulso na história da EM (Moreira et al., 2002). Mas, o mérito das primeiras descrições clínicas e anatómicas da doença foi atribuído em 1868, a Jean Martin Charcot (consagrado mundialmente como o pai da Neurologia e o primeiro professor de doenças do sistema nervoso no Mundo), que

identificou formalmente a doença, atribuindo-lhe a designação de esclerose em placas, descrevendo as áreas endurecidas como sendo semelhantes a cicatrizes que se encontravam disseminadas pelo sistema nervoso central (SNC) (Moreira et al., 2002; Teive, 1998).

Actualmente, esta patologia é encarada como uma doença inflamatória crónica, auto-imune, irreversível, progressiva, de origem ainda desconhecida, com manifestações multiformes e para a qual não está disponível um tratamento curativo. Nesta perspectiva, Hernández (2000) acrescenta que a maioria dos portadores de EM vive mais de metade das suas vidas com a doença e que esta se mantém presente devido a factores físicos, psicológicos e sociais inerentes a uma doença crónica. Neste sentido, a QDV dependerá da evolução da doença, assim como das condições individuais e sociais do indivíduo, tornando-se fundamental uma visão holística do portador de EM inserido no seu ambiente, com um acompanhamento multidisciplinar na prevenção, tratamento e reabilitação.

Em 2008, a prevalência desta patologia foi avaliada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), com a participação de mais de 100 países e com uma representação de cerca de 80% da população mundial. Através da análise dos dados epidemiológicos verificou-se que, todos os países são susceptíveis de contraírem a doença, que a sua prevalência aumenta com a latitude (distância do Equador) em ambos os hemisférios, e que no sexo feminino é duas vezes superior à do sexo masculino (World Health Organization, 2008). Estudos recentes demonstram que esta doença afecta na América do Norte mais de 400.000 indivíduos, aproximadamente 500.000 na Europa e pelo menos 1 a 2,5 milhões a nível mundial (McKeown, Mitchell et al., 2005 cit in Mimoso, 2007; Shering Lusitana, 2004).

Em Portugal, os dados relativos à prevalência e incidência são bastante limitados, sendo identificado apenas um estudo de base populacional (realizado em 1998), na região de Santarém, tendo sido estabelecida uma taxa de 47 casos de EM por 100.000 habitantes (Campinho & Silva, 2005), cujos resultados obtidos se revelaram similares aos encontrados no sul de Espanha em locais com a mesma latitude (Sá & Cordeiro, 2008). Neste âmbito, a Sociedade Portuguesa de EM estima que em Portugal existe uma taxa de prevalência de 5.000 portadores.

Tem-se assistido ao progresso da ciência médica e, simultaneamente, ao acréscimo de informação relativa à génese desta patologia, no entanto, esta é uma doença que permanece misteriosa, quer para os portadores como para os médicos e os investigadores. Como afirma Pedro e Pais-Ribeiro (2006), a sua etiologia é pouco conhecida, e diversos estudos apontam para uma combinação multifactorial de aspectos de ordem hereditária, ambiental e

emocional. Pais (2000) acrescenta que o processo que desencadeia as lesões é, tipicamente, um fenómeno de auto-imunidade.

Do ponto de vista patológico, é uma doença de natureza inflamatória, que resulta na destruição da bainha de mielina e eventualmente dos axónios e corpos celulares dos neurónios do SNC, provocando alterações em termos de condução de impulsos nervosos (que tendem a sofrer atraso, ou mesmo a desaparecer), originando défices em diferentes funções neurológicas. A lesão histopatológica típica é a placa (lesão cicatricial), sendo esta uma área de desmielinização. As placas podem ocorrer em qualquer região do SNC, mas o mais comum é serem encontradas na medula espinhal (sobretudo nos cordões posteriores), no tronco cerebral e na substância branca adjacente aos ventrículos laterais do cérebro (Luz, 2009; Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães & Lima, 2009).

No que diz respeito à etiologia da patologia, os investigadores não afirmam, com certeza, o que desencadeia a inflamação. No entanto, há estudos que apontam para um vírus, um defeito genético ou mesmo ambos. Neste âmbito, Holmes et al. (2005) cit in Bruno (2005) defendem a perspectiva genética, afirmando que a EM ocorre com mais frequência entre membros da mesma família, estando associada à classe II da região do sistema major de histocompatibilidade (MHC), especificamente ao alelo DR2 e ao seu haplótipo correspondente. Estudos geográficos indicam que pode haver um factor ambiental envolvido e sobre este aspecto, Goodin (2009) aponta que apenas 1% dos indivíduos parece ser capaz de desenvolver a doença, genética e independentemente de factores ambientais associados. Reforça ainda que embora mais prevalente no sexo feminino, quando comparados, o sexo masculino evidencia mais 60% de susceptibilidade genética para a doença. Pedro e Pais-Ribeiro (2010) acrescentam que factores ambientais, tais como a nutrição, o clima, o stress (emocional e físico) podem funcionar como potenciais agentes no desenvolvimento de EM.

Na segunda metade do século XIX as principais características clínicas foram descritas e confirmadas em estudos epidemiológicos realizados em diferentes populações no século XX (Filho, Carvalho, Dias & Alvarenga, 2010). Segundo Maia (2006), as primeiras e marcadas manifestações clínicas surgem no início da vida adulta até à quarta década de vida e, de acordo com Ferro e Pimentel (2006) e Sá e Cordeiro (2008) têm um pico em torno dos trinta anos, podendo atingir pessoas de todas as idades, ainda que as primeiras manifestações sejam excepcionais entre os quinze e depois dos sessenta e cinco anos. A desmielinização nas vias nervosas que transmitem sinais aos músculos é a causa dos problemas de mobilidade (sintomas motores), enquanto a desmielinização nas vias nervosas que conduzem a sensibilidade ao cérebro causa alterações sensitivas (sintomas sensoriais ou sensitivos). Neste

contexto, Maia (2006) refere ainda que na maioria dos casos, as primeiras alterações são de tipologia sensitiva/motora, ainda que os primeiros sintomas sejam de natureza cognoscitiva. Garcia e Coelho (2009) acrescentam que, enquanto jovens a manifestação inaugural mais frequente é de carácter sensitivo e nas pessoas mais idosas costuma ser de carácter motor.

De acordo com Soares (2006), a evolução clínica estende-se com frequência durante uma ou mais décadas, sendo raros os casos fulminantes nos meses iniciais. O aparecimento desta doença dá-se geralmente através de um surto com recidiva, que segundo Cortês (2010), se define clinicamente com o aparecimento de novos sinais e sintomas de disfunção neurológica e de duração superior a 24 horas, ou através da deterioração significativa dos sintomas pré-existentes que tenham estabilizado ou permanecido ausentes durante, pelo menos, trinta dias. Após alguns dias ou semanas, pode ocorrer o fenómeno de remissão, que se caracteriza pela melhoria de sintomas, podendo mesmo ocorrer a recuperação parcial ou completa. No entanto os sintomas ou a perda de uma função podem permanecer permanentemente, mesmo em fase de remissão (Schering Lusitana, 2004). A existência de sinais e sintomas residuais, seis meses após o surto, indicam défice neurológico permanente (Ferro & Pimentel, 2006).

São muitos e variados os sintomas susceptíveis de aparecer nos portadores de EM, pois é uma doença provocada por lesões inflamatórias dispersas na substância branca do SNC que surgem, aleatoriamente, ao longo do tempo (Sá & Cordeiro, 2008; Pedro & Pais-Ribeiro, 2008a), sendo a neurite óptica (que pode incluir turvação visual ou a perda de visão unilateral com dor ou desconforto à mobilização do globo ocular) o sintoma neurológico mais frequente (Pedro & Pais-Ribeiro, 2010; Sá & Cordeiro, 2008). Estes variam em carácter de intensidade, duração, progressão e transição. Devido à grande variabilidade de localizações anatómicas e sequência temporal das lesões na EM, as suas manifestações clínicas variam de indivíduo para indivíduo (Rodrigues, Nielson & Marinho, 2008).

Com base na referência de diferentes autores, os sinais e sintomas mais comuns desta patologia são:

 } Fadiga: acomete 53 a 92% dos pacientes, não sendo um sintoma homogéneo e experimentando simultaneamente diversas manifestações de paciente para paciente (Mendes, 2010);

 } Alterações motoras: fraqueza muscular em um ou mais membros, astenia, distonia, ataxia, espasticidade, hiperreflexia, contracturas, movimentos descontrolados;

Alterações visuais: diplopia, visão turva, diminuição ou perda da acuidade visual;

Alterações sensoriais: parestesia (sensação espontânea de dor, adormecimento e/ou queimadura) ou hiperestesia (aumento da intensidade e/ou da duração da sensação produzida por um estímulo), alteração da sensibilidade superficial, dor músculo-esquelética e paroxística (na face), nevralgia do trigêmeo, fraqueza muscular facial;

Alterações cognitivas: perda de memória, comprometimento da atenção, dificuldade na resolução de problemas, processamento lento das informações, disartria, diminuição da percepção visuo-espacial;

Alterações cerebelosas: disartria, ataxia da marcha, tremor, incoordenação do tronco e membros, fala escandida, nistagmo, disfagia;

Alterações do sistema nervoso autónomo: disfunção vesical (incontinência, urgência e retenção urinária), disfunção intestinal (obstipação), disfunção sexual (homem – perda de libido e impotência erétil; mulher – diminuição de lubrificação e perda de sensibilidade);

Alterações mentais: euforia, ansiedade, labilidade emocional, psicose, depressão, insegurança, irritabilidade (Franckel, 1994, Peyser & Poser, 1986, Barnes, 1997 cit in Soares, 2006; Oliveira, Santos, Fenelon & Penha-Silva, 2007; Rodrigues, 2008).

Esta doença nem sempre se torna fácil de diagnosticar, aquando das primeiras manifestações, dado que em metade dos casos são de cariz sensitivo (Garcia & Coelho, 2009). Tornando-se indispensável que os exames realizados sejam interpretados no contexto rigoroso do doente, de forma a evitar erros de diagnóstico, que neste âmbito, requer uma análise minuciosa da sua história clínica, do exame neurológico detalhado, de testes paraclínicos, nomeadamente a ressonância magnética nuclear (RMN), potenciais evocados (PE) e testes laboratoriais (sangue e líquido cefalorraquidiano (LCR)) (Costa, Fonteles, Praça & Andrade, 2005; Fernandes, 2011; Luz, 2009). Segundo Sá e Cordeiro (2008), uma vez que na ausência de queixas neurológicas sugestivas de surtos o diagnóstico não é possível, os dados da clínica tornam-se fundamentais. Neste contexto, o exame neurológico assume um papel crucial, a fim de confirmar sintomas e descartar outras causas. Costa, Fonteles, Praça e Andrade (2005), assim como Pais (2000) afirmam que, neste momento, se pesquisam essencialmente alterações dos movimentos oculares, alterações do discurso e articulação

verbal, a coordenação e equilíbrio, assim como, défices de força e alterações da sensibilidade e reflexos.

Em termos de exames complementares de diagnóstico, a RMN é indubitavelmente um exame crucial que permite visualizar a quantidade, dimensão e distribuição das múltiplas lesões na substância branca do SNC, evidenciando placas de esclerose numa distribuição predominantemente periventricular, em 90% dos casos (Esteves, Ricardo & Januário, 2001; Sá & Cordeiro, 2008). Fernandes (2011) acrescenta que imagens da RMN também permitem detectar lesões antigas e o aparecimento de novas, o que possibilita a monitorização da actividade da doença ao longo do tempo.

Existe uma técnica neurofisiológica, teste dos PE, igualmente útil no diagnóstico e que se baseia na medição da resposta eléctrica cerebral a estímulos externos, podendo esta estimulação ser visual, auditiva e sensitiva. O registo das respostas evocadas, na perspectiva de Fernandes (2011) e de Sá e Cordeiro (2008) permite a confirmação de atrasos ou falhas na transmissão de informação no SNC, sendo que, no âmbito da patologia em estudo, as anomalias registadas atribuem-se a lesões já existentes nas bainhas de mielina.

Os autores supracitados, ainda afirmam que a punção lombar também pode ser utilizada como recurso diagnóstico, sendo uma técnica que consiste na recolha de LCR, da região lombar, que depois de submetido a vários testes permite detectar anomalias nas reacções imunológicas do SNC. Neste âmbito, Garcia e Coelho (2009) acrescentam que a presença de bandas oligoclonais no LCR, em simultâneo com a sua ausência no plasma apoia a suspeita de EM, embora não seja um dado exclusivo desta patologia.

Outro aspecto que pode ser valorizado no diagnóstico é a análise bioquímica das lesões da EM que revela uma diminuição dos componentes proteicos e lipídicos da mielina normal, com diminuição da coloração para a Proteína Básica da Mielina (PBM) e a glicoproteína associada à mielina (GAM). Também se verifica uma redução de colesterol, glicolipídeos, fosfoglicerídeos e esfingomielinas (Barnes, 1997 cit in Soares, 2006).

Actualmente o diagnóstico permite diferenciar quatro subtipos de EM, apesar desta classificação ser algo discutível, sendo eles:

 } **EM recorrente-remittente (EMRR):** é a forma mais comum de EM em portadores com idade inferior a 40 anos, afectando cerca de 80% dos portadores (Schering Lusitana, 2004). Caracteriza-se pela ocorrência de surtos imprevisíveis, com disfunção clínica, com uma duração mínima de 24 horas, podendo estender-se até várias semanas, seguidos de remissão deixando, ou não, sequelas (Fernandes,

A terapêutica convencional da EM pode comportar três áreas diferentes de intervenção: a terapêutica dos surtos de exacerbação; a terapêutica destinada a alterar a evolução natural da doença e a terapêutica sintomática (Ferro & Pimentel, 2006; Sá & Cordeiro, 2008). A administração de corticosteróides é geralmente uma forma de diminuir o período de duração do surto e a severidade do mesmo (Ferro & Pimentel, 2006), não impedindo a incapacidade residual (Sá & Cordeiro, 2008). Os corticosteróides diminuem assim o processo inflamatório. A metilprednisolona é o corticóide mais utilizado, sendo este administrado em perfusão intravenosa durante três a cinco dias. Também pode ser administrada a prednisolona por via oral (Schering Lusitana, 2004). Para o tratamento da EM foram aprovados mundialmente quatro produtos (seis formulações) (Sá & Cordeiro, 2008).

A terapêutica convencional da EM compreende imunomoduladores, como o interferão beta-1b (IFN β 1B), o interferão beta-1a (IFN β 1A); o acetato de glatirâmero ou copolímero 1 (COP1) (um polipeptídeo sintético semelhante à proteína básica da mielina) (Fernandes, 2009; Oliveira, Santos, Fenelon & Penha-Silva, 2007), e imunossuppressores, como a azatioprina ou mitoxantrona (Novantrone®) (Fernandes, 2009). O interferão beta foi, até agora, o único interferão que demonstrou ter efeito no controlo da actividade da EM, reduzindo significativamente a frequência e gravidade das exacerbações e, segundo Sá e Cordeiro (2008) regula a resposta das células do sistema imunitário e interfere com a multiplicação de vírus e células malignas. O IFN β 1B (Betaferon®) é administrado em dias alternados, por via subcutânea. O IFN β 1A (Avonex® e Rebif®) pode ser administrado por via intramuscular uma vez por semana ou por via subcutânea três vezes por semana. Os efeitos secundários mais comuns no tratamento com interferões são reacções no local da injeção. O COP1 (Copaxone®) reduz as exacerbações em portadores de EM por surtos, permitindo dessensibilizar o sistema imunitário que passará a ser menos agressivo para a mielina central, embora a progressão da doença não seja alterada significativamente. O COP1 é administrado diariamente, por via subcutânea. (Schering Lusitana, 2004; Machado et al., 2010; Sá & Cordeiro, 2008). Recentemente é utilizado o tratamento com Natalizumab (Tysabri®), via intravenosa, uma vez por mês, que impede a adesão a células endoteliais de linfócitos e monócitos evitando, assim, a entrada das mesmas no SNC, reduzindo a frequência dos surtos nas formas de EMRR, não havendo ainda dados concretos para as formas progressivas (Ferro & Pimentel, 2006). O novo medicamento oral para o tratamento da EM é o fingolimod, que poderá entrar no mercado, nos próximos dois a três anos, com a teriflunamida e o laquinimod, que parecem pelos ensaios até agora publicados, ter uma

eficácia semelhante aos tratamentos de primeira linha, mas com maior comodidade posológica (Cerqueira, 2011).

A terapêutica sintomática é frequentemente esquecida. Um portador de EM tem sintomas e dificuldades múltiplas, passíveis de serem significativamente melhoradas por diversas intervenções (Sá & Cordeiro, 2008). O baclofeno é utilizado para o alívio da espasticidade, rigidez, espasmos e dores musculares; a oxibutinina e outros medicamentos são utilizados para a redução da frequência e urgência urinária; a carbamazepina e a fenitoína são utilizadas para o alívio da dor; a amantadina e a pemolina são utilizados para a diminuição da fadiga; emolientes e substâncias para aumentar o volume fecal são utilizados para a obstipação (Schering Lusitana, 2004; Esteves, Ricardo & Januário, 2001). Os doentes com EMPP não respondem a nenhum destes fármacos pelo que se oferece apenas tratamento sintomático. A EM benigna não necessita de tratamento (Fernandes, 2009).

É também importante ter presente outras medidas terapêuticas, que constituem um forte recurso à prevenção de complicações e melhoram a condição física e psicológica, com ganho no bem-estar e no desempenho das actividades diárias, como sendo a nutrição, a hidratação e o estabelecimento de um programa de reabilitação (Melo, 2011; Soares, 2006). Vários são os estudos que reportam que a realização de um programa de reabilitação interfere ao nível da melhoria da (in) capacidade (Mimoso, 2007).

Desde a fase do diagnóstico que o portador de EM deve ser reencaminhado a uma Unidade de Medicina Física e Reabilitação para dar início a um processo de educação e informação, que permita adquirir um estilo de vida saudável, aprender estratégias para lidar com a fadiga, programar a realização de actividade física e realizar programas de reabilitação adaptados aos défices existentes. Atendendo às características da EM e às características particulares de cada indivíduo, a reabilitação não pode ser estandardizada, pois os quadros clínicos revelam formas diferentes de indivíduo para indivíduo, modificando-se também no decurso dos episódios agudos. A reabilitação pretende orientar nas situações de défices neuro motores (entre eles: fadigabilidade, atrofia muscular, alteração da mobilidade, espasticidade, ataxia, tremor), distúrbios de comunicação e linguagem (como disartria), distúrbios visuais, distúrbios de deglutição (como disfagia), distúrbios urinários/intestinais, distúrbios sexuais, prescrições de ajudas técnicas (Amaral, 1995; Pinto, 2008).

Não basta, no entanto, restabelecer os danos causados pela doença ou submeter o indivíduo a um programa de manutenção físico-funcional. As necessidades cognitivas e emocionais do indivíduo e familiares, bem como as suas preferências pessoais, os factores

relacionados com o estilo de vida, o seu trabalho, as relações familiares e a sua participação na sociedade, são imprescindíveis no processo de reabilitação (Pedro & Pais-Ribeiro, 2006).

Após um diagnóstico de EM, ficamos com a percepção clara que o indivíduo altera toda uma dinâmica, modifica comportamentos, tanto a nível pessoal como familiar, tenta adaptar-se a uma nova realidade, levando automaticamente a uma alteração da QDV. E é esta QDV dos indivíduos portadores de EM que pretendemos abordar, tendo em conta todo o seu conceito.

O conceito de QDV remonta aos anos de 1960, mais especificamente a um relatório do governo dos Estados Unidos da América (*Commission on National Goals*), que continha um conjunto de indicadores sociais e ambientais de QDV, tais como: educação, individualidade, crescimento económico, saúde e bem-estar, estabelecidos como objectivos concretos para o povo americano, reflectindo uma preocupação com o desenvolvimento da QDV e bem-estar da população (Pais-Ribeiro, 1998; Vam Dam, Sommers, Van Beck-Couzijn, 1981 & Meeberg, 1993 cit in Pedro & Pais-Ribeiro, 2008a).

Desenvolveram-se vários instrumentos destinados à avaliação da QDV relacionada com a saúde, bem como a um aumento substancial de estudos que procuraram avaliar o impacto de doenças específicas na QDV subjectiva dos indivíduos. Contudo, o facto de não existir um consenso em relação à definição do conceito de QDV e o reconhecimento de que os instrumentos utilizados tradicionalmente não avaliam este constructo de uma forma mais ampla, levaram um grupo internacional de investigadores da OMS a desenvolver uma nova conceptualização teórica e metodológica na avaliação da QDV. Este grupo definiu QDV como sendo “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994,1995). Ficou claro com esta definição que o conceito de QDV é multidimensional e não unívoco, incorpora a percepção do indivíduo em relação a vários aspectos da vida, varia com o tempo, é subjectivo e centra-se em aspectos imateriais. Na área biomédica, a QDV relacionada com a saúde refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, económico e espiritual em relação ao estado de saúde e a uma combinação do estado de saúde com a resposta afectiva a esta condição (Theunissen, Vogels, Koopman et al., 1998 cit in Morales et al., 2007).

Vários autores propuseram modelos explicativos sobre a QDV relacionada com a saúde e a doença. Entre as quais ressaltam-se a dos investigadores Wilson e Cleary, que em 1995, elaboraram um modelo com cinco níveis: as variáveis biológicas e psicológicas, sintomas, estado funcional, percepção geral de saúde e QDV em geral. Sendo estas influenciadas pela motivação, valores, preferências, suporte social, económico e psicológico (Pais-Ribeiro, 2005a).

A disfunção sexual tem pouca relação com a evolução da doença ou com o atingimento motor, mas tem boa correlação com as alterações de esfíncteres. No homem, o problema mais frequente prende-se com a disfunção erétil e na mulher, é frequente a diminuição de lubrificação vaginal. Apesar desta ser uma temática crucial, os estudos sobre o impacto na sexualidade, na pessoa portadora de EM, são pobres e incidem geralmente sobre os sintomas primários (Pais, 2000).

São várias as investigações que têm verificado uma relação entre a EM e o distress emocional (Devins & Seland, 1987, Minden & Schiffer, 1990, Schiffer et al.,1988, Whitlock & Siskind, 1880 cit in Sousa & Pereira, 2007), chegando mesmo à conclusão que nos primeiros dois anos após o diagnóstico de EM os doentes e parceiros apresentam altos níveis de ansiedade e distress, afectando a QDV (Janssens et al.,2006 cit in Sousa & Pereira, 2008). Os sintomas depressivos são muito frequentes na EM e presume-se que cerca de metade dos portadores desta doença sofrem destes sintomas (Sadnovick, 1996 cit in Sousa & Pereira, 2007). A ansiedade também está associada à EM, no entanto é escassa a investigação que avalia esta relação (Joffe et al., 1987, Schiffer et al.,1988 cit in Sousa & Pereira, 2007).

No estudo de Sousa e Pereira (2007) realizado a 100 indivíduos portadores de EM, verificou-se que os doentes com mais sintomatologia depressiva e ansiosa apresentam uma percepção mais negativa e cíclica, uma compreensão mais pobre, bem como mais distress em relação à doença.

A deterioração dos sintomas e a falta de cura faz da EM uma doença bastante stressante e as dificuldades de ajustamento são mais prevalentes. No estudo de Cruz, Monteiro, Ferreira e Mendes (2004) a análise da relação entre a variável vulnerabilidade ao stress e QDV mostrou a existência de uma relação inversa, ou seja, quanto maior a vulnerabilidade ao stress, menor a QDV das pessoas portadoras de EM.

A funcionalidade é um atributo fundamental para todas as pessoas, logo as limitações da actividade têm de ser valorizadas, pois muitas delas podem levar ao isolamento social. Sabendo que a evolução funcional determina o nível de (in) capacidade dos indivíduos, vários são os autores que reportam este nível como tendo influência na QDV, podendo mesmo ser um factor preditivo da mesma. No estudo de Benedict et al. (2005) os resultados mostram que os indivíduos que reportaram uma pior QDV tinham maior nível de incapacidade (Benedict et al., 2005 cit in Mimoso, 2007).

Os técnicos de saúde devem constituir-se como um forte recurso de suporte social focalizando a sua atenção no indivíduo e na interacção com a família. Podemos considerar o conceito de apoio social como multifactorial, que envolve uma vasta rede, que permitirá fazer

face às situações de crise provocadas pela doença, sendo a forma como este apoio é percebido pelo beneficiário um aspecto significativo (Soares, 2006).

Consistindo o apoio social no grau em que as necessidades sociais básicas do indivíduo (de afiliação, afecto, pertença, identidade, segurança e aprovação) são satisfeitas através da interacção com os outros, considera-se importante a avaliação da disponibilidade do apoio emocional, instrumental e informativo na pessoa portadora de EM. A QDV pode ser influenciada pelo apoio social percebido, podendo potencializar o seu bem-estar, permitindo a manutenção das suas relações familiares, laborais e sociais. Podemos de uma forma mais ampla afirmar que o apoio social promove a QDV e o bem-estar protege cada indivíduo da degradação que as situações de doença lhe possam causar (Soares, 2006). A maior parte dos cuidadores do indivíduo portador de EM refere que as funções que desempenham face à doença do seu familiar influenciam a família, a sua saúde, o humor, a carreira profissional, o tempo disponível para os amigos e a satisfação familiar e conjugal (O'Brien, 1993 cit in Sousa & Pereira, 2007).

No estudo de Machado et al. (2010) os resultados mostram que, numa amostra de 50 doentes, em consequência do diagnóstico de EM, metade dos inquiridos relatam não ter ocorrido qualquer alteração no ambiente familiar; dos restantes 25, 11 afirmam que existiu uma deterioração das relações familiares contra cinco, que ao invés, apontam uma melhoria destas relações. A alteração do estado civil sucedeu em três casos.

A compreensão do impacto da EM passa sobretudo por compreender a forma como cada indivíduo percepção a sua condição de saúde, as diferentes variáveis que afectam a sua QDV e as estratégias que adoptam para fazer face à mudança ou ao progressivo agravamento da sua condição.

Para qualquer profissional de saúde, é importante compreender a experiência das pessoas portadoras de EM, para que a sua intervenção possa contribuir para um potencializar de bem-estar e manutenção de um bom *status* de QDV.

Nesta perspectiva, e tendo por base toda a informação consultada, fomos levados a elaborar a seguinte questão central, subjacente à problemática do presente estudo: **Quais os factores que influenciam a Qualidade de Vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla?** Pretendemos então, com base nesta questão, atingir os seguintes objectivos:

} Conhecer a percepção de qualidade de vida, da vulnerabilidade ao stress e do apoio social na pessoa portadora de Esclerose Múltipla;

} Avaliar a influência dos factores sócio-demográficos na qualidade de vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla;

} Avaliar a influência das variáveis clínicas na qualidade de vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla;

} Compreender a relação entre qualidade de vida, vulnerabilidade ao stress e apoio social na Esclerose Múltipla;

} O último grande objectivo, visa contribuir para a melhoria e reflexão da prestação de cuidados, no sentido de minimizar efeitos da doença e potencializar o bem-estar do indivíduo e família.

2. MÉTODOS E MATERIAIS

O desenho de investigação refere-se à estrutura geral ou plano de investigação de um estudo, onde é mencionado o tipo de população e todo o manancial de recursos e estratégias de suporte à realização da investigação. Subjacente ao desenho, torna-se então necessário especificar o método de estudo e de recolha dos dados. Entende-se então por método de investigação as técnicas e práticas utilizadas para recolher, processar e analisar os dados (Pais-Ribeiro, 1999). Neste pressuposto, este capítulo terá como finalidade descrever o planeamento metodológico necessário ao desenvolvimento da nossa investigação.

Conceptualizámos um estudo de natureza quantitativa (que visa explicar e predizer um fenómeno pela medida das variáveis e pela análise de dados numéricos, susceptíveis de serem generalizados a outras populações ou contextos), descritivo-correlacional (onde se exploram relações entre variáveis com vista a descrevê-las), transversal (medindo a frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema, numa população, num dado momento) e procedemos a uma pesquisa que obedece a orientação de um desenho característico de um estudo não experimental, dado que se desenvolve em meio natural e não dá lugar a qualquer intervenção nem a qualquer manipulação de variáveis (Fortin, 2009).

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004, p.45), num estudo quantitativo, os conceitos são geralmente denominados variáveis. Uma variável, como o nome indica, é algo que não é constante. Desta forma, e partindo do pressuposto que todo o estudo científico supõe que existam variáveis, e tendo em conta os objectivos delineados para o presente estudo, optámos por identificar um conjunto de variáveis com o intuito de levar a efeito uma investigação centrada numa amostra, com particularidades muito próprias.

Considerámos como variável dependente a QDV da pessoa portadora de EM e, como variáveis independentes um conjunto de variáveis de contexto sócio-demográfico, clínico e psicossocial. No que concerne às variáveis sócio-demográficas estas integram indicadores como, o género, idade, área de residência, estado civil, composição do agregado familiar, coabitação familiar, habilitações literárias, situação e satisfação laboral, profissão e ainda a operacionalização da mudança de emprego devido à doença. A duração da doença, a idade no início da mesma, doença/as crónica/as associada/as, sequelas da doença, realização de um programa de reabilitação, esquema terapêutico instituído, cumprimento da prescrição médica e grau de dependência, foram incluídos no estudo como variáveis de contexto clínico, e a

vulnerabilidade ao stress e o apoio social prestado à pessoa como variáveis de contexto psicossocial.

Todo o processo de operacionalização das variáveis coincide com a descrição funcional dos factores/dimensões dos instrumentos de colheita de dados utilizados, tal como é referenciado num dos próximos subcapítulos (2.2), subjacente ao material utilizado no âmbito desta investigação.

Tendo por referência a questão de investigação, o enquadramento dos objectivos e a delimitação das variáveis, apresentamos, na Figura 1, a representação esquemática do estudo, com o intuito de proporcionar uma mais fácil e rápida visualização das relações entre as diferentes variáveis envolvidas.

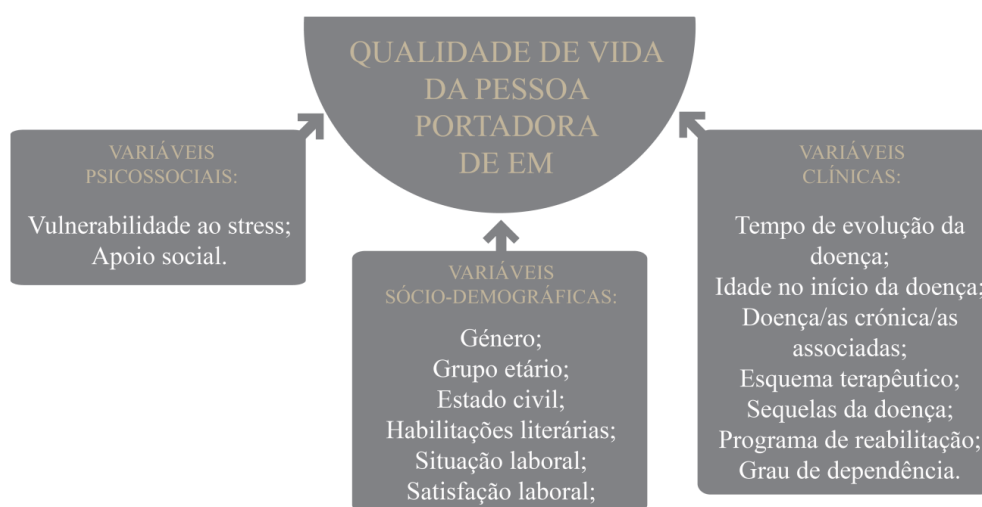


Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica.

2.1. PARTICIPANTES

Não nos sendo possível, no contexto deste trabalho de investigação, estudar a totalidade da população por esta ser bastante numerosa, sob pena de este se tornar muito moroso, dispendioso e de certo modo até difícil de concretizar recorreremos assim ao processo de amostragem. A amostragem, segundo Polit, Beck e Hungler (2004, p.225), não é mais do que “o processo de selecção de uma porção da população para representar toda a população”, sendo a amostra “um subconjunto dessa população”. O mais importante na investigação de uma amostra, num estudo quantitativo, é a sua representatividade (apesar de não existir uma garantia).

No presente estudo, recorreremos a uma amostragem do tipo não probabilística, acidental ou de conveniência, pela acessibilidade dos elementos nos parecer favorável ao estudo. Segundo Fortin (2009, p.321) “contrariamente à amostragem probabilística, a amostragem não probabilística não dá a todos os elementos da população a mesma possibilidade de ser

escolhida para formar a amostra” e nesse sentido, teremos que ter em atenção a posterior análise e extrapolação dos nossos resultados. Sobre amostragem accidental ou de conveniência, Polit, Beck e Hungler (2004, p.226) afirmam que “acarreta o uso das pessoas mais convenientemente disponíveis como participantes do estudo”. Neste contexto, e segundo Fortin (2009) este tipo de amostragem é frequentemente utilizado mesmo que os indivíduos escolhidos não possam ser representativos da população, sendo susceptível de provocar, contudo, enviesamento de alguns resultados.

A amostra em estudo integrou essencialmente elementos, com o diagnóstico de EM, que estiveram presentes na Sessão de Esclarecimento sobre o “Tratamento de Esclerose Múltipla”, no dia 4 de Fevereiro de 2012, na Universidade do Minho, em Braga e, também, por portadores de EM que compareceram na reunião proporcionada pelo grupo de auto-ajuda de Aveiro “Amigos da Esclerose Múltipla de Aveiro”, no dia 18 de Fevereiro de 2012.

Saliente-se que foram definidos certos critérios de inclusão tendo em conta os objectivos delimitados no processo de investigação, bem como o tipo de estudo em curso, com o intuito de contribuir para uma maior homogeneidade da amostra. Assim sendo, foram considerados como critérios de inclusão: (1) saber ler e escrever, visto ter-se recorrido a um instrumento de colheita de dados auto-aplicado; (2) pessoas com idade superior a 18 anos, com o diagnóstico de EM definido, em diferentes estádios de evolução da doença; (3) ser portador da doença pelo menos há um ano; (4) não possuírem, no momento, qualquer outro tipo de doença grave incapacitante, assim percebida pelos mesmos; (5) não terem problemas que afectem a capacidade cognitiva e a expressão oral, que falem a língua portuguesa e se mostrem interessados em participar no estudo; (6) compreendam e assinem o consentimento informado que lhes foi apresentado e facultado.

O perfil sócio-demográfico da amostra, no que toca ao género, à idade e habilitações literárias, revela que este estudo contempla um total de 54 portadores de EM, 21 do género masculino e 33 do género feminino; no que diz respeito à idade, os participantes, apresentavam o mínimo de 20 anos e um máximo de 67 anos, correspondendo uma média de idades de 42.11 anos. Quanto à literacia, os elementos que nela foram integrados, no mínimo apresentavam como grau de escolaridade o 1º ciclo (5.6%) e no máximo o doutoramento (1.9%), correspondendo o secundário ao ciclo de estudos mais representativo com 27.8%.

2.2. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados foi processada com recurso a um instrumento de colheita de dados (ICD) (Apêndice A), auto-aplicado e que incorpora medidas de avaliação, aferidas e validadas para a população portuguesa, sendo que esta matriz de concepção do mesmo teve como base a pesquisa bibliográfica realizada e os objectivos preconizados. Com ele pretendemos obter um conjunto de informações que possibilitem a caracterização da amostra. O ICD é então constituído por perguntas abertas e fechadas (122 no total), e organizado em cinco secções.

Na *primeira secção* procurámos caracterizar os portadores de EM através de um conjunto de informações relativas a diversos indicadores socio-demográficos. Entre eles, o género da pessoa, a sua idade, a área de residência, o estado civil, a composição do agregado familiar, a coabitação familiar, as habilitações literárias, a situação e satisfação laboral, a profissão, assim como a possível mudança de emprego devido à doença. Nesta primeira secção houve também a preocupação e necessidade de mensurar aspectos, tais como: a duração da doença, a idade no início da mesma, a/doença/as crónicas associadas, o esquema terapêutico instituído, o cumprimento da prescrição médica, as suas sequelas e a realização de programas de reabilitação, contribuindo para uma caracterização da amostra sob o ponto de vista clínico.

Na *segunda secção* centrámo-nos na avaliação da QDV da pessoa portadora de EM. De forma a atingirmos os objectivos do estudo, e uma vez que esta é uma doença que afecta a integridade psicológica e funcional de muitas áreas incluindo as funções neurológicas, psicológicas e sociais do indivíduo, houve a necessidade de utilizar um instrumento que nos permitisse abranger todos os aspectos que a doença comporta, bem como, o seu impacto no dia-a-dia. Tendo em conta este pressuposto, e de forma a conseguirmos mensurar a QDV relacionada com a saúde nesta população com diagnóstico específico, recorreremos à **Escala da Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida – Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL-54)**, desenvolvida por Vickrey, Hays, Harooni, Myers e Ellison (1995), específica para avaliar a QDV da pessoa portadora de EM, e cuja adaptação e validação para a população portuguesa foi processada por Pedro e Pais-Ribeiro (2008a).

A MSQoL-54 é uma escala constituída por 54 itens que, na sua generalidade, expressa sintomas da doença e que integra itens da escala de avaliação da QDV genérica, o 36 – *Item Health Survey* (SF-36), e outros itens (18 no total) relevantes e específicos da EM. Na perspectiva de Pais-Ribeiro (2005b) a SF-36 agrega diversos objectivos, tais como: medir e

avaliar o estado de saúde de populações (adolescentes, adultos e idosos) e indivíduos com ou sem doença, permitindo simultaneamente, comparar o estado de saúde dos indivíduos com o da população em geral; assim como, monitorizar doentes com múltiplas condições sócio-demográficas, clínicas e psicossociais. É composta por 36 itens e foi construída com o intuito de representar oito dos conceitos mais importantes da saúde, que abrangem oito dimensões de estado de saúde e uma de transição de saúde, detectando quer aspectos positivos, quer aspectos negativos. Por se destinar a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos, relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um, é considerada uma medida genérica de saúde.

Saliente-se que na elaboração da MSQoL-54 foram introduzidos mais 18 itens específicos para a EM, sendo que alguns destes itens foram associados a algumas dimensões já existentes da escala SF-36 e outros foram elaborados de forma a constituir novas dimensões, que avaliam a QDV de indivíduos com esta patologia. Em suma, e tal como é referenciado no quadro que se segue, a MSQoL-54 é composta por 12 dimensões.

Quadro 1: Dimensões e respectivos itens da MSQoL-54

DIMENSÕES	ITENS
Funcionamento Físico (mede a limitação para executar actividades físicas menores, intermédias e extenuantes)	3; 4; 5;6;7; 8; 9; 10; 11; 12
Desempenho Físico (mede as limitações físicas em termos do tipo e qualidade de trabalho executado)	13; 14;15; 16
Dor Corporal (representa a intensidade e desconforto causado pela dor e a forma como interfere nas actividades diárias)	21; 22; 52
Saúde Geral (mede o conceito de percepção holística da saúde, onde se inclui a saúde actual, a resistência à doença e a aparência saudável)	1**; 34; 35*; 36; 37*
Vitalidade (inclui os níveis de energia e de fadiga, permitindo captar as diferenças de bem-estar)	23*; 27*; 29; 31; 32*
Funcionamento Social (pretende captar a qualidade e quantidade das actividades sociais e o impacto dos problemas físicos nessas actividades)	20*; 33; 51*
Desempenho Emocional (mede as limitações emocionais em termos do tipo e qualidade de trabalho executado)	17; 18; 19
Saúde Mental (abarca questões referentes à ansiedade, à depressão, à perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e ao bem-estar psicológico)	24; 25; 26*; 28; 30*
Distress (envolve questões referentes à frustração, desencorajamento e preocupação com os problemas de saúde)	38; 39; 40; 41
Funcionamento Cognitivo (envolve questões relacionadas com a concentração, atenção e memória)	42; 43; 44; 45
Funcionamento Sexual (contempla informação inerente à actividade sexual e satisfação no funcionamento sexual)	46; 47; 48; 49; 50*
Qualidade de Vida em Geral (classifica a qualidade de vida e descreve o modo como a vida corre na generalidade)	53; 54
Transição de Saúde (não constitui por si só uma dimensão, pede ao participante que informe em geral, com base na experiência previamente vivida, o grau de mudança em geral da sua saúde)	2*

*itens de valores inversos

** item recodificado de 1/2/3/4/5 para 5/4.4/3.4/2/1

Estas 12 dimensões podem subdividir-se ainda em duas componentes:

-)} **Componente Física** – funcionamento físico, desempenho físico, dor corporal, saúde em geral, vitalidade, funcionamento social, distress e funcionamento sexual;
-)} **Componente Mental** – desempenho emocional, saúde mental, funcionamento cognitivo e qualidade de vida em geral.

Na recodificação do valor do item 22 deve fazer-se a correcção na seguinte condição, conforme as recomendações e os valores normativos da versão norte americana:

Quadro 2: Classificação do item 22 da MSQoL-54

Respostas a escolher	Se o valor do item 22 for	E o valor antes da codificação do item 21 for	Valor final do item 22
Absolutamente nada	1	1	6
Absolutamente nada	1	De 2 a 6	5
Um pouco	2	De 1 a 6	4
Moderadamente	3	De 1 a 6	3
Bastante	4	De 1 a 6	2
Imenso	5	De 1 a 6	1

As notas finais de cada dimensão da MSQoL-54 variam entre “0” e “100”, com excepção para a transição de saúde, que por não ser considerada uma dimensão, não sofre qualquer transformação. Para se conseguir esta nota tem de se proceder a uma operação que engloba os componentes indicados no quadro seguinte.

Quadro 3: Itens que constituem cada uma das dimensões da MSQoL-54 e valores que integram o algoritmo da fórmula em notas de “0” a “100”

Dimensão	Itens constituintes de cada dimensão	Valor mais baixo e mais elevado possível	Varição
Funcionamento Físico	3; 4; 5;6;7; 8; 9; 10; 11; 12	10 – 30	20
Desempenho Físico	13; 14;15; 16	4 – 24	20
Dor Corporal	21; 22; 52	3 – 17	14
Saúde Geral	1; 34; 35; 36; 37	5 – 25	20
Vitalidade	23; 27; 29; 31; 32	5 – 30	25
Funcionamento Social	20; 33; 51	3 – 15	12
Desempenho Emocional	17; 18; 19	3 – 18	15
Saúde Mental	24; 25; 26; 28; 30	5 – 30	25
Distress	38; 39; 40; 41	4 – 24	20
Funcionamento Cognitivo	42; 43; 44; 45	4 – 24	20
Funcionamento Sexual	46; 47; 48; 49; 50	5 – 21	16
Qualidade de Vida em Geral	53; 54	2 – 18	16

Obtém-se a nota bruta de cada dimensão somando os valores de cada item depois de transformados. Para converter as notas brutas em notas de “0” a “100” recorre-se à seguinte fórmula:

$$\text{Nota transformada} = \frac{[(\text{nota bruta da dimensão} - \text{valor mais baixo possível da dimensão}) / \text{Variação}] *}{1}$$

Os itens e dimensões da MSQoL-54 são cotados de tal modo que à nota mais elevada corresponde uma melhor percepção do estado de saúde ou melhor qualidade de vida. Saliente-se ainda que a MSQoL-54 apresenta alfas entre 0.75 e 0.96 excepto na função social (0.68) e um teste-reteste acima de 0.70, excepto na percepção de saúde em geral, que é de 0.69. No presente estudo revelou, em todas as suas dimensões, alfas de Cronbach superiores a 0.79.

Na *terceira secção* avalia-se o grau de dependência/capacidade funcional da pessoa portadora de EM utilizando-se para tal o **Índice de Barthel**, da autoria de Mahoney FI e Barthel DW (1965) e validado para a população portuguesa em 2007 por Araújo, Pais-Ribeiro, Oliveira e Pinto. É um instrumento amplamente utilizado a nível internacional e também a nível nacional para avaliação do nível de independência do sujeito na realização de dez actividades básicas de vida diária (ABVD): comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfínteres, deambular, transferência de cadeira para cama, subir e descer escadas. A fácil aplicação e interpretação, baixo custo, o poder ser repetido periodicamente, o consumir pouco tempo no seu preenchimento são algumas das características que fazem desta medida, construída sobre bases empíricas, uma das mais utilizadas na clínica e na investigação para avaliar o grau de dependência para realizar dez actividades básicas do quotidiano. O estudo das propriedades psicométricas do instrumento revela que é efectivamente um instrumento com um nível de fidelidade elevado, com alfa de Cronbach (α) = 0.92 no presente estudo. É composto por 10 ABVD, em que cada uma apresenta entre 2 a 4 níveis de dependência: a pontuação 0 corresponde à dependência total e a independência pode assumir a pontuação 5, 10 ou 15 em função dos níveis de diferenciação. A sua pontuação global oscila entre 0 e 100 pontos, variando inversamente ao grau de dependência. Neste sentido, quanto maior a pontuação menor o grau de dependência de acordo com os seguintes pontos de corte: 90 a 100 – independente; 60 a 85 – ligeiramente dependente; 40 a 55 – moderadamente dependente; 20 a 35 – severamente dependente e menor que 20 – totalmente dependente. No contexto clínico, o Índice de Barthel dá-nos informação importante não só a partir da pontuação total mas também a partir das pontuações parciais para cada actividade avaliada, porque permite conhecer quais as incapacidades específicas da pessoa e como tal adequar os cuidados às necessidades.

Na *quarta secção* pretende-se avaliar a vulnerabilidade ao stress. O facto de um indivíduo se sentir ou não em stress é avaliado pelo grau de vulnerabilidade ou de autoconfiança que a pessoa desenvolve em relação a determinada circunstância, considerada

importante para si e que lhe cria exigências específicas. Estar ou não em stress vai depender do facto do indivíduo sentir, ou simplesmente acreditar, que não possui ou que não tem aptidões ou recursos pessoais e sociais para lidar com as exigências criadas pelas situações. Foi nosso objectivo perceber de que forma esta vulnerabilidade ao stress se relaciona com a QDV dos portadores de EM que constituem o nosso estudo. Nesse sentido foi utilizada a **Escala da Vulnerabilidade ao Stress (23 QVS)**, desenvolvida por Vaz Serra (2000).

A 23 QVS foi construída com o objectivo de criar uma escala unidimensional para avaliar a vulnerabilidade ao stress em relação com a psicopatologia. É um instrumento de auto-avaliação, constituído por 23 questões, de tipo Likert, onde cada questão tem cinco possíveis classes de resposta variáveis (concordo em absoluto, concordo bastante, nem concordo nem discordo, discordo bastante, discordo em absoluto), com um valor atribuído entre o zero (0) e o quatro (4). A fim de evitar tendências de resposta, algumas questões foram construídas de forma a representarem aspectos positivos (pontuação directa, 0-4) e, outras, aspectos negativos (pontuação em sentido inverso, 4-0). As questões 1, 3, 4, 6, 7, 8 e 20 são classificadas da esquerda para a direita, assumindo os valores de 0, 1, 2, 3, 4; sendo as restantes classificadas no sentido inverso. O valor da nota global pode variar de um mínimo de 0 a um máximo de 92. Uma classificação de 43 representa o ponto de corte acima do qual uma pessoa se encontra vulnerável ao stress. Esta escala está elaborada para que quanto mais elevada for a cotação final, mais vulnerabilidade ao stress é evidenciada.

A 23 QVS é uma escala unidimensional, foi criada para a população portuguesa e apresenta uma boa consistência interna, com um coeficiente de Cronbach de 0.824 para todos os itens. As correlações mais elevadas com a nota global sugerem que a pessoa vulnerável ao stress tem um perfil em que se salientam as seguintes características: pouca capacidade auto-afirmativa, fraca tolerância à frustração, dificuldade em confrontar e resolver os problemas, preocupação excessiva pelos acontecimentos do dia-a-dia e marcada emocionabilidade. Uma análise factorial de componentes principais, seguida de rotação varimax, extraiu 7 factores ortogonais que explicam 57.5% da variância total. A composição de cada factor traduz o seguinte significado: Factor 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração (itens 5, 10, 16, 18, 19, 23); Factor 2 – Inibição e dependência funcional (itens 1, 2, 9, 12, 22); Factor 3 – Carência de apoio social (itens 3, 6); Factor 4 – Condições de vida adversas (itens 4, 21); Factor 5 – Dramatização da existência (itens 5, 8, 20); Factor 6 – Subjugação (itens 11, 13, 14, 15); Factor 7 – Deprivação de afecto e rejeição (itens 7, 13, 17).

Na **quinta secção** pretende-se avaliar o apoio social (grau em que as necessidades sociais básicas do indivíduo são satisfeitas através da interacção com os outros), pois este é

considerado como um factor importante na manutenção da saúde física e da saúde psicológica. Foi nosso objectivo perceber de que forma este apoio se relaciona com a QDV dos portadores de EM que constituem o nosso estudo. Nesse sentido foi utilizada a **Escala de Apoio Social (EAS)**, desenvolvida por Matos e Ferreira (2000) para a população portuguesa. Esta escala pretende estudar os aspectos quantitativos e funcionais do apoio social, avaliando a disponibilidade de apoio emocional, instrumental e informativo. É uma escala de auto-resposta que permite obter uma medida do grau em que o indivíduo avalia o seu apoio social.

A EAS é constituída por 16 questões que permite cinco possibilidades de resposta (não concordo, concordo pouco, concordo moderadamente, concordo muito e concordo muitíssimo), avaliadas segundo uma escala de tipo Likert, com a atribuição de uma pontuação de 1 a 5, em que 5 corresponde a níveis mais elevados de apoio social, excepto os itens 2, 5, 12, 13, 14 e 16 que, pela forma como estão formulados, devem ser cotados inversamente. A escala possui uma estrutura multidimensional, tendo a análise factorial confirmado a existência de três dimensões que têm sido mais frequentemente referidas na literatura sobre este constructo teórico (Quadro 4).

Quadro 4: Factores e respectivos itens da EAS

FACTORES/DIMENSÕES	ITENS
Factor 1 – Apoio Informativo (conselho e informação que facilitam os esforços de resolução de problemas);	1; 6; 7; 8; 9; 10
Factor 2 – Apoio Emocional (sentimentos de apoio e segurança que cada indivíduo recebe);	2*;3; 4; 5*; 11
Factor 3 – Apoio Instrumental (apoio recebido que conduz à resolução de problemas concretos).	12*; 13*; 14*; 15; 16*

*itens de valores invertidos

Para os 16 itens que constituem a escala, os valores de alfa de Cronbach situam-se todos acima de 0.8, o que revela uma boa consistência interna. A análise factorial encontrada explica 49.880% da variância e organiza-se em três factores com consistência aceitável, que caracterizam o apoio informativo com um alfa de Cronbach de 0.741, o apoio emocional com um alfa de Cronbach de 0.722 e o apoio instrumental com um alfa de Cronbach de 0.632. As pontuações desta escala variam entre 16 e 80, cujos resultados vão no sentido em que, quanto maior pontuação, melhor o apoio social ou a dimensão analisada em cada um dos seus factores constituintes.

2.3. PROCEDIMENTOS

Indo ao encontro dos objectivos definidos para este estudo, tentando também responder às questões de investigação formuladas, adoptou-se como metodologia a aplicação, como já referido, de um ICD auto-preenchido, a portadores de EM. Neste contexto, foi solicitada autorização (Apêndice B), para colheita de dados, no dia 4 de Fevereiro de 2012, ao Presidente da Direcção da “Associação Todos com a Esclerose Múltipla”, Paulo Alexandre Pereira (um dos responsáveis pela organização da Sessão de Esclarecimento sobre o “Tratamento de Esclerose Múltipla”) e foi, igualmente, solicitada autorização, para colheita de dados no dia 18 de Fevereiro de 2012, a Luísa Sacchetti Matias, sendo uma das responsáveis pelo grupo de auto-ajuda de Aveiro “Amigos da Esclerose Múltipla de Aveiro”. Foi-lhes explicado o objectivo do estudo, apresentado o ICD, assim como o Consentimento Informado que se encontrava anexado ao ICD (Apêndice C); solicitada a colaboração para a concretização da investigação e articulados os critérios de aplicação do ICD.

Após resposta afirmativa procedeu-se da seguinte forma: apresentação formal do entrevistador/investigador; pedido de consentimento informal e esclarecido o portador de EM sobre o estudo, sendo convidado a participar voluntariamente, salvaguardando que a participação era voluntária e confidencial e que se garantia que os dados seriam utilizados apenas para esta investigação, pedindo para assinarem o consentimento informado que se encontrava anexado ao ICD. Aquando do preenchimento do ICD pelos portadores de EM encontrávamo-nos em presença física para o esclarecimento de qualquer dúvida adicional. O tempo médio de preenchimento do ICD foi de aproximadamente 25 minutos.

O tratamento estatístico dos dados referentes a este estudo foi tratado e processado informaticamente através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) na versão 17.0, para Windows. Respeitante ao processo de análise dos dados, a investigação foi estruturada em duas fases distintas: a primeira fase centrou-se numa análise exploratória/descritiva e a segunda numa análise inferencial. Utilizou-se a estatística descritiva para a caracterização dos dados da amostra através de frequências absolutas e percentuais (Absolutas (n) e Percentuais (%)), de medidas de tendência central ou de localização (Médias (\bar{x}), Desvio Padrão (Dp) e Coeficiente de Variação ¹(CV)) e de medidas

¹ O Coeficiente de Variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis, devendo os resultados serem interpretados do seguinte modo: 0%-15% dispersão baixa; 16%-30% dispersão moderada e >30% dispersão alta, em que o $CV = Dp/média \times 100$ (Pestana & Gageiro, 2008);

de assimetria² e achatamento³, de acordo com as características das variáveis em estudo.

Para a análise bivariada aplicámos o teste da percentagem residual que nos dará as diferenças percentuais de variável a variável, algumas vezes em detrimento do teste de Qui-Quadrado, dado que em algumas das variáveis em estudo o tamanho das sub-amostras não permitia o uso do referido teste. Como referem Pestana e Gageiro (2008, p.125) o uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de Qui-Quadrado na medida em que “os resíduos ajustados na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da hipótese de independência entre as variáveis, ou (...) os valores elevados dos resíduos indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis”.

Os autores citados consideram para uma probabilidade igual a 0.05, os seguintes valores de referência: ≥ 1.96 diferença estatística significativa; <1.96 diferença estatística não significativa. A interpretação dos resíduos ajustados necessita de um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna.

Relativamente à estatística inferencial, e tendo como objectivo o estabelecimento de relações entre variáveis, fizemos uso da estatística paramétrica e não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de duas condições. A primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogéneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras. A estatística não paramétrica foi utilizada como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes, nomeadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos não se verificou (Marôco, 2011) ou seja, só recorreremos a estes testes quando o quociente entre o número de elementos constituintes da amostra maior e menor fosse superior a 1.5 (Pestana & Gageiro, 2008). Estes testes são menos potentes que os correspondentes paramétricos, existindo uma menor possibilidade de rejeitar *H₀*.

Assim, quanto à estatística paramétrica e não paramétrica destaca-se:

-)} **Teste *t* de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos diferentes de sujeitos e quando se desconhecem as respectivas variâncias populacionais (Pestana & Gageiro, 2008).
-)} **Análise de variância a um factor (ANOVA)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos diferentes de

² Quando [Skewness/stdError] oscilar entre -1.96 e 1.96 a distribuição é simétrica. Quando [Skewness/stdError]<-1.96, a distribuição é assimétrica negativa ou enviesada à direita. Por sua vez, quando [Skewness/stdError]> 1.96 estamos perante uma distribuição assimétrica positiva ou enviesada à esquerda (Pestana & Gageiro, 2008);

³ Uma distribuição pode ser: Mesocúrtica quando [Kurtosis/stdError] <1.96; Platicúrtica quando [Kurtosis/stdError] <-1.96 ou Leptocúrtica quando [Kurtosis/stdError]> 1.96 (Pestana & Gageiro, 2008).

sujeitos. Analisa assim o efeito de um factor (variável exógena de natureza qualitativa) na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do factor são ou não iguais entre si. É uma extensão do teste *t de Student* que permite comparar duas ou mais médias. Porém, quando se testa a igualdade de mais de duas médias e, dependendo da natureza nominal ou ordinal do factor, recorre-se habitualmente ao teste *Post-hoc*, para saber quais as médias que se diferenciam entre si (Pestana & Gageiro, 2008).

-)} **Coefficiente de correlação de Pearson** – é uma medida de associação linear usada para o estudo de variáveis quantitativas. A correlação indica que os fenómenos não estão indissolivelmente ligados, mas que a intensidade de um é, tendencialmente, acompanhada pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Por isso, os valores de r oscilam entre -1, que significa uma relação negativa perfeita e +1, sinónimo de uma correlação positiva perfeita. Um coeficiente igual a zero indica que não existe relação linear entre as variáveis. Pestana e Gageiro (2008) sugerem: $r < 0.2$ – associação linear muito baixa; $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa; $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada; $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta; $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta (Pestana & Gageiro, 2008).
-)} **Teste de Qui-Quadrado (χ^2)** – o qual permite cruzar variáveis qualitativas pertencentes a conceitos diferentes, de forma a verificar a existência de relações de dependência, que podem ou não ser de causalidade. Aplica-se a uma amostra em que a variável tem duas ou mais categorias, comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência, ou seja, os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo -1.96 e 1.96, para $p = 0.05$ (Pestana & Gageiro, 2008).

Saliente-se que, em toda a análise estatística, assumimos 0.05 como valor crítico de significância para os resultados dos testes estatísticos, rejeitando-se a existência de associações/diferenças quando a probabilidade do erro for superior a este valor.

No estudo das inferências estatísticas, utilizámos os seguintes níveis de significância: $p < 0.05$ diferença estatística significativa; $p < 0.01$ diferença estatística bastante significativa; $p < 0.001$ diferença estatística altamente significativa; $p \geq 0.05$ diferença estatística não significativa (Fortin, 2009).

3. RESULTADOS

Neste capítulo procedemos à apresentação dos resultados com o intuito de caracterizar a amostra em estudo, analisando como as variáveis se associam entre si, tendo por referência os objectivos orientadores da presente investigação. Serão apresentados os resultados obtidos após a aplicação do ICD e o respectivo tratamento estatístico. Numa fase inicial realizamos a caracterização da amostra, através da análise descritiva, e posteriormente damos corpo a uma apresentação de resultados sustentada por uma análise inferencial. A apresentação dos resultados surge esquematizada em várias tabelas e quadros, onde serão demonstrados os dados mais relevantes do estudo, precedidas das análises correspondentes, salientando-se que a análise inerente às frequências relativas e percentuais será processada em função dos valores expressos na coluna das respectivas tabelas e quadros. Tendo em conta que os dados foram colhidos através do ICD aplicado optámos por omitir o local de realização, assim como a data e a fonte.

3.1. ANÁLISE DESCRITIVA

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004) os procedimentos estatísticos permitem que se resuma, organize, interprete e comunique a informação numérica. Neste sentido, a estatística descritiva é usada para descrever e sintetizar os dados, caso contrário os dados recolhidos não seriam mais que uma massa caótica de números.

Por uma questão de organização estrutural, subdividimos a análise descritiva dos resultados da amostra em:

- Caracterização sócio-demográfica;
 - Caracterização clínica;
 - Caracterização da qualidade de vida;
 - Caracterização psicossocial.
-
- **Caracterização sócio-demográfica**

Os resultados apresentados neste subcapítulo contextualizaram todo um conjunto de características sócio-demográficas inerentes às pessoas portadoras de EM.

Género e Idade

Ao analisarmos a Tabela 1, podemos constatar que a amostra em estudo é constituída por 54 portadores de EM, 33 do género feminino (61.1%) e 21 do género masculino (38.9%) com idades que oscilam entre um mínimo de 20 anos e um máximo de 67 anos. A idade média é de 42.11 anos, com um desvio padrão de 11.728 anos e um coeficiente de variação de 27.85%, que nos indica a existência de uma dispersão moderada ($15\% < CV \leq 30\%$) em torno da média. A estatística relativa à idade em função do género revela que a média de idades para o género masculino ($\bar{x} = 44.52$) é superior à do género feminino ($\bar{x} = 40.58$), mas estas diferenças não são estatisticamente significativas ($t=1.211$; $p=0.231$), apresentando ambos uma dispersão moderada ($15\% < CV \leq 30\%$). Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skewness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos concluir que a distribuição das idades, em ambos os géneros, é simétrica e mesocúrtica.

Tabela 1: Estatísticas relativas à idade dos portadores de EM, em função do género

Idade	n	Mín	Máx	\bar{x}	Dp	Sk/Std _{Error}	K/Std _{Error}	CV (%)
Masculino	21	22	67	44.52	11.448	0.231	-0.689	25.71
Feminino	33	20	60	40.58	11.816	-0.349	-1.462	29.12
Total	54	20	67	42.11	11.728	-0.018	-1.377	27.85

Analisando os resultados em função da distribuição dos elementos da amostra por grupos etários (Tabela 2), constata-se que o grupo etário com maior representatividade é o dos 32-43 anos (33.3%) e o menos representativo (16.7%) é o que agrupa os portadores de EM com idades compreendidas entre os 56 e os 67 anos.

Particularizando esta análise em função do género, verificamos que são os portadores de EM do género masculino, com idade compreendida entre os 32 e 43 anos, os que apresentam uma maior percentagem (47.6%), sendo o grupo etário dos 20-31 anos o menos representativo (4.8%). No que concerne ao género feminino, constatamos que a expressão da distribuição das idades é diferente, passando a ser o grupo etário mais representativo o dos 44-55 anos (36.4%) e o menos representativo o dos 56-67 anos (12.1%). Realça-se que é no grupo etário dos 20-31 anos do género feminino que se situa uma diferença estatística significativa, revelada pelos resíduos ajustados.

Tabela 2: Distribuição da amostra por grupo etário, em função do gênero

Grupo Etário \ Gênero	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
20-31	1	4.8	9	27.3	10	18.5	-2.1	2.1
32-43	10	47.6	8	24.2	18	33.3	1.8	-1.8
44-55	5	23.8	12	36.4	17	31.5	-1.0	1.0
56-67	5	23.8	4	12.1	9	16.7	1.1	-1.1
Total	21	100.00	33	100.00	54	100.00		

Área de Residência

Face à área de residência (Tabela 3), a maioria dos portadores de EM vivem em meio urbano (63.0%), encontrando-se a residir em meio rural 37.0%, estando o gênero feminino mais representado no meio rural comparativamente ao gênero masculino (42.4% vs 28.6%). Contudo, a expressão do valor de Qui-Quadrado ($\chi^2=1.056$; $p=0.304$) e dos valores residuais não evidenciam diferenças estatísticas significativas.

Tabela 3: Distribuição da amostra por área de residência, em função do gênero

Área de Residência \ Gênero	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Meio Rural	6	28.6	14	42.4	20	37.0	-1.0	1.0
Meio Urbano	15	71.4	19	57.6	34	63.0	1.0	-1.0
Total	21	100.00	33	100.00	54	100.00	$\chi^2=1.056$; $p=0.304$	

Estado Civil, Agregado Familiar e Coabitação Familiar

Através da análise detalhada dos dados apresentados no Quadro 5, podemos observar que, no que diz respeito à distribuição dos portadores de EM por estado civil, a maioria (72.2%) são casados e 22.2% são solteiros. De salientar que a maior representatividade destes dois estados civis é igualmente evidenciada em função do gênero, sendo o gênero feminino o mais representativo tanto no estado de casado (60.6%) como no estado de solteiro (30.3%). As diferenças encontradas, tendo por referência o gênero em função da sua distribuição por estado civil dos portadores de EM, são estatisticamente significativas para os homens casados, conforme o resultado do valor residual.

Na operacionalização do agregado familiar tivemos em conta indicadores como o número de membros e o número de filhos. Especificando, maioritariamente, o agregado familiar é composto por duas pessoas (37.0%), seguindo-se o que integra quatro pessoas (27.8%). Nos extremos encontram-se as classes representadas por uma ou seis pessoas (3.7%), não havendo diferenças estatisticamente significativas.

Quanto ao número de filhos, podemos constatar que 23 indivíduos (42.6%) não possuem e os restantes 31 (57.5%) possuem um ou mais. Os dados recolhidos também demonstram que 5.6% dos inquiridos possuem três filhos. Pela análise dos resíduos ajustados concluímos que não existe diferença estatisticamente significativa.

Quadro 5: Caracterização sócio-demográfica: Estado Civil, Agregado Familiar e Coabitação Familiar, em função do género.

Variáveis		Género		Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais		
		n	%	n	%	n	%	Mas	Fem			
Estado Civil												
	Solteiro	2	9.5	10	30.3	12	22.2	-1.8	1.8			
	Casado	19	90.5	20	60.6	39	72.2	2.4	-2.4			
	União de Facto	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
	Viúvo	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
	Divorciado	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
Agregado Familiar	Nº de Membros											
	1	-	0.0	2	6.1	2	3.7	Não aplicável				
	2	6	28.6	14	42.4	20	37.0	-1.0	1.0			
	3	6	28.6	5	15.2	11	20.4	1.2	-1.2			
	4	7	33.3	8	24.2	15	27.8	0.7	-0.7			
	5	2	9.5	2	6.1	4	7.4	Não aplicável				
	6	-	0.0	2	6.1	2	3.7	Não aplicável				
	Nº de Filhos											
	0	6	28.6	17	51.5	23	42.6	-1.7	1.7			
	1	7	33.3	4	12.1	11	20.4	1.9	-1.9			
2	6	28.6	11	33.3	17	31.5	-0.4	0.4				
3	2	9.5	1	3.0	3	5.6	Não aplicável					
Coabitação Familiar												
	Pais	2	9.5	3	9.1	5	9.3	Não aplicável				
	Mãe	-	0.0	3	9.1	3	5.6	Não aplicável				
	Cônjuge	5	23.8	10	30.3	15	27.8	-0.5	0.5			
	Sozinho	-	0.0	2	6.1	2	3.7	Não aplicável				
	Filhos e Cônjuge	13	61.9	9	27.3	22	40.7	2.5	-2.5			
	Pais, Filhos e Cônjuge	-	0.0	2	6.1	2	3.7	Não aplicável				
	Pais e Irmã	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
	Sogros e Cônjuge	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável				
	Irmão	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
	Mãe, Filhos e Cônjuge	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				
	Filhos e Neta	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável				

Em termos de coabitação familiar constatamos que a maioria dos participantes (40.7%) vive em famílias nucleares, constituídas por filhos e cônjuge. Realça-se ainda que 15 dos inquiridos (27.8%) vive apenas com o cônjuge e apenas 2 dos elementos da amostra (3.7%)

vivem sozinhos. Nas famílias constituídas por filhos e cônjuge a percentagem mais elevada e com diferença estatística significativa encontra-se no género masculino (61.9%).

Habilitações Literárias, Situação Laboral, Profissão, Satisfação Laboral e mudança de emprego devido à EM

Reportando-nos agora às habilitações literárias podemos afirmar, através da análise do Quadro 6, que a amostra em estudo é heterogénea, por abranger indivíduos desde o 1º ciclo (Básico) ao doutoramento, sendo o ciclo de estudos mais representativo o secundário, com 15 participantes (27.8%). Uma análise detalhada, em função do género, permite constatar que o género feminino apresenta maior nível de escolaridade em quase todos os escalões e que as diferenças estatisticamente significativas se encontram no 3º ciclo do ensino básico para o género masculino, com uma percentagem de 42.9%.

Centrando-nos na situação laboral, é de realçar que 33.3% da amostra se encontra na situação de reforma, situando-se este valor muito próximo dos indivíduos que ainda se mantêm nas suas funções laborais (37.0%). Também é de salientar que 10 indivíduos (18.5%) se encontram na situação de desemprego. De acordo com os resíduos ajustados, as diferenças estatísticas entre os géneros não se revelam significativas.

No sentido de obter informações sobre a situação profissional, analisámos a amostra segundo os sectores profissionais, com base na classificação nacional das profissões⁴ e tendo em conta apenas os indivíduos que se encontram na situação de emprego ou de baixa médica (n=22). Pela análise do Quadro 6, verificamos que dos portadores de EM que se encontram empregados ou de baixa médica, 27.3% pertencem à classe dos operários, artífices e trabalhadores similares; 22.7% estão integrados no pessoal dos serviços e vendedores e 18.2% nos técnicos e profissionais de nível intermédio. Nenhum dos participantes pertence ao grupo dos agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas, nem ao grupo dos trabalhadores não qualificados.

Visto que existe um valor elevado de indivíduos empregados, desempregados e em situação de reforma, também existe uma percentagem elevada de satisfação e de não satisfação laboral, em que 55.6% dos indivíduos se encontram satisfeitos com a sua situação

⁴ Classificação Nacional das profissões (CNP): Grupo 1 – Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa; Grupo 2 – Especialistas das profissões; Grupo 3 – Técnicos e profissionais de nível intermédio; Grupo 4 – Pessoal administrativo e similares; Grupo 5 – Pessoal dos serviços e vendedores; Grupo 6 – Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas; Grupo 7 – Operários, artífices e trabalhadores similares; Grupo 8 – Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; Grupo 9 – Trabalhadores não qualificados.

laboral e 44.4% não se encontram satisfeitos. Contudo, esta distribuição entre os géneros não revela significância estatística ($\chi^2=0.140$; $p=0.708$).

Devido à doença, apenas 7 dos inquiridos (13.0%) tiveram necessidade de mudar de emprego. Os restantes 47 (87.0%) não sentiram essa necessidade.

Quadro 6: Caracterização sócio-demográfica: Habilitações Literárias, Situação Laboral, Profissão, Satisfação Laboral e Mudança de emprego devido à EM, em função do género.

Variáveis \ Género	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Habilitações Literárias								
1º Ciclo (Básico)	1	4.8	2	6.1	3	5.6	Não aplicável	
2º Ciclo (Básico)	5	23.8	3	9.1	8	14.8	1.5	-1.5
3º Ciclo (Básico)	9	42.9	5	15.2	14	25.9	2.3	-2.3
Secundário	3	14.3	12	36.4	15	27.8	-1.8	1.8
Bacharelato	-	0.0	3	9.1	3	5.6	Não aplicável	
Licenciatura	3	14.3	7	21.2	10	18.5	-0.6	0.6
Doutoramento	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável	
Situação Laboral								
Empregado(a)	7	33.3	13	39.4	20	37.0	-0.4	0.4
Desempregado(a)	4	19.0	6	18.2	10	18.5	0.1	-0.1
Reformado(a)	8	38.1	10	30.3	18	33.3	0.6	-0.6
Estudante	-	0.0	3	9.1	3	5.6	Não aplicável	
Baixa Médica	2	9.5	-	0.0	2	3.7	Não aplicável	
Pensionista	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável	
Profissão								
Grupo 1	1	11.1	-	0.0	1	4.5	Não aplicável	
Grupo 2	-	0.0	1	7.7	1	4.5	Não aplicável	
Grupo 3	-	0.0	4	30.8	4	18.2	Não aplicável	
Grupo 4	1	11.1	2	15.4	3	13.6	Não aplicável	
Grupo 5	1	11.1	4	30.8	5	22.7	Não aplicável	
Grupo 7	5	55.6	1	7.7	6	27.3	Não aplicável	
Grupo 8	1	11.1	1	7.7	2	9.1	Não aplicável	
Satisfação Laboral								
Satisfeito	11	52.4	19	57.6	30	55.6	-0.4	0.4
Não Satisfeito	10	47.6	14	42.4	24	44.4	0.4	-0.4
							$\chi^2=0.140$; $p=0.708$	
Mudança de emprego								
Sim	2	9.5	5	15.2	7	13.0	Não aplicável	
Não	19	90.5	28	84.8	47	87.0	0.6	-0.6

Tempo sem actividade profissional, após o diagnóstico de EM

Analisando a Tabela 4, observamos que há portadores que nunca deixaram de exercer a sua actividade profissional e que no máximo o fizeram durante 18 anos. O tempo médio que estiveram sem exercer actividade profissional foi de aproximadamente dois anos, com um

desvio padrão de 3.673 anos e um coeficiente de variação de 213.54%, que nos indica a existência de uma dispersão elevada ($CV > 30\%$) em torno da média. Conforme resultado do teste t para amostras independentes, as diferenças não são estatisticamente significativas ($t=0.364$; $p=0.717$). Os valores de assimetria (Skewness/Std.Error) e curtose (Kurtosis/Std.Error) indicam uma curva gaussiana enviesada à esquerda e leptocúrtica, para ambos os géneros.

Tabela 4: Estatísticas relativas ao tempo sem actividade profissional, após o diagnóstico de EM, em função do género

Tempo	n	Min	Máx	\bar{x}	Dp	Sk/Std _{Error}	K/Std _{Error}	CV (%)
Masculino	21	0.00	18.00	1.95	3.993	7.134	14.628	204.77
Feminino	33	0.00	18.00	1.58	3.509	8.760	19.017	222.09
Total	54	0.00	18.00	1.72	3.673	10.735	20.893	213.54

- **Caracterização clínica**

Os resultados apresentados neste subcapítulo contextualizaram todo um conjunto de características clínicas inerentes às pessoas portadoras de EM.

Tempo de evolução da doença

No que diz respeito ao tempo de evolução da doença, esta é avaliada pelo número de anos (Tabela 5) e pela sua distribuição em função do género. De realçar que a média do número de anos de doença dos participantes é de 9 anos, oscilando entre 1 e 26 anos, com um desvio padrão de 6.4 e um coeficiente de variação de 73.56, que nos indica a existência de uma dispersão elevada ($CV > 30\%$) em torno da média. Analisando as estatísticas relativas ao tempo de evolução da doença em função do género, verificamos que a média do tempo para o género masculino ($\bar{x} = 9.19$) é superior à do género feminino ($\bar{x} = 8.40$), não sendo estas estatisticamente significativas ($t=0.442$; $p=0.660$), apresentando ambos uma dispersão elevada ($CV > 30\%$). Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skewness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), podemos concluir que a distribuição do tempo de evolução da doença, no género masculino, é simétrica e mesocúrtica, mas no género feminino é enviesada à esquerda e mesocúrtica.

Tabela 5: Estatísticas relativas ao tempo de evolução da doença (em anos), em função do género

Tempo	n	Min	Máx	\bar{x}	Dp	Sk/Std _{Error}	K/Std _{Error}	CV (%)
Masculino	21	1	25	9.19	6.385	1.537	0.377	69.48
Feminino	33	1	26	8.40	6.489	2.259	0.594	77.25
Total	54	1	26	8.70	6.400	2.566	0.401	73.56

Idade no início da doença

Questionada a amostra sobre a idade no início da doença, constatamos que a média da idade dos participantes no início da doença é de 33 anos, situando-se na nossa amostra a idade mínima nos 12 anos e máxima nos 55 anos (Tabela 6). Tem um desvio padrão de 10.091 anos e um coeficiente de variação de 30.22%, que nos indica a existência de uma dispersão elevada (CV > 30%) em torno da média. Analisando as estatísticas em função do género, verificamos que a média de idades para o género masculino ($\bar{x} = 35.33$) é ligeiramente superior à do género feminino ($\bar{x} = 35.15$) e conforme o resultado do teste t para amostras independentes estas não são estatisticamente significativas ($t=1.133$; $p=0.263$). Tendo em conta as medidas de assimetria ou enviesamento (Skewness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error), concluímos que a distribuição das idades no início da doença, em ambos os géneros, é simétrica e mesocúrtica. Os dados sugerem, para o género masculino, uma dispersão moderada (CV=28.18%) e para o género feminino uma dispersão elevada (CV=31,51%).

Tabela 6: Estatísticas relativas à idade no início da doença, em função do género

Idade	n	Min	Máx	\bar{x}	Dp	Sk/Std _{Error}	K/Std _{Error}	CV (%)
Masculino	21	19	55	35.33	9.957	-0.026	-0.569	28.18
Feminino	33	12	52	35.15	10.131	0.122	-1.010	31.51
Total	54	12	55	33.39	10.091	0.049	-1.166	30.22

Doença crónica associada

Ao analisarmos os dados relativos à existência de doenças crónicas associadas à patologia em estudo (Quadro 7), podemos constatar que a maioria dos inquiridos (90.7%) refere ausência de doença para além de EM, e que os restantes (9.3%) têm associada doença gastrointestinal e doença endócrina.

Através do Quadro 7, ainda se pode inferir que, num total de cinco inquiridos que referem doença crónica associada, três indivíduos (60.0%) são portadores de doença gastrointestinal e os restantes (40.0%) referem doença endócrina.

Quadro 7: Caracterização clínica: Doenças Crônicas associadas à EM, em função do gênero

Variáveis	Gênero		Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem		
Doenças Crônicas										
Sim	2	9.5	3	9.1	5	9.3	Não aplicável			
Não	19	90.5	30	90.9	49	90.7	0.0	0.0		
Quais?										
Gastrointestinal	1	50.0	2	66.7	3	60.0	Não aplicável			
Endócrina	1	50.0	1	33.3	2	40.0	Não aplicável			

Esquema Terapêutico

O Quadro 8 indica-nos que numa amostra de 54 indivíduos, 70.4% têm um esquema terapêutico instituído, e que 29.6% não cumprem qualquer tipo de prescrição.

Quadro 8: Caracterização clínica: Esquema Terapêutico, em função do gênero

Variáveis	Gênero		Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem		
Esquema Terapêutico										
Sim	14	66.7	24	72.7	38	70.4	-0.5	0.5		
Não	7	33.3	9	27.3	16	29.6	0.5	-0.5		
							x ² =0.226;p=0.634			
Qual?										
Avonex	2	9.5	1	3.0	3	5.6	Não aplicável			
Betaferon	2	9.5	1	3.0	3	5.6	Não aplicável			
Copaxone	2	9.5	6	18.2	8	14.8	-0.9	0.9		
Fisioterapia	4	19.0	3	9.1	7	13.0	Não aplicável			
Hidroterapia	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável			
Injeção Semanal	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável			
Injeções Diárias	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável			
Interferão beta1	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável			
Megadose mensal	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável			
Natalizumab	-	0.0	2	6.1	2	3.7	Não aplicável			
Rebif	1	4.8	4	12.1	5	9.3	Não aplicável			
Tysabri	2	9.5	3	9.1	5	9.3	Não aplicável			
Cumpre prescrição?										
Sim	21	100.0	32	97.0	53	98.1	0.8	-0.8		
Não	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável			

Para além disso, ainda nos demonstra que não existem diferenças estatísticas significativas, entre os gêneros (x²=0.226;p=0.634).

No que concerne ao tipo de esquema terapêutico cumprido pelos indivíduos verificou-se que o Copaxone® (14.8%), seguido da Fisioterapia (13.0%) e do Rebif® e Tysabri® (9.3%) foram os mais usados. Contudo, esta distribuição não revela significância estatística segundo

os resíduos ajustados. De referir que três dos participantes não especificaram qual a injeção semanal, injeção diária ou megadose mensal que lhes foi prescrita.

Neste âmbito, ainda se obteve informação relativa ao cumprimento, ou não, do esquema terapêutico que lhes foi instituído. Tendo-se aferido que apenas um dos indivíduos (1.9%) não o cumpre, não havendo diferença estatística significativa.

Sequelas da Doença

Os resultados apresentados no Quadro 9 revelam-nos que 37, dos 54 inquiridos, já apresentam sequelas da doença, e que apenas 17 dos indivíduos referem não apresentar qualquer tipo de limitação associada à doença, não havendo diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=0.055$; $p=0.815$).

Quadro 9: Caracterização clínica: Sequelas da Doença, em função do género

Variáveis	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Sequelas da Doença								
Sim	14	66.7	23	69.7	37	68.5	-0.2	0.2
Não	7	33.3	10	30.3	17	31.5	0.2	-0.2
							$\chi^2=0.055; p=0.815$	
Qual?								
Alteração sensibilidade	2	9.5	2	6.1	4	7.4	Não aplicável	
Ataxia	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável	
Bexiga hiperactiva	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável	
Cognitivas	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável	
Desequilíbrio	2	9.5	8	24.2	10	18.5	-1.4	1.4
Dificuldade locomoção	2	9.5	4	12.1	6	11.1	Não aplicável	
Diminuição audição	-	0.0	1	3.0	1	1.9	Não aplicável	
Diminuição visão	1	4.8	2	6.1	3	5.6	Não aplicável	
Dores musculares	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável	
Espasticidade	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável	
Fadiga	2	9.5	4	12.1	6	11.1	Não aplicável	
Motoras	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável	
Tremores	1	4.8	-	0.0	1	1.9	Não aplicável	

De todas as sequelas associadas à doença, o desequilíbrio foi referido por 18.5% dos inquiridos, seguindo-se a dificuldade na locomoção e a fadiga com 11.1% e a alteração da sensibilidade com 7.4%, no entanto, não foram encontradas diferenças estatísticas significativas.

Programa de Reabilitação

No contexto da caracterização clínica da amostra em estudo, ainda se procurou determinar a existência de realização de um programa de reabilitação. E constatou-se, conforme indica o Quadro 10, que 51.9% dos inquiridos apresenta um programa de reabilitação instituído, enquanto 48.1% afirma não beneficiar de qualquer programa. Embora não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=2.605$; $p=0.107$), ao aferir os dados, podemos afirmar que, na amostra em estudo, a maioria das pessoas que realiza um programa de reabilitação é do género feminino (60.6%) em comparação com o género masculino (38.1%).

Dos 28 inquiridos que referiram realizar um programa de reabilitação, 17 deles (60.7%) ainda o realiza e 11 deles (39.3%) já não cumpre com o programa, não existindo diferenças significativas estatisticamente entre os géneros.

Quadro 10: Caracterização clínica: Programa de Reabilitação, em função do género

Variáveis	Género		Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem		
Programa de Reabilitação										
Sim	8	38.1	20	60.6	28	51.9	-1.6	1.6		
Não	13	61.9	13	39.4	26	48.1	1.6	-1.6		
							$\chi^2=2.605; p=0.107$			
Se sim, ainda realiza?										
Sim	7	87.5	10	50.0	17	60.7	1.8	-1.8		
Não	1	12.5	10	50.0	11	39.3	-1.8	1.8		

Grau de Dependência – Índice de Barthel

Pelo facto desta patologia no decorrer do tempo poder alterar a capacidade funcional do indivíduo, foi nosso intuito avaliar a amostra face ao grau de dependência para as ABVD.

Analisando os dados obtidos (Tabela 7), podemos afirmar que a amostra oscila entre o valor mínimo de 80 e o máximo de 100 (sendo este o valor mais alto permitido pela escala). De referir que a média do *Índice de Barthel* é de 97.96 com um desvio padrão de 4.710 e um coeficiente de variação de 4.81%, o que demonstra a existência duma dispersão fraca. No que diz respeito às medidas de enviesamento e achatamento, estamos na presença de uma amostra enviesada à direita e leptocúrtica, em ambos os géneros.

Tabela 7: Estatísticas relativas ao total do Índice de Barthel

Índice de Barthel	n	Min	Máx	\bar{x}	Dp	Sk/Std _{Error}	K/Std _{Error}	CV (%)
Masculino	21	80	100	97.62	5.617	-4.80	5.16	5.75
Feminino	33	85	100	98.18	4.111	-5.97	6.70	4.19
Total	54	80	100	97.96	4.710	-7.56	8.33	4.81

Os dados recolhidos, tal como indica o Quadro 11, demonstram que de acordo com o Índice de Barthel, 92.6% dos inquiridos apresenta um grau de independência nas suas ABVD, enquanto 7.4% se apresentam num grau ligeiramente dependente. De salientar que nenhum dos inquiridos se encontra no grau dependente. Conforme indica o resultado do valor residual, não existe significância estatística para nenhum dos géneros.

Quadro 11: Caracterização do portador de EM por género: grau de dependência nas ABVD – Índice de Barthel

Variáveis	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Grau de dependência nas ABVD								
Independente	19	90.5	31	93.9	50	92.6	-0.5	0.5
Ligeiramente Dependente	2	9.5	2	6.1	4	7.4	Não Aplicável	

- **Caracterização da qualidade de vida**

Neste subcapítulo abordaremos os resultados obtidos pelo instrumento de medida (Escala da Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida – *Multiple Sclerosis Quality of Life* – MSQoL-54) que mensurou a nossa variável dependente. Com o intuito de caracterizar a nossa amostra, foi abordada a QDV tendo em conta dois aspectos: as dimensões do estado de saúde (funcionamento físico, social, cognitivo e sexual; desempenho físico e emocional; dor corporal e vitalidade; saúde e qualidade de vida em geral; saúde mental e distress) e a variável género.

Recordando que a pontuação das 12 dimensões da MSQoL-54 oscila de 0 a 100, em que zero corresponde ao pior estado de saúde e cem ao melhor, observou-se que os indivíduos perceberam, em média, o seu estado de saúde como mais afectado ao nível das dimensões “Vitalidade” (\bar{x} =43.70; Dp=17.145) e “Saúde em Geral” (\bar{x} =43.50; Dp=18.353). Enquanto que o “Funcionamento Social” (\bar{x} =66.82; Dp=19.119), a “Qualidade de vida em geral” (\bar{x} =62.85; Dp=12.406) e o “Funcionamento Sexual” (\bar{x} =61.11; Dp=26.007) foram as dimensões do estado de saúde menos percebidas (Quadro 12).

No Quadro 12 o CV indica-nos que, em quase todas as dimensões, existe uma dispersão elevada (CV > 30%) em torno da média. As excepções apresentam-se na dimensão

“Funcionamento Social” porque a análise demonstra que para o género masculino existe uma dispersão elevada, embora para o género feminino e, no valor total da dimensão se verifique uma dispersão moderada. Nas dimensões “Saúde Mental” e “Qualidade de Vida em geral” os dados revelam-nos uma dispersão moderada ($15\% < CV \leq 30\%$). À excepção da dimensão “Desempenho Emocional” e “Qualidade de Vida em geral” que em termos de medidas de enviesamento e achatamento correspondem, respectivamente, a uma amostra platicúrtica no valor total e a uma amostra enviesada à esquerda no género feminino e no valor total, nas restantes dimensões podemos constatar que estamos perante uma distribuição da amostra simétrica e mesocúrtica.

Ao compararmos os dois géneros – masculino e feminino, nas diferentes dimensões da QDV e, através do cálculo do teste *t* de Student, verificou-se que em nenhuma das dimensões existe significância estatística.

Quadro 12: Caracterização da Qualidade de Vida ou Percepção da Qualidade de Vida, em função do género

	n	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Teste <i>t</i> Student
FUNCIONAMENTO FÍSICO (N=54)									
Masculino	21	10	100	54.76	28.613	0.15	-1.13	52.25	t=0.535 p=0.595
Feminino	33	15	100	51.06	22.071	1.37	-0.35	43.23	
Total	54	10	100	52.50	24.625	1.04	-1.11	46.90	
DESEMPENHO FÍSICO (N=54)									
Masculino	21	0	100	53.10	30.020	-0.07	-0.92	56.53	t= -0.935 p=0.354
Feminino	33	20	100	60.00	23.979	-0.80	-0.99	39.97	
Total	54	0	100	57.31	26.435	-0.76	-1.25	46.13	
DOR CORPORAL (N=54)									
Masculino	21	0	100	61.05	23.284	-1.58	1.22	38.14	t= 0.609 p=0.545
Feminino	33	23	100	57.40	20.290	1.22	-0.46	35.35	
Total	54	0	100	58.82	21.363	-0.24	0.08	36.32	
SAÚDE GERAL (N=54)									
Masculino	21	0	82	42.95	19.132	0.04	0.15	44.54	t= -0.173 p=0.863
Feminino	33	10	87	43.85	18.132	1.06	-0.07	41.35	
Total	54	0	87	43.50	18.353	0.78	-0.11	42.19	
VITALIDADE (N=54)									
Masculino	21	16	76	44.76	16.081	0.20	-0.61	35.93	t= 0.359 p=0.721
Feminino	33	8	76	43.03	18.001	0.71	-1.09	41.83	
Total	54	8	76	43.70	17.145	0.65	-1.29	39.23	
FUNCIONAMENTO SOCIAL (N=54)									
Masculino	21	17	100	68.25	24.384	-0.70	-0.49	35.73	t= 0.436 p=0.696
Feminino	33	42	100	65.91	15.219	0.83	-0.66	23.09	
Total	54	17	100	66.82	19.119	-0.22	-0.18	28.61	
DESEMPENHO EMOCIONAL (N=54)									
Masculino	21	20	100	58.41	30.616	0.46	-1.54	52.42	t= -0.200 p=0.842
Feminino	33	20	100	60.00	26.874	-0.55	-1.47	44.79	
Total	54	20	100	59.38	28.114	-0.06	-2.06	47.35	

(Continua)

(Continuação)

	n	Min	Max	\bar{x}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Teste <i>t Student</i>
SAÚDE MENTAL (N=54)									
Masculino	21	24	100	63.05	18.107	-0.04	-0.09	28.72	t= 1.517 p=0.135
Feminino	33	20	88	55.76	16.641	-0.09	0.04	29.84	
Total	54	20	100	58.59	17.430	0.07	-0.15	29.75	
DISTRESS (N=54)									
Masculino	21	0	85	50.00	24.187	-1.33	-0.62	48.37	t= -0.919 p=0.362
Feminino	33	15	90	55.61	20.262	-0.53	-1.28	36.44	
Total	54	0	90	53.43	21.823	-1.51	-0.89	40.84	
FUNCIONAMENTO COGNITIVO (N=54)									
Masculino	21	0	100	60.24	26.948	-0.99	-0.17	44.73	t= 0.501 p=0.619
Feminino	33	10	95	56.52	26.442	-1.12	-1.20	46.78	
Total	54	0	100	57.96	26.449	-1.40	-1.12	45.63	
FUNCIONAMENTO SEXUAL (N=54)									
Masculino	21	0	100	56.85	29.108	-0.41	-0.76	51.20	t= -0.960 p=0.342
Feminino	33	13	100	63.82	23.900	-0.93	-0.65	37.45	
Total	54	0	100	61.11	26.007	-1.09	-0.92	42.56	
QUALIDADE DE VIDA EM GERAL (N=54)									
Masculino	21	44	88	62.20	11.937	1.29	-0.39	19.19	t= -0.302 p=0.764
Feminino	33	44	94	63.26	12.862	2.49	0.46	20.33	
Total	54	44	94	62.85	12.406	2.71	0.15	19.74	

No Quadro 13 encontram-se os valores relativos à escala de transição de saúde, que pretende medir a quantidade de mudança em geral na saúde. Através da análise detalhada dos dados apresentados, podemos observar que, no que diz respeito à transição de saúde, a maioria (55.6%) refere que a sua saúde é aproximadamente igual, comparativamente à saúde apresentada há um ano atrás. Em função do género é de salientar que, dos 22.2% que referem que a sua saúde se encontra um pouco pior, maioritariamente são homens. Tendo por referência o género em função do estado de transição de saúde, as diferenças não são estatisticamente significativas, conforme o resultado do valor residual.

Quadro 13: Caracterização da Qualidade de Vida ou Percepção da Qualidade de Vida, em função do género – Transição de Saúde

Estado geral actual \ Género	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Muito melhor	0	0.0	4	12.1	4	7.4	Não Aplicável	
Algumas melhoras	1	4.8	6	18.2	7	13.0	Não Aplicável	
Aproximadamente igual	12	57.1	18	54.5	30	55.6	0.2	-0.2
Um pouco pior	7	33.3	5	15.2	12	22.2	1.6	-1.6
Muito pior	1	4.8	0	0.0	1	1.9	Não Aplicável	

- **Caracterização psicossocial**

A vulnerabilidade ao stress e o apoio social são factores que, neste estudo, foram avaliados com o intuito de contextualizar todo um conjunto de características psicossociais inerentes à pessoa portadora de EM. Neste contexto, serão apresentados os resultados de acordo com a análise dos valores estatísticos do total da escala 23 QVS e da EAS.

Vulnerabilidade ao Stress

Conforme se verifica no Quadro 14, após a realização da análise descritiva do instrumento de avaliação da vulnerabilidade ao stress, podemos aferir que na nossa amostra e para todas as subescalas, os valores médios encontrados foram relativamente baixos. No entanto, ainda se verificou que existem dois factores em estudo com valores médios mais elevados, tais como: o factor 3 – carência de apoio social ($\bar{x} = 2.06$ para um máximo de 8), e o factor 4 – condições de vida adversas ($\bar{x} = 3.67$ para um máximo de 8).

Relativamente ao valor total do instrumento de avaliação, o valor médio encontrado foi de 41.09, num total máximo de 43. O que significa que este valor está abaixo do ponto de corte, sendo que valores acima de 43 revelam vulnerabilidade ao stress. Neste sentido e perante o resultado, pode dizer-se que os sujeitos não se encontram vulneráveis ao factor stress, considerando-se capazes de lidar com a sua situação actual.

Os coeficientes de variação revelam dispersões altas para qualquer um dos factores, excepto no factor 1- perfeccionismo e intolerância à frustração, no factor 5 – dramatização da existência e no valor global para o género masculino, onde a dispersão é moderada. Quanto aos valores de assimetria, numa análise aos resultados apresentados, a curva é assimétrica negativa ou enviesada à direita, no género feminino e no total da amostra no factor 1 - perfeccionismo e intolerância à frustração e no valor global, à semelhança do que se verifica no género masculino do factor 5 - dramatização da existência. No género masculino do factor 3 – carência de apoio social, a curva apresenta-se enviesada à esquerda, enquanto nos restantes factores, as distribuições revelam curvas simétricas. Relativamente ao tipo de curva, os valores do quociente entre a curtose e o seu erro indicam distribuições: leptocúrtica para a totalidade do perfeccionismo e intolerância à frustração, na carência de apoio social no género masculino, assim como no género feminino e totalidade da amostra do valor global; e mesocúrtica para os restantes factores.

O teste *t de Student* comprova que não existem diferenças estatisticamente significativas

entre os grupos em análise, tendo por referência as dimensões em estudo.

Quadro 14: Caracterização da Vulnerabilidade ao Stress, em função do género

	n	Min	Max	\bar{X}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Teste t Student
FACTOR 1 - PERFECCIONISMO E INTOLERÂNCIA À FRUSTRAÇÃO (N=54)									
Masculino	21	7	22	15.24	3.618	-0.48	0.44	23.74	t=0.347 p=0.730
Feminino	33	0	21	14.79	5.183	-3.38	1.55	35.04	
Total	54	0	22	14.96	4.605	-3.84	2.45	30.78	
FACTOR 2 - INIBIÇÃO E DEPENDÊNCIA FUNCIONAL (N=54)									
Masculino	21	1	14	6.24	3.767	0.92	-0.54	60.37	t=-0.729 p=0.469
Feminino	33	0	13	6.97	3.486	-0.18	-0.61	50.01	
Total	54	0	14	6.69	3.581	0.40	-1.04	53.53	
FACTOR 3 - CARÊNCIA DE APOIO SOCIAL (N=54)									
Masculino	21	0	6	1.86	1.424	2.38	2.46	76.56	t=-0.787 p=0.435
Feminino	33	0	6	2.18	1.509	0.90	0.08	69.22	
Total	54	0	6	2.06	1.472	1.96	0.73	71.46	
FACTOR 4 - CONDIÇÕES DE VIDA ADVERSAS (N=54)									
Masculino	21	0	8	3.76	2.047	1.02	0.33	54.44	t=0.278 p=0.782
Feminino	33	0	8	3.61	1.983	0.06	-0.92	54.93	
Total	54	0	8	3.67	1.991	0.66	-0.58	54.25	
FACTOR 5 - DRAMATIZAÇÃO DA EXISTÊNCIA (N=54)									
Masculino	21	1	7	5.38	1.596	-2.21	1.28	29.67	t=-1.385 p=0.172
Feminino	33	0	10	6.21	2.434	-1.15	-0.05	39.19	
Total	54	0	10	5.89	2.169	-1.07	0.40	36.83	
FACTOR 6 - SUBJUGAÇÃO (N=54)									
Masculino	21	4	15	8.57	3.010	0.89	-0.22	35.12	t=1.086 p=0.282
Feminino	33	0	16	7.61	3.288	-0.45	1.65	43.21	
Total	54	0	16	7.98	3.189	-0.08	1.36	39.96	
FACTOR 7 - DEPRIVAÇÃO DE AFECTO E REJEIÇÃO (N=54)									
Masculino	21	0	8	3.90	2.427	1.12	-0.51	62.23	t=-1.129 p=0.264
Feminino	33	0	9	4.61	2.091	-0.44	0.33	45.36	
Total	54	0	9	4.33	2.232	0.31	-0.65	51.55	
VALOR GLOBAL (N=54)									
Masculino	21	21	62	40.19	10.534	0.55	-0.60	26.21	t=-0.424 p=0.674
Feminino	33	0	60	41.67	13.562	-3.18	2.64	32.55	
Total	54	0	62	41.09	12.387	-2.78	2.28	30.15	

Para permitir uma análise mais aprofundada desta variável foram criados dois grupos, como se verifica no Quadro 15, tendo como referência o ponto de corte da 23QVS. Considerámos assim dois grupos: o “não vulnerável” ao stress, com um valor final compreendido entre 0 e 42; e o “vulnerável” ao stress, com um valor final compreendido entre 43 e 92.

Deste modo, constatamos que no seguimento desta operacionalização se evidenciam 26

participantes (48.1%) com vulnerabilidade ao stress. Existe um maior número de mulheres com vulnerabilidade ao stress quando comparadas com os homens (51.5% vs 42.9%). Tanto os valores residuais, como o teste Qui-Quadrado ($\chi^2=0.385;p=0.535$) revelam que não existe diferença estatística significativa tendo por referência o género dos portadores de EM em função da vulnerabilidade ao stress.

Quadro 15: Caracterização do portador de EM, por género: Vulnerabilidade ao Stress

Variáveis \ Género	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais		
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem	
Vulnerabilidade ao Stress									
Não Vulnerável	12	57.1	16	48.5	28	51.9	0.6	-0.6	
Vulnerável	9	42.9	17	51.5	26	48.1	-0.6	0.6	
								$\chi^2=0.385;p=0.535$	

Apoio Social

A aplicação da escala revelou, relativamente à variável apoio social (Quadro 16), que na dimensão “Apoio Informativo” os valores obtidos variam entre 8 e 30, sendo que os resultados esperados poderiam variar entre 6 e 30. Nesta dimensão obtivemos um valor médio de 21.39, com um desvio padrão de 5.332 e um coeficiente de variação de 24.93%, revelando uma dispersão moderada. As medidas de assimetria e achatamento indicam-nos que estamos na presença de uma amostra enviesada à direita e mesocúrtica. Os valores encontrados são idênticos em função do género, exceptuando a medida de assimetria, que ao contrário do valor total, é simétrica em ambos os géneros.

No que se refere à dimensão “Apoio Emocional” observamos resultados compreendidos entre os valores 8 e 25 (sendo 5 o resultado mínimo esperado para esta dimensão e 25 o máximo), um valor médio de 19.56 e um desvio padrão de 4.316. Os resultados do CV apontam para uma dispersão moderada. No que concerne às medidas de assimetria e achatamento a amostra apresenta-se enviesada à direita e mesocúrtica. A distribuição estatística quanto ao género é muito idêntica em todos os valores, à excepção da medida de assimetria que se revela em ambos os géneros como simétrica.

Quanto à dimensão “Apoio Instrumental” foram observados resultados entre 12 e 25 (sendo que os valores esperados se situavam entre 5 e 25) e um valor médio de 20.46 com um desvio padrão de 3.715. O CV, com um valor de 18.16, revela uma dispersão moderada. Relativamente às medidas de assimetria e achatamento estas revelam que estamos perante uma amostra simétrica e mesocúrtica. Quanto ao género, em todos os valores, a distribuição

estatística é idêntica.

Globalmente obtivemos valores entre 33 e 80, quando os resultados esperados se podiam situar entre 16 e 80. O valor médio encontrado foi de 61.41, com um desvio padrão de 11.984 e um coeficiente de variação de 19.51, revelando uma dispersão moderada. Analisando as medidas de assimetria ou enviesamento e de achatamento ou curtose, podemos concluir que a distribuição do apoio social da nossa amostra, na sua globalidade, é simétrica e mesocúrtica. Particularizando esta análise em função do género encontramos valores idênticos. Comparativamente com o estudo de Matos e Ferreira (2000), pelos resultados obtidos, concluímos que os nossos participantes evidenciam um nível de apoio social, na sua globalidade, mais baixo.

Recorrendo ao teste *t de Student* constatamos, através do Quadro 16 que, em nenhum dos factores do apoio social, existem diferenças estatisticamente significativas, entre homens e mulheres.

Quadro 16: Caracterização do Apoio Social, em função do género

	n	Min	Max	\bar{X}	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Teste <i>t Student</i>
FACTOR 1 – APOIO INFORMATIVO (N=54)									
Masculino	21	8	30	21.10	5.949	-1.56	0.64	28.19	t= -0.320 p=0.750
Feminino	33	10	30	21.58	4.988	-1.88	-0.31	23.11	
Total	54	8	30	21.39	5.332	-2.40	0.29	24.93	
FACTOR 2 – APOIO EMOCIONAL (N=54)									
Masculino	21	9	25	20.05	4.330	-1.90	0.91	21.60	t=0.665 p=0.509
Feminino	33	8	25	19.24	4.345	-1.30	-0.30	22.58	
Total	54	8	25	19.56	4.316	-2.04	-0.06	22.07	
FACTOR 3 – APOIO INSTRUMENTAL (N=54)									
Masculino	21	13	25	20.52	4.008	-0.88	-1.26	19.53	t=0.095 p=0.925
Feminino	33	12	25	20.42	3.580	-1.02	-0.80	17.53	
Total	54	12	25	20.46	3.715	-1.27	-1.44	18.16	
VALOR GLOBAL (N=54)									
Masculino	21	33	80	61.67	12.627	-0.88	-0.44	20.48	t=0.126 p=0.901
Feminino	33	36	79	61.24	11.753	-1.47	-0.69	19.19	
Total	54	33	80	61.41	11.984	-1.58	-0.87	19.51	

Embora as autoras da escala não apresentem grupos de corte para cada um dos factores do apoio social, procurámos efectua-los tendo por base os pressupostos apresentados por Pestana e Gageiro (2008) utilizando a fórmula de classificação [média \pm 0.25 \times desvio padrão].

Analisando o Quadro 17, verificamos que a maior percentagem de participantes foi classificada como tendo um apoio social moderado (64.8%). É relevante mencionar que ainda existe uma percentagem de 20.4% de participantes com um apoio social fraco. Como se pode

constatar, através dos valores residuais, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos em análise.

Quadro 17: Caracterização do portador de EM, por gênero: Apoio Social

Variáveis \ Gênero	Masculino (n=21)		Feminino (n=33)		Total (n=54)		Residuais	
	n	%	n	%	n	%	Mas	Fem
Apoio Social								
Fraco	5	23.8	6	18.2	11	20.4	0.5	-0.5
Moderado	13	61.9	22	66.7	35	64.8	-0.4	0.4
Elevado	3	14.3	5	15.2	8	14.8	Não Aplicável	

3.2. ANÁLISE INFERENCIAL

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos de seguida à análise inferencial dos mesmos. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004, p.323) “a estatística inferencial, que é baseada nas leis da probabilidade, proporciona os meios para que sejam tiradas conclusões sobre uma população, fornecidos os dados de uma amostra.” Assim, trata-se de determinar em que medida os valores da amostra constituem boas estimações dos parâmetros da população. Neste sentido, procedemos, de seguida, à análise das correlações entre as diversas variáveis independentes e variável dependente em estudo, de forma a encontrar fundamento empírico que dê resposta aos objectivos da nossa investigação.

Influência das características sócio-demográficas na QDV do portador de EM

♣ Gênero versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável “gênero”, os resultados dos testes *t* de *Student*, tendo por referência a QDV (Quadro 18), sugerem que os sujeitos do gênero masculino não se diferenciam, de forma estatisticamente significativa, dos sujeitos do gênero feminino ($p > 0.05$), o que permite inferir que, em função do gênero, existe uma homogeneidade nos scores médios obtidos nas doze dimensões do Questionário de Avaliação da QDV do portador de EM. Todavia, uma análise cuidadosa dos resultados evidencia que, tendencialmente, são os homens a apresentar maiores scores de QDV, nas dimensões: *funcionamento físico, dor corporal, vitalidade, funcionamento social, saúde mental e funcionamento cognitivo*. Mais especificamente são os sujeitos do gênero masculino que: manifestam ser capazes de realizar todos os tipos de actividade física com menos limitações por motivos de saúde; têm menos

dor ou limitação devido a dor; têm mais ânimo e mais energia; realizam actividades sociais normais sem que problemas físicos ou emocionais interfiram; sentem-se com mais paz, felizes e calmos e têm menos dificuldades em se concentrar, em manter a atenção e em memorizar. Já as mulheres evidenciam maiores níveis de QDV nas dimensões associadas ao *desempenho físico, saúde geral, desempenho emocional, distress, funcionamento sexual e qualidade de vida em geral*.

Quadro 18: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função do género

DIMENSÕES QDV	Género	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Mas	21	54.76	28.61	2.507	0.119	0.535	0.595
	Fem	33	51.06	22.07				
Desempenho Físico	Mas	21	53.10	30.02	1.293	0.261	-0.935	0.354
	Fem	33	60.00	23.98				
Dor Corporal	Mas	21	61.05	23.28	0.066	0.799	0.609	0.545
	Fem	33	57.40	20.29				
Saúde Geral	Mas	21	42.95	19.13	0.241	0.626	-0.173	0.863
	Fem	33	43.85	18.13				
Vitalidade	Mas	21	44.76	16.08	0.601	0.442	0.359	0.721
	Fem	33	43.03	18.13				
Funcionamento Social	Mas	21	68.25	24.38	6.395	0.015	0.394	0.696
	Fem	33	65.91	15.22				
Desempenho Emocional	Mas	21	58.41	30.62	1.304	0.259	-0.200	0.842
	Fem	33	60.00	26.87				
Saúde Mental	Mas	21	63.05	18.11	0.391	0.535	1.517	0.135
	Fem	33	55.76	16.64				
Distress	Mas	21	50.00	24.18	0.290	0.592	-0.919	0.362
	Fem	33	55.61	20.26				
Funcionamento Cognitivo	Mas	21	60.24	26.95	0.000	0.991	0.501	0.619
	Fem	33	56.52	26.44				
Funcionamento Sexual	Mas	21	56.85	29.11	1.759	0.191	-0.960	0.342
	Fem	33	63.82	23.90				
Qualidade de Vida em Geral	Mas	21	62.20	11.94	0.069	0.793	-0.302	0.764
	Fem	33	63.26	12.86				

Para se inferir, empiricamente, a influência das variáveis - *grupo etário, habilitações literárias e situação laboral* - sobre a QDV do portador de EM recorreremos à análise de variância pelo procedimento ANOVA e, sempre que necessário, aplicamos o teste *Post-Hoc de Tukey*, de forma a localizar e identificar as diferenças significativas entre os grupos em estudo.

♣ Grupo Etário versus Qualidade de Vida

Quanto ao efeito da variável “grupo etário” sobre a QDV (Quadro 19), pelas análises de variância encontramos diferenças bastante significativas nas dimensões: *funcionamento físico*

($F=5.544$; $p=0.002$) e *funcionamento sexual* ($F=4.385$; $p=0.008$). Após aplicação do teste *Post-Hoc de Tukey* verificamos que na dimensão *funcionamento físico* existe: uma diferença muito significativa entre o grupo etário dos 20 aos 31 anos ($M=73.00$) e o grupo etário dos 44 aos 55 anos ($M=39.41$; $Tukey=0.002$) e ainda uma diferença ligeiramente significativa entre o grupo etário dos 20 aos 31 anos ($M=73.00$) e o grupo etário dos 56 aos 67 anos ($M=45.00$; $Tukey=0.038$). Os resultados sugerem então que são os portadores com idades compreendidas entre os 20 e os 31 anos que têm maior capacidade para realizar todos os tipos de actividade física, incluindo as mais exigentes, com menores limitações por motivos de saúde.

No que respeita à dimensão *funcionamento sexual* existe uma diferença muito significativa entre o grupo etário dos 20 aos 31 anos ($M=76.85$) e o grupo etário dos 56 aos 67 anos ($M=38.89$; $Tukey=0.006$), e entre este último e o grupo etário dos 44 aos 55 anos ($M=65.97$; $Tukey=0.037$). Segundo estes dados podemos inferir que são os portadores de EM com idades compreendidas entre os 56 e os 67 anos a manifestar menor satisfação com a sua actividade e funcionamento sexual.

♣ **Habilitações Literárias versus Qualidade de Vida**

Para comprovar o efeito da variável “habilitações literárias” sobre a QDV, sentimos necessidade de recodificar esta variável - agrupando o 1º, 2º e 3º ciclo apenas no ensino básico e agrupando o bacharelato, licenciatura e doutoramento apenas numa dimensão que agrupa o ensino superior – face ao pequeno número de elementos que constituem estes mesmos grupos. Analisando o Quadro 19 inferimos que a totalidade dos resultados obtidos é de não verificação de efeitos significativos da variável “habilitações literárias” sobre as várias dimensões do questionário de avaliação da QDV ($p<0.05$). Apesar disso, na maioria das dimensões, à excepção do *funcionamento social, desempenho emocional e saúde mental*, são os utentes com habilitações superiores os que apresentam índices sugestivos de maior QDV.

♣ **Situação Laboral versus Qualidade de Vida**

Considerando o efeito da variável “situação laboral”, a generalidade dos resultados obtidos é de não verificação de efeitos significativos desta variável (Quadro 19). As análises de variância realizadas revelam apenas um efeito significativo, e mesmo assim já no limiar da significância estatística, para a dimensão *funcionamento físico* ($F=3.268$; $p=0.047$). A

realização de testes *Post-Hoc de Tukey*, para localizar as diferenças significativas entre empregados, desempregados e reformados, revelou a existência de diferenças significativas entre a classe dos indivíduos empregados (M=57.75) e a classe dos indivíduos reformados (M=41.11) sendo o valor da significância de $p=0.049$. Em suma, estes resultados sugerem que são os portadores de EM que se encontram empregados os que se consideram com mais capacidade para realizar todos os tipos de actividade física, incluindo a mais exigente, com menos limitações por motivos de saúde.

Quadro 19: Resultados dos valores médios, análises de variância e testes *Post-Hoc de Tukey* de variáveis sócio-demográficas (grupo etário, habilitações literárias, situação laboral) sobre as dimensões da qualidade de vida

DIMENSÕES QDV VARIÁVEIS	n	Funcionamento Físico	Desempenho Físico	Dor Corporal	Saúde Geral	Vitalidade	Funcionamento Social	Desempenho Emocional	Saúde Mental	Distress	Funcionamento Cognitivo	Funcionamento Sexual	Qualidade de Vida em Geral
		Valores Médios											
Grupo Etário													
A – 20-31anos	10	73.00	67.50	65.86	39.80	49.20	70.83	58.67	54.00	55.00	56.50	76.85	61.88
B – 32-43anos	18	57.22	53.33	57.82	46.78	42.44	61.11	54.07	55.56	44.44	53.33	65.97	57.99
C – 44-55anos	17	39.41	55.59	52.27	39.00	39.76	68.14	56.86	57.65	57.94	62.94	58.46	65.81
D – 56-67anos	9	45.00	57.22	65.40	49.56	47.56	71.30	75.56	71.56	61.11	59.44	38.89	68.06
		Análise de Variância											
F		5.544	0.642	1.206	0.994	0.817	0.867	1.274	2.236	1.715	0.390	4.385	1.883
p		0.002	0.592	0.317	0.403	0.491	0.465	0.293	0.096	0.176	0.761	0.008	0.144
		Post-Hoc (Tukey)											
p		0.002 (A>C) 0.038 (A>D)										0.006 (A>D) 0.037 (B>D)	
Habilitações Literárias													
		Valores Médios											
A – Básico	25	48.60	51.60	58.17	38.12	43.04	68.00	53.33	56.80	48.00	57.80	58.25	62.75
B – Secundário	14	54.64	61.07	53.11	46.43	39.71	64.29	68.57	61.71	55.00	52.14	62.93	62.05
C – Superior	15	57.00	63.33	65.24	49.73	48.53	67.22	60.89	58.67	61.00	63.67	64.17	63.75
		Análise de Variância											
F		0.608	1.119	1.197	2.215	0.993	0.168	1.367	0.348	1.762	0.680	0.281	0.067
p		0.548	0.334	0.310	0.120	0.378	0.845	0.264	0.708	0.182	0.511	0.756	0.936
Situação Laboral													
		Valores Médios											
A – Empregado (a)	20	57.75	62.25	52.25	47.15	41.00	62.08	57.33	58.00	54.50	50.75	59.69	60.94
B – Desempregado(a)	10	56.50	65.00	59.57	38.10	46.40	63.33	62.67	49.20	41.50	50.00	70.63	60.00
C – Reformado (a)	18	41.11	47.50	63.25	44.22	42.44	68.52	60.00	61.56	57.50	66.39	53.82	66.32
		Análise de Variância											
F		3.268	2.213	1.296	0.771	0.320	0.593	0.119	1.631	1.799	2.245	1.377	1.183
p		0.047	0.121	0.284	0.468	0.728	0.557	0.888	0.207	0.177	0.118	0.263	0.316
		Post-Hoc (Tukey)											
p		0.049 (A>C)											

♣ Estado Civil versus Qualidade de Vida

Da análise dos resultados dos testes *t* de *Student*, considerando a variável “estado civil”, sobre os índices de QDV (Quadro 20) podemos verificar que existe uma homogeneidade dos valores médios de QDV em todas as dimensões da MSQoL, não se verificando diferenças estatisticamente significativas relativas ao facto de ser casado ou solteiro. Todavia, uma análise cuidadosa dos dados evidencia que são os solteiros a apresentar maior QDV nas dimensões: *funcionamento físico, desempenho físico, dor corporal, vitalidade, funcionamento social e funcionamento sexual*. Já os casados evidenciam maiores níveis de QDV nas dimensões *saúde geral, desempenho emocional, saúde mental, distress, funcionamento cognitivo e qualidade de vida em geral*. O que significa que são os casados que: avaliam, mais tendencialmente, a sua saúde como excelente; têm menos dificuldades com o trabalho ou outras actividades diárias devido a problemas emocionais; sentem-se com mais paz, felicidade e calmos; menos desencorajados, menos frustrados e menos preocupados em relação à sua saúde; com menos dificuldades em se concentrarem, em manterem a atenção e em memorizar; e que consideram ter uma maior QDV em geral.

Quadro 20: Resultados do teste *t* de *Student*: qualidade de vida em função do estado civil

DIMENSÕES QDV	Estado Civil	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p																																																																																																																																										
Funcionamento Físico	Solteiro(a)	12	62.92	31.37	3.901	0.054	1.625	0.111																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	49.62	22.55					Desempenho Físico	Solteiro(a)	12	62.50	23.60	0.550	0.462	0.733	0.467	Casado(a)	39	55.90	28.26	Dor Corporal	Solteiro(a)	12	68.87	19.45	0.268	0.607	1.737	0.089	Casado(a)	39	56.70	21.71	Saúde Geral	Solteiro(a)	12	43.33	17.44	0.200	0.656	-0.052	0.959	Casado(a)	39	43.64	18.24	Vitalidade	Solteiro(a)	12	49.33	17.67	0.367	0.548	1.287	0.204	Casado(a)	39	42.15	16.67	Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494	Casado(a)	39	66.45	20.10	Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387
Desempenho Físico	Solteiro(a)	12	62.50	23.60	0.550	0.462	0.733	0.467																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	55.90	28.26					Dor Corporal	Solteiro(a)	12	68.87	19.45	0.268	0.607	1.737	0.089	Casado(a)	39	56.70	21.71	Saúde Geral	Solteiro(a)	12	43.33	17.44	0.200	0.656	-0.052	0.959	Casado(a)	39	43.64	18.24	Vitalidade	Solteiro(a)	12	49.33	17.67	0.367	0.548	1.287	0.204	Casado(a)	39	42.15	16.67	Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494	Casado(a)	39	66.45	20.10	Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37								
Dor Corporal	Solteiro(a)	12	68.87	19.45	0.268	0.607	1.737	0.089																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	56.70	21.71					Saúde Geral	Solteiro(a)	12	43.33	17.44	0.200	0.656	-0.052	0.959	Casado(a)	39	43.64	18.24	Vitalidade	Solteiro(a)	12	49.33	17.67	0.367	0.548	1.287	0.204	Casado(a)	39	42.15	16.67	Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494	Casado(a)	39	66.45	20.10	Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																					
Saúde Geral	Solteiro(a)	12	43.33	17.44	0.200	0.656	-0.052	0.959																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	43.64	18.24					Vitalidade	Solteiro(a)	12	49.33	17.67	0.367	0.548	1.287	0.204	Casado(a)	39	42.15	16.67	Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494	Casado(a)	39	66.45	20.10	Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																		
Vitalidade	Solteiro(a)	12	49.33	17.67	0.367	0.548	1.287	0.204																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	42.15	16.67					Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494	Casado(a)	39	66.45	20.10	Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																															
Funcionamento Social	Solteiro(a)	12	70.83	16.09	0.595	0.444	0.689	0.494																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	66.45	20.10					Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555	Casado(a)	39	61.20	27.31	Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																												
Desempenho Emocional	Solteiro(a)	12	55.56	33.19	1.463	0.232	-0.595	0.555																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	61.20	27.31					Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597	Casado(a)	39	59.49	18.24	Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																									
Saúde Mental	Solteiro(a)	12	56.33	16.84	0.447	0.507	-0.533	0.597																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	59.49	18.24					Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927	Casado(a)	39	53.59	23.59	Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																																						
Distress	Solteiro(a)	12	52.92	16.58	2.470	0.122	-0.092	0.927																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	53.59	23.59					Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282	Casado(a)	39	60.64	25.34	Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																																																			
Funcionamento Cognitivo	Solteiro(a)	12	51.25	28.69	0.234	0.631	-1.089	0.282																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	60.64	25.34					Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124	Casado(a)	39	57.69	27.30	Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																																																																
Funcionamento Sexual	Solteiro(a)	12	71.33	22.88	0.663	0.419	1.567	0.124																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	57.69	27.30					Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																																																																													
Qualidade de Vida em Geral	Solteiro(a)	12	61.46	10.26	0.818	0.370	-0.387	0.701																																																																																																																																										
	Casado(a)	39	62.98	12.37																																																																																																																																														

♣ Satisfação Laboral versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável “satisfação laboral” dos portadores de EM, a qual foi mensurada através da questão fechada “Sente-se satisfeito (a) com a sua actual situação laboral?”, os resultados do teste *t de Student*, tendo por referência a QDV (Quadro 21), permitem afirmar que apenas existem diferenças significativas na dimensão *qualidade de vida em geral* ($t=2.347$; $p=0.023$), evidenciando os portadores de EM que se encontram satisfeitos com a sua situação laboral, uma maior QDV em geral.

Quadro 21: Resultados do teste *t de Student*: qualidade de vida em função da satisfação laboral

DIMENSÕES QDV	Satisfação Laboral	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Sim	30	54.33	21.92	1.786	0.187	0.608	0.546
	Não	24	50.21	27.96				
Desempenho Físico	Sim	30	61.17	22.62	3.535	0.066	1.202	0.235
	Não	24	52.50	30.36				
Dor Corporal	Sim	30	62.33	19.08	0.873	0.354	1.361	0.179
	Não	24	54.43	23.58				
Saúde Geral	Sim	30	46.07	18.61	0.167	0.685	1.153	0.254
	Não	24	40.29	17.90				
Vitalidade	Sim	30	41.07	16.67	0.384	0.538	-1.271	0.209
	Não	24	47.00	17.51				
Funcionamento Social	Sim	30	69.44	18.09	0.035	0.852	1.130	0.264
	Não	24	63.54	20.24				
Desempenho Emocional	Sim	30	63.78	27.44	0.156	0.695	1.292	0.202
	Não	24	53.89	28.55				
Saúde Mental	Sim	30	60.27	17.76	0.001	0.971	0.786	0.435
	Não	24	56.50	17.15				
Distress	Sim	30	58.33	20.53	0.212	0.647	1.892	0.064
	Não	24	47.29	22.26				
Funcionamento Cognitivo	Sim	30	60.17	25.95	0.037	0.848	0.681	0.499
	Não	24	55.21	27.37				
Funcionamento Sexual	Sim	30	56.45	29.11	3.706	0.060	-1.488	0.143
	Não	24	66.93	20.65				
Qualidade de Vida em Geral	Sim	30	66.25	12.88	2.087	0.155	2.347	0.023
	Não	24	58.59	10.56				

Influência das características clínicas na QDV do portador de EM

♣ Tempo de Evolução da Doença versus Qualidade de Vida

Para se quantificar a associação entre o “tempo de evolução da doença” e a nossa variável dependente em estudo (qualidade de vida) recorreremos à *correlação de Pearson* (Tabela 8) que, como coeficiente estatístico, nos permite conhecer a força e o sentido da associação linear,

existente entre as duas variáveis. O resultado obtido expressa a não verificação de uma associação significativa entre o tempo de evolução da doença e a QDV.

Tabela 8: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do tempo de evolução da doença

Dimensões MSQoL	r	p
Funcionamento Físico	-0.228	0.098
Desempenho Físico	-0.112	0.421
Dor Corporal	-0.051	0.716
Saúde Geral	-0.039	0.780
Vitalidade	-0.067	0.628
Funcionamento Social	0.015	0.917
Desempenho Emocional	0.105	0.449
Saúde Mental	0.179	0.195
Distress	0.056	0.687
Funcionamento Cognitivo	-0.074	0.593
Funcionamento Sexual	-0.209	0.129
Qualidade de Vida em Geral	0.129	0.354

♣ Idade no Início da Doença versus Qualidade de Vida

Da análise da *correlação de Pearson* entre a “idade no início da doença” e a QDV, podemos verificar que os resultados obtidos pelas correlações (Tabela 9) expressam apenas a existência de duas associações estatisticamente significativas e negativas entre a idade no início da doença e as dimensões *funcionamento físico* e *funcionamento sexual*, o que nos leva a inferir que quanto mais elevada a idade no início da doença mais limitada é a pessoa na realização de todas as actividades físicas, incluindo tomar banho ou vestir-se, por razões de saúde e menor vai ser a sua satisfação com a actividade e funcionamento sexual. Porém à que salientar que a força da correlação é moderada ($0,4 \leq r \leq 0,69$) para a dimensão *funcionamento físico* ($r = -0.413$) e baixa ($0,2 \leq r \leq 0,39$) para o *funcionamento sexual* ($r = -0.300$).

Tabela 9: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função da idade no início da doença

Dimensões MSQoL	r	p
Funcionamento Físico	-0.413	0.002
Desempenho Físico	-0.122	0.380
Dor Corporal	-0.109	0.431
Saúde Geral	0.071	0.611
Vitalidade	-0.118	0.394
Funcionamento Social	0.013	0.927
Desempenho Emocional	0.093	0.505
Saúde Mental	0.195	0.159
Distress	0.153	0.270
Funcionamento Cognitivo	0.188	0.174
Funcionamento Sexual	-0.300	0.027
Qualidade de Vida em Geral	0.164	0.152

♣ Doença Associada versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável “presença de doença associada” sobre os índices de QDV (Quadro 22), pela análise dos valores médios, podemos constatar que, tendencialmente, são os sujeitos que não possuem doença associada que manifestam maiores níveis de QDV em todas as dimensões. Porém, estas diferenças apenas evidenciam significância estatística nas dimensões: *dor corporal* ($t = -2.351$; $p = 0.023$) e *funcionamento cognitivo* ($t = -2.615$; $p = 0.012$), o que se traduz pelo facto de serem os sujeitos que não apresentam doenças associadas os que evidenciam menor dor ou limitação devido à dor e que revelam menor dificuldade de concentração, de memória e de atenção.

Quadro 22: Resultados do teste *t* de Student: qualidade de vida em função de uma doença crónica associada à EM

DIMENSÕES QDV	Presença de Doença Associada	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Sim	5	44.00	18.50	1.313	0.257	-0.808	0.423
	Não	49	53.37	25.15				
Desempenho Físico	Sim	5	40.00	25.50	0.013	0.911	-1.558	0.125
	Não	49	59.08	26.13				
Dor Corporal	Sim	5	38.29	30.51	1.388	0.244	-2.351	0.023
	Não	49	60.92	19.44				
Saúde Geral	Sim	5	31.00	22.47	0.403	0.528	-1.623	0.111
	Não	49	44.78	17.66				
Vitalidade	Sim	5	35.20	23.22	0.342	0.561	-1.168	0.248
	Não	49	44.57	16.47				
Funcionamento Social	Sim	5	61.67	33.12	5.587	0.022	-0.378	0.724
	Não	49	67.35	17.58				
Desempenho Emocional	Sim	5	36.00	15.35	4.038	0.050	-2.007	0.050
	Não	49	61.77	28.11				
Saúde Mental	Sim	5	52.80	18.84	0.124	0.726	-0.777	0.441
	Não	49	59.18	17.38				
Distress	Sim	5	40.00	32.98	2.836	0.098	-1.459	0.150
	Não	49	54.80	20.36				
Funcionamento Cognitivo	Sim	5	30.00	33.35	0.420	0.520	-2.615	0.012
	Não	49	60.82	24.29				
Funcionamento Sexual	Sim	5	52.50	16.89	1.798	0.186	-0.774	0.443
	Não	49	61.98	26.73				
Qualidade de Vida em Geral	Sim	5	62.50	9.88	0.369	0.546	-0.065	0.948
	Não	49	62.88	12.72				

♣ Esquema Terapêutico versus Qualidade de Vida

Com a realização de testes *t* de Student, para amostras independentes, constatámos (Quadro 23) que a diferença de valores médios entre a implementação de um esquema terapêutico e a QDV não se mostrou estatisticamente significativa para nenhuma das

dimensões, apesar dos indivíduos que não têm implementado um esquema terapêutico apresentarem pontuações mais elevadas nas dimensões *funcionamento físico*, *desempenho físico*, *dor corporal*, *saúde geral* e *vitalidade*.

Quadro 23: Resultados do teste *t* de Student: qualidade de vida em função da implementação de um esquema terapêutico

DIMENSÕES QDV	Esquema Terapêutico	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Sim	38	50.13	23.95	1.099	0.299	-1.091	0.280
	Não	16	58.13	26.07				
Desempenho Físico	Sim	38	55.13	26.78	0.029	0.865	-0.934	0.355
	Não	16	62.50	25.69				
Dor Corporal	Sim	38	58.70	22.19	0.595	0.444	-0.063	0.950
	Não	16	59.11	19.95				
Saúde Geral	Sim	38	43.00	18.66	0.106	0.746	-0.306	0.761
	Não	16	44.69	18.15				
Vitalidade	Sim	38	43.47	17.80	0.286	0.595	-0.151	0.881
	Não	16	44.25	16.03				
Funcionamento Social	Sim	38	66.89	19.70	0.017	0.895	0.038	0.970
	Não	16	66.67	18.26				
Desempenho Emocional	Sim	38	60.35	29.24	0.940	0.337	0.387	0.700
	Não	16	57.08	25.99				
Saúde Mental	Sim	38	59.26	19.88	8.257	0.006	0.560	0.578
	Não	16	57.00	9.74				
Distress	Sim	38	54.21	22.47	0.005	0.942	0.404	0.688
	Não	16	51.56	20.79				
Funcionamento Cognitivo	Sim	38	59.34	28.38	2.628	0.111	0.587	0.560
	Não	16	54.69	21.64				
Funcionamento Sexual	Sim	38	61.84	24.70	1.085	0.302	0.315	0.754
	Não	16	59.38	29.67				
Qualidade de Vida em Geral	Sim	38	63.49	12.12	0.171	0.681	0.580	0.564
	Não	16	61.33	13.35				

♣ Sequelas da Doença versus Qualidade de Vida

No contexto da variável “sequelas da doença”, os testes de *t* de Student evidenciam (Quadro 24), unicamente, a existência de um efeito significativo sobre a dimensão *funcionamento físico* ($t = -2.529$; $p = 0.015$), apresentando os portadores de EM que ainda não têm sequelas da doença um maior *funcionamento físico* ($M = 64.41$; $Dp = 26.21$), em relação aos portadores que já apresentam sequelas ($M = 47.03$; $Dp = 22.13$). Os portadores de EM que já apresentam sequelas afirmam terem limitações na realização de todas as actividades físicas, incluindo tomar banho ou vestir-se, por razões de saúde.

Quadro 24: Resultados do teste *t* de Student: qualidade de vida em função da presença de sequelas da doença

DIMENSÕES QDV	Sequelas da Doença	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Sim	37	47.03	22.13	2.390	0.128	-2.529	0.015
	Não	17	64.41	26.21				
Desempenho Físico	Sim	37	53.38	25.90	0.001	0.974	-1.640	0.107
	Não	17	65.88	26.29				
Dor Corporal	Sim	37	57.34	21.02	0.043	0.836	-0.751	0.456
	Não	17	62.06	22.38				
Saúde Geral	Sim	37	43.54	18.19	0.244	0.623	0.024	0.981
	Não	17	43.41	19.27				
Vitalidade	Sim	37	43.89	18.00	0.311	0.579	0.118	0.907
	Não	17	43.29	15.64				
Funcionamento Social	Sim	37	66.67	20.03	0.001	0.979	-0.087	0.931
	Não	17	67.16	17.55				
Desempenho Emocional	Sim	37	60.54	27.50	0.093	0.762	0.443	0.660
	Não	17	56.86	30.10				
Saúde Mental	Sim	37	61.08	17.71	0.681	0.413	1.569	0.123
	Não	17	53.18	15.99				
Distress	Sim	37	56.22	20.96	1.137	0.291	1.399	0.168
	Não	17	47.35	23.06				
Funcionamento Cognitivo	Sim	37	59.46	29.81	10.002	0.003	0.736	0.465
	Não	17	54.71	17.36				
Funcionamento Sexual	Sim	37	58.95	25.96	0.003	0.955	-0.896	0.374
	Não	17	65.79	26.27				
Qualidade de Vida em Geral	Sim	37	63.85	12.85	0.025	0.874	0.876	0.385
	Não	17	60.66	11.43				

♣ Programa de Reabilitação versus Qualidade de Vida

Em relação à influência da variável “programa de reabilitação” os resultados dos testes de *t* de Student (Quadro 25) permitem afirmar que apenas existem diferenças significativas na dimensão *saúde mental* ($t= 2.582$; $p= 0.016$), apresentando os indivíduos que realizam neste momento um programa de reabilitação um estado de paz, felicidade e calma. Nas restantes dimensões as diferenças não são significativas.

Quadro 25: Resultados do teste t de Student: qualidade de vida em função da realização de um programa de reabilitação

DIMENSÕES QDV	Programa de Reabilitação	n	\bar{x}	Dp	Levene	p	t	p
Funcionamento Físico	Sim	17	39.71	19.08	0.054	0.819	-1.483	0.150
	Não	11	51.36	22.15				
Desempenho Físico	Sim	17	49.41	25.43	1.222	0.279	0.200	0.843
	Não	11	47.27	30.85				
Dor Corporal	Sim	17	58.95	24.08	1.806	0.191	0.872	0.391
	Não	11	51.88	14.58				
Saúde Geral	Sim	17	43.06	22.28	0.373	0.547	0.629	0.535
	Não	11	38.09	16.98				
Vitalidade	Sim	17	45.88	18.39	1.956	0.174	0.986	0.333
	Não	11	39.27	15.47				
Funcionamento Social	Sim	17	68.63	22.92	3.264	0.082	1.316	0.200
	Não	11	58.33	14.91				
Desempenho Emocional	Sim	17	61.57	29.77	0.358	0.555	0.592	0.559
	Não	11	55.15	24.96				
Saúde Mental	Sim	17	64.94	17.86	6.253	0.019	2.582	0.016
	Não	11	51.27	10.09				
Distress	Sim	17	55.88	26.47	0.205	0.655	0.481	0.634
	Não	11	51.36	20.26				
Funcionamento Cognitivo	Sim	17	64.12	29.80	0.884	0.356	0.870	0.392
	Não	11	54.55	26.12				
Funcionamento Sexual	Sim	17	65.44	25.11	1.476	0.235	1.997	0.056
	Não	11	48.27	16.58				
Qualidade de Vida em Geral	Sim	17	66.18	14.50	3.873	0.060	1.459	0.157
	Não	11	59.09	8.55				

♣ Grau de Dependência/Capacidade Funcional versus Qualidade de Vida

Centrando-nos agora na análise dos resultados das correlações, tendo por referência o grau de dependência do portador de EM avaliado pelo Índice de Barthel (Tabela 10), constatamos que os mesmos expressam a existência de associações significativas ($p < 0.05$) entre o grau de dependência e as dimensões *funcionamento físico* ($r=0.366$) e *funcionamento social* ($r=0.327$). O facto de as associações serem positivas indicia que a intensidade da associação entre essas variáveis se faz no mesmo sentido, ou seja, quanto maior a capacidade funcional da pessoa portadora de EM maior a sua QDV.

Tabela 10: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do grau de dependência/capacidade funcional

Dimensões MSQoL	r	p
Funcionamento Físico	0.366	0.006
Desempenho Físico	0.232	0.092
Dor Corporal	0.162	0.242
Saúde Geral	0.164	0.237
Vitalidade	0.151	0.275
Funcionamento Social	0.327	0.016
Desempenho Emocional	0.152	0.273
Saúde Mental	0.061	0.662
Distress	0.166	0.232
Funcionamento Cognitivo	0.189	0.170
Funcionamento Sexual	0.193	0.162
Qualidade de Vida em Geral	0.265	0.053

Influência das características psicossociais na QDV do portador de EM

♣ Vulnerabilidade ao Stress versus Qualidade de Vida

Para proceder ao estudo da associação entre os vários factores da vulnerabilidade ao stress e as várias dimensões da variável QDV optámos, uma vez mais, pela realização de *correlações de Pearson* (Quadro 26).

No factor *perfeccionismo e intolerância à frustração* constatámos a existência: (a) de correlações negativas altamente significativas para a *saúde mental* ($r = -0.510$; $p = 0.000$), o *distress* ($r = -0.566$; $p = 0.000$), o *funcionamento cognitivo* ($r = -0.461$; $p = 0.000$) e a *qualidade de vida em geral* ($r = -0.479$; $p = 0.000$); (b) de uma correlação negativa bastante significativa para as dimensões *dor corporal* ($r = -0.397$; $p = 0.003$), *saúde geral* ($r = -0.448$; $p = 0.001$) e *vitalidade* ($r = -0.435$; $p = 0.001$); e (c) de uma correlação negativa significativa para a dimensão *funcionamento social* ($r = -0.323$; $p = 0.017$).

No factor *inibição e dependência funcional* existem duas correlações negativas bastante significativas para as dimensões *distress* ($r = -0.371$; $p = 0.006$) e *qualidade de vida em geral* ($r = -0.422$; $p = 0.001$) e uma correlação negativa significativa para a dimensão *saúde mental* ($r = -0.284$; $p = 0.037$).

No factor *carência de apoio social* os resultados revelam, unicamente, a existência de uma correlação negativa significativa para a dimensão *funcionamento sexual* ($r = -0.318$; $p = 0.019$).

No factor *condições de vida adversas* os resultados mostram a existência: (a) de uma correlação negativa altamente significativa para dimensão *saúde geral* ($r = -0.480$; $p = 0.000$); (b) de uma correlação negativa bastante significativa para as dimensões *funcionamento físico* ($r = -0.373$; $p = 0.005$), *desempenho físico* ($r = -0.358$; $p = 0.008$), *vitalidade* ($r = -0.359$; $p = 0.008$), *desempenho emocional* ($r = -0.377$; $p = 0.005$) e *saúde mental* ($r = -0.410$; $p = 0.002$); (c) de uma correlação positiva bastante significativa para a dimensão *funcionamento social* ($r = 0.379$; $p = 0.005$); (d) de uma correlação negativa significativa para as dimensões *distress* ($r = -0.347$; $p = 0.010$) e *qualidade de vida em geral* ($r = -0.329$; $p = 0.015$).

No factor *dramatização da existência* expressa-se a existência de correlações negativas: (a) altamente significativas para as dimensões *saúde geral* ($r = -0.517$; $p = 0.000$), *vitalidade* ($r = -0.504$; $p = 0.000$), *saúde mental* ($r = -0.491$; $p = 0.000$) e *distress* ($r = -0.464$; $p = 0.000$); (b) bastante significativas para as dimensões *dor corporal* ($r = -0.376$; $p = 0.005$) e *qualidade de vida em geral* ($r = -0.437$; $p = 0.001$).

No factor *subjugação* revelam-se, nas várias dimensões, correlações: (a) negativas altamente significativas para as dimensões *distress* ($r = -0.506$; $p = 0.000$) e *qualidade de vida em geral* ($r = -0.521$; $p = 0.000$); (b) negativas bastante significativas para as dimensões *dor corporal* ($r = -0.367$; $p = 0.006$) e *funcionamento cognitivo* ($r = -0.356$; $p = 0.008$); (c) negativas significativas para as dimensões *vitalidade* ($r = -0.291$; $p = 0.033$), *funcionamento social* ($r = -0.302$; $p = 0.027$), *saúde mental* ($r = -0.330$; $p = 0.015$) e *funcionamento sexual* ($r = -0.286$; $p = 0.036$).

No factor *deprivação de afecto e rejeição* os resultados permitem constatar que as correlações são estatisticamente significativas em quase todas as dimensões, excepto: no *funcionamento físico* ($r = -0.088$; $p = 0.529$), no *desempenho físico* ($r = -0.202$; $p = 0.143$) e no *funcionamento sexual* ($r = -0.246$; $p = 0.073$).

No valor total constatamos que quase a totalidade das correlações são estatisticamente significativas, excepto para as dimensões *funcionamento físico* ($r = -0.161$; $p = 0.244$), *desempenho físico* ($r = -0.102$; $p = 0.465$) e *funcionamento sexual* ($r = -0.248$; $p = 0.070$).

De uma maneira geral, podemos inferir que:

- ⊖ Quanto menor o perfeccionismo e intolerância à frustração, a dramatização da existência, a subjugação e a privação de afecto e rejeição; maior é a QDV;

- ⊖ Quanto menor a inibição e dependência funcional, maior a QDV em geral;
- ⊖ Quanto menor a carência de apoio social, maior o funcionamento sexual;
- ⊖ Quanto menores as condições de vida adversas, maior a QDV;
- ⊖ Em suma, quanto menor a vulnerabilidade ao stress, maior é a QDV da pessoa portadora de EM.

Quadro 26: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função da vulnerabilidade ao stress

Dimensões QDV	Factores Vulnerabilidade ao Stress	Funcionamento Físico	Desempenho Físico	Dor Corporal	Saúde Geral	Vitalidade	Funcionamento Social	Desempenho Emocional	Saúde Mental	Distress	Funcionamento Cognitivo	Funcionamento Sexual	Qualidade de Vida em Geral
		r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Perfeccionismo e intolerância à frustração	r	0.004	0.055	0.397	0.448	0.435	0.323	0.236	0.510	0.566	0.461	0.179	0.479
	p	0.976	0.692	0.003	0.001	0.001	0.017	0.085	0.000	0.000	0.000	0.196	0.000
Inibição e dependência funcional	r	0.128	0.056	0.098	0.261	0.246	0.146	0.087	0.284	0.371	0.249	0.142	0.422
	p	0.357	0.689	0.482	0.057	0.073	0.291	0.532	0.037	0.006	0.069	0.306	0.001
Carência de apoio social	r	0.103	0.062	0.040	0.037	0.146	0.056	0.057	0.035	0.062	0.087	0.318	0.130
	p	0.459	0.656	0.775	0.792	0.293	0.687	0.683	0.799	0.659	0.533	0.019	0.348
Condições de vida adversas	r	0.373	0.358	0.230	0.480	0.359	0.379	0.377	0.410	0.347	0.243	0.036	0.329
	p	0.005	0.008	0.094	0.000	0.008	0.005	0.005	0.002	0.010	0.077	0.794	0.015
Dramatização da existência	r	0.124	0.009	0.376	0.517	0.504	0.235	0.148	0.491	0.464	0.262	0.112	0.437
	p	0.373	0.951	0.005	0.000	0.000	0.088	0.287	0.000	0.000	0.055	0.421	0.001
Subjugação	r	0.128	0.129	0.367	0.214	0.291	0.302	0.150	0.330	0.506	0.356	0.286	0.521
	p	0.357	0.351	0.006	0.121	0.033	0.027	0.278	0.015	0.000	0.008	0.036	0.000
Deprivação de afecto e rejeição	r	0.088	0.202	0.469	0.333	0.289	0.510	0.362	0.599	0.510	0.469	0.246	0.528
	p	0.529	0.143	0.000	0.014	0.034	0.000	0.007	0.000	0.000	0.000	0.073	0.000
Total	r	0.161	0.102	0.362	0.474	0.453	0.391	0.274	0.551	0.570	0.467	0.248	0.605
	p	0.244	0.465	0.007	0.000	0.001	0.003	0.045	0.000	0.000	0.000	0.070	0.000

♣ Apoio Social versus Qualidade de Vida

Quanto ao estudo da associação entre os vários factores do apoio social e as várias dimensões da nossa variável dependente – qualidade de vida, os resultados das *correlações de Pearson* (Quadro 27) revelam que:

No factor *apoio informativo* os resultados permitem constatar que este adquire significância estatística na dimensão *funcionamento físico* ($r=0.320$; $p=0.018$) e *qualidade de vida em geral* ($r=0.308$; $p=0.023$).

No factor *apoio emocional* os resultados mostram a existência de correlações: (a) bastante significativas para as dimensões *funcionamento físico* ($r=0.357$; $p=0.008$) e *qualidade de vida em geral* ($r=0.364$; $p=0.007$) e (b) significativas para as dimensões *saúde geral* ($r=0.344$; $p=0.011$), *vitalidade* ($r=0.305$; $p=0.025$) e *funcionamento sexual* ($r=0.332$; $p=0.014$).

No factor *apoio instrumental* os resultados revelam a existência de correlações significativas para o *funcionamento físico* ($r=0.304$; $p=0.026$) e a *dor corporal* ($r=0.315$; $p=0.020$).

No que respeita ao *valor global* os resultados expressam a existência de correlações bastante significativas para o *funcionamento físico* ($r=0.365$; $p=0.007$) e significativas para as dimensões *dor corporal* ($r=0.280$; $p=0.040$), *saúde geral* ($r=0.273$; $p=0.046$), *funcionamento sexual* ($r=0.300$; $p=0.027$) e *qualidade de vida em geral* ($r=0.347$; $p=0.010$).

Saliente-se que todas estas associações apresentam valores de r positivos, indiciando que quanto maior o apoio informativo, o apoio emocional e o apoio instrumental maior a QDV.

Quadro 27: Resultados da Correlação de Pearson: qualidade de vida em função do apoio social

Dimensões QDV	Factores Apoio Social	Funcionamento Físico	Desempenho Físico	Dor Corporal	Saúde Geral	Vitalidade	Funcionamento Social	Desempenho Emocional	Saúde Mental	Distress	Funcionamento Cognitivo	Funcionamento Sexual	Qualidade de Vida em Geral
		r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Apoio Informativo	r	0.320	0.148	0.261	0.244	0.114	0.211	0.186	0.235	0.223	0.162	0.256	0.308
	p	0.018	0.285	0.056	0.075	0.410	0.126	0.178	0.087	0.106	0.243	0.061	0.023
Apoio Emocional	r	0.357	0.026	0.184	0.344	0.305	0.129	0.069	0.210	0.174	0.112	0.332	0.364
	p	0.008	0.854	0.184	0.011	0.025	0.354	0.619	0.127	0.209	0.421	0.014	0.007
Apoio Instrumental	r	0.304	0.134	0.315	0.130	0.207	0.101	0.145	0.141	0.071	0.141	0.216	0.255
	p	0.026	0.334	0.020	0.348	0.133	0.468	0.296	0.310	0.611	0.308	0.118	0.063
Valor Global	r	0.365	0.117	0.280	0.273	0.225	0.171	0.153	0.224	0.184	0.156	0.300	0.347
	p	0.007	0.401	0.040	0.046	0.102	0.216	0.270	0.104	0.184	0.260	0.027	0.010

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior foram realizadas algumas inferências sobre os resultados obtidos, e neste iremos dar maior relevância aos seus resultados e significado, ao mesmo tempo que serão estabelecidas comparações à luz de toda a bibliografia revista. Sendo assim, neste capítulo pretendemos realçar aspectos novos e originais, bem como destacar o interesse no desenvolvimento de futuras investigações.

Sendo a EM uma doença que envolve muitos mistérios, com um início geralmente insidioso, na maior parte das vezes incompreensível para o portador e para todos os que o rodeiam, confrontando-se com uma diversidade de situações e mudanças nos seus padrões habituais (Soares, 2006), torna-se importante estudar a problemática da QDV no portador desta doença.

Face ao exposto, delineamos como principal objectivo desta investigação o conhecimento da percepção da QDV, que nos permite avaliar o efeito do tratamento, assim como o impacto global da doença sobre os indivíduos. Neste sentido, e partindo do pressuposto que a QDV é um importante indicador do impacto desta doença crónica, e que permite uma avaliação multidimensional das suas consequências (Martínez-Martín, 2001), admitimos que esta possa ser influenciada por determinadas variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais.

A análise em termos de género demonstra que a amostra em estudo é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino (61.1%), o que está em concordância com vários estudos nacionais e internacionais (Paiva, 2012; Pedro & Pais-Ribeiro, 2012; Sean et al., 2004). Com o intuito de melhorar a caracterização da amostra ainda avaliámos a idade e o estado civil dos indivíduos. Neste âmbito, os resultados obtidos vão ao encontro dos descritos na literatura (Castro et al., 2006; Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães & Lima, 2009; Soares, 2005) em que a idade média se aproxima dos 42 anos. Por outro lado, os resultados relativos ao estado civil estão em consonância com os de Paiva (2012), Pedro e Pais-Ribeiro (2012) e Pereira (2009) pelo facto de a maioria dos indivíduos serem casados ou solteiros. É maioritariamente em meio urbano que os indivíduos da nossa amostra habitam (63.0%), e deduzimos que este facto esteja relacionado com melhores acessos, apoios sociais, educacionais, terapêuticos e de empregabilidade.

O facto de existir na nossa amostra apenas um indivíduo divorciado vem contrariar Murray (1995) quando afirma que, nos portadores de EM, o stress pode levar ao fim do casamento, sendo a taxa de divórcio nestes doentes o dobro da população em geral. Em 2010, Portugal apresentou uma taxa bruta de 2.6 divórcios por mil habitantes, tendo sido decretados mais 1439 do que em 2009 (Instituto Nacional de Estatística, 2012).

De acordo com Andrade (1999), a família tradicional com filhos ainda é um forte modelo normativo nas nossas sociedades, aspecto que se destacou no presente estudo, dado que o agregado familiar dos participantes é composto maioritariamente por dois (37.0%) ou quatro membros (27.8%); que não têm nenhum filho (42.6%) ou têm maioritariamente dois filhos (31.5%) e que coabitam maioritariamente com os filhos e cônjuge (40.7%).

Apesar de maioritariamente apresentarem como literacia o ensino secundário, o nível de escolaridade da amostra ainda é baixo, sendo que 46.3% tinham o nono ano ou inferior. Os nossos dados aproximam-nos do estudo realizado por Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães e Lima (2009), em que 54% dos doentes também apresentavam este nível de escolaridade. A baixa escolaridade encontrada está provavelmente relacionada com a baixa escolaridade ainda encontrada na população Portuguesa.

Apesar da maioria dos indivíduos se encontrar na idade em que a taxa de participação na força de trabalho é mais elevada (33.3% tinham entre 32 e 43 anos), apenas 37.0% estão empregados. Dos inactivos, 33.3% já se encontram aposentados, 18.5% desempregados e 5.6% ainda se encontram a estudar. Podemos traduzir o facto da nossa taxa de pessoas reformadas ser elevada (33.3%) e com uma percentagem de 16.7% de indivíduos com idades compreendidas entre os 56 e os 67 anos, numa perda significativa de produtividade para a economia nacional (tendo em conta que actualmente a idade de reforma estipulada por lei é aos 65anos). A EM para Paiva (2012) trata-se de uma doença com elevadas consequências na produtividade dos indivíduos, contribuindo para taxas de absentismo elevadas e para reformas precoces.

Em 2010 a SPEM realizou um estudo em que os participantes referiam como factores de manutenção do seu posto de trabalho o facto de trabalharem sentados, o existir períodos de descanso e horário flexível, assim como a diminuição do volume de trabalho e a redução de horário. Tendo em conta este pressuposto, podemos supor que caso a entidade paternal considerasse estes factores, não existiria uma percentagem de 13.0% de mudança de emprego devido à doença.

Para Hernández (2000) a maioria dos portadores de EM vive mais de metade das suas vidas com a doença, logo foi interessante verificar que relativamente aos anos de diagnóstico

se registou um valor médio de nove anos. Sobre este assunto, Finlayson (2004) acrescenta que cerca de 90% das pessoas com idade aproximada de 20 anos apresentam uma tendência para viver com a patologia por um período de 50 ou mais anos.

A idade média dos participantes aquando do diagnóstico ronda os 33 anos, não se distanciando da referência europeia e nacional, cujo diagnóstico surge entre os vinte e os quarenta anos de idade, tendo um pico em torno dos trinta anos (Ferro & Pimentel, 2006; Rodrigues, 2008; Sá & Cordeiro, 2008).

Encontrámos descrito simplesmente num estudo nacional realizado por Soares (2005) que, dos 60 indivíduos, apenas 24.1% tinham doenças crónicas associadas à EM, corroborando o nosso resultado em que somente 9.3% o descreve.

No decorrer deste estudo de investigação deparámo-nos com a necessidade de avaliar se a amostra em estudo tem ou não um esquema terapêutico instituído e, se o cumpre.

Este aspecto pareceu-nos passível de ser avaliado, uma vez que doentes com patologias crónicas, submetidos a regimes terapêuticos (muitas vezes sem intenção curativa e passíveis de induzir inúmeros efeitos indesejáveis, bem como reacções adversas) por tempo indeterminado, faz com que os indivíduos tenham de ter uma capacidade de persistência na toma da medicação a longo curso, que de acordo com Castro et al. (2006) deverá ser precedida da aceitação inicial, ou adesão à prescrição médica. Apesar de tudo, o portador de EM deve ser o seu próprio cuidador, procurando a melhor decisão terapêutica, não apenas na administração do esquema terapêutico, como num conjunto de alterações da sua vida com a intenção de melhorar a sua tentativa de adaptação a esta condição clínica crónica (Maia, 2006).

Após a análise dos dados, verificámos que neste âmbito, 70.4% dos inquiridos tinham um regime instituído e que 29.6% não beneficiavam de qualquer terapêutica. Para além disso, ainda nos foi permitido aferir que dos indivíduos que beneficiavam deste apoio, a grande maioria 98.1% o cumpria adequadamente, sendo que apenas um indivíduo (1.9%) o havia abandonado. À semelhança do estudo realizado por Pereira (2009), no qual inferiu que, 91.7% tem um esquema terapêutico instituído e, 88.3% da amostra em estudo, o cumpre.

De acordo com os dados obtidos, podemos afirmar que uma grande percentagem dos indivíduos que cumpre o esquema terapêutico, têm instituído fármacos auto-injectáveis, tais como: Copaxone (14.8%), Rebif (9.3%) Avonex e Betaferon (5.6%). Resultados idênticos aos obtidos no estudo de Castro et al. (2006), que avaliava a aderência à terapêutica imunomoduladora em doentes com EM, em que se verificou que a terapêutica mais instituída no tratamento foi o Avonex, o Betaferon, o Copaxone e o Rebif.

Uma vez que no decorrer desta doença o indivíduo apresenta incapacidade neurológica, com manifestações multiformes, para além da terapêutica farmacológica, em alguns casos, é implementado um esquema terapêutico de reabilitação. No presente estudo, verificou-se que havia indivíduos que referenciavam que o seu esquema terapêutico integrava somente a fisioterapia (13.0%).

A reabilitação enquadra-se tanto no âmbito da prevenção primária, como na prevenção secundária, bem como na prevenção terciária. Segundo Rodrigues, Nielson e Marinho (2008), a fisioterapia é uma estratégia que é utilizada com o intuito de promover a qualidade dos padrões de movimento, bem como para incentivar a manutenção da força muscular, da coordenação motora, do padrão de marcha, de estabilidade postural, com o intuito de promover um ajuste psicológico entre o doente e família, assim como a compreensão dos sintomas da doença.

Os mesmos autores acrescentam que, em termos de reabilitação, deverá haver um trabalho de equipa que envolva o terapeuta e o portador da doença, para que se possam minimizar as limitações impostas pela doença, de forma a maximizar a capacidade funcional do mesmo, viabilizando a QDV em geral e, desta forma, contribuir para a prevenção de complicações debilitantes.

Neste âmbito, averiguámos que na nossa amostra (n=54), apenas 28 indivíduos haviam tido um programa de reabilitação implementado, sendo que no momento do preenchimento do inquérito, apenas 17 o mantêm. Pelos nossos resultados supomos que em Portugal a abrangência da fisioterapia/reabilitação possa estar muitas vezes reduzida à sua forma de intervenção ao nível das sequelas, apesar dos estudos comprovarem a melhoria na QDV dos portadores de EM após um programa de reabilitação. A vertente da prevenção parece não estar claramente presente. Por este motivo, não deve ser remetida apenas para os cuidados terciários mas deve ser empregada no âmbito da prevenção.

A avaliação da QDV de base pode ser útil na tomada de decisão antes de se submeter a um programa de reabilitação podendo ajudar no processo de orientação de um programa individualizado (Drulovic et al., 2013).

As sequelas mais descritas da doença e referenciadas por 68.5% de indivíduos dizem respeito ao desequilíbrio (18.5%), dificuldade de locomoção (11.1%), fadiga (11.1%) e alteração da sensibilidade (7.4%). Os défices sensoriais são apresentados como um dos factores que mais contribuem para piores resultados em determinadas tarefas sensório-motoras (Chemaly, Lefrançois & Pérusse, 2000). Na literatura, esta última sequela surge em mais de 50% dos indivíduos, enquanto a fadiga é descrita como um dos sintomas mais

comuns da doença (Comi, Leocani, Rossi & Colombo, 2001), e referida como um sintoma que acomete 53 a 92% dos portadores (Mendes, 2010). Também no estudo de Machado et al. (2010) os sintomas mais prevalentes referidos pelos participantes consistiam em alterações de sensibilidade, problemas na coordenação motora e alterações nas vias piramidais.

Para a compreensão das limitações inerentes a esta patologia torna-se crucial a avaliação da autonomia e funcionalidade da pessoa, independentemente das avaliações dos dados ou incapacidades funcionais por parte dos profissionais de saúde. Na avaliação das propriedades psicométricas do *Índice de Barthel* obtivemos bons resultados. Estamos perante uma amostra com uma média de dependência de 97.96%, em que apenas 7.4% se encontram ligeiramente dependentes e os restantes 92.6% independentes. Atendendo a que os efeitos da doença em dois terços dos doentes com EM, no que se refere à capacidade funcional, surgem após vinte anos (Chichoke, 1993 cit in Soares, 2005) os nossos resultados podem ser explicados pelo facto da média do tempo de doença da nossa amostra ser de 9 anos.

Para a continuidade da discussão dos resultados, é pertinente relembrar a questão que consubstanciou o ponto de partida desta investigação: “Quais os factores que influenciam a Qualidade de Vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla?”

Martínez-Martín (2001) e Murrell (1999) chamam a atenção de aspectos como a QDV na EM. De acordo com vários estudos, a escala mais utilizada em termos mundiais, para a avaliação da QDV de pacientes com EM é a *Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL-54)* (Maia, 2006). Pfenning et al. (1999) num estudo envolvendo cinco países (Estados Unidos, Holanda, Bélgica, França e Reino Unido), em que o grupo controlo utilizado era norte-americano, encontraram piores scores em todos os domínios nos portadores de EM. Também Nortvedt, Riise, Myhr, Nyland e Hanestad (1999) estudaram a QDV de 194 portadores de EM noruegueses, comparando-os com a população geral do seu país e também encontraram scores significativamente menores entre os portadores em todos os domínios. No estudo realizado por McCabe e Mckern (2002), os pacientes com EM apresentam níveis de percepção de QDV inferiores quando comparados com os sujeitos normais numa vasta diversidade de variáveis (saúde física, adaptação psicológica, relações sociais, adaptação ao ambiente, entre outras).

No nosso estudo, considerando os valores totais da amostra, foram as dimensões *saúde geral* e *vitalidade* a apresentarem scores mais baixos e inferiores a 50 (num máximo de 100). O portador de EM avalia assim a sua saúde como má e acredita que provavelmente vai piorar, sentindo-se cansado e exausto a maior parte do tempo. A vitalidade tende a alcançar níveis de força, vigor e energia percebidos. Sendo assim, constatamos que os elementos da

presente amostra confirmam o que se afirma teoricamente, pois a fadiga acomete 53 a 92% dos pacientes (Mendes, 2010), e para 40% constitui o principal problema, justificando incapacidade nas ABVD (Franceschini et al., 2010; Furtado & Tavares, 2005; Rasova et al., 2006). Lopes, Nogueira, Nóbrega, Alvarenga-Filho e Alvarenga (2010) apontam, numa amostra de 30 pacientes com EM, que cerca de 90% apresentaram fadiga e em todas as dimensões da SF-36 foi observada uma baixa QDV. Ferreira e Santana (2003) através de um estudo realizado em Portugal no ano de 1999 a 2459 indivíduos, com idades compreendidas entre os 18 e os 64 anos, tornando representativa a população Portuguesa, e utilizando o MOS SF-36 como instrumento de medição, inferiram que a média da dimensão *saúde geral* foi de 55.83 e a da *vitalidade* foi de 58.43. Considerando estes valores como representativos, os portadores de EM apresentam pior saúde geral e vitalidade que a população geral Portuguesa.

Na presente investigação, os valores mais elevados foram obtidos nas dimensões *funcionamento social*, *qualidade de vida em geral* e *funcionamento sexual*. Segundo Robert e Stuijbergen (1998), os dados sobre adaptação psicossocial à EM indicam que, dentro de certos limites e considerando as circunstâncias, é possível manter o seu bem-estar e continuar a desenvolver-se pessoalmente, apesar da doença. E afirma que mesmo após o acumular progressivo das incapacidades, em alguns casos, os níveis de bem-estar podem aumentar com o passar dos anos. Reportando-nos de novo ao estudo realizado por Ferreira e Santana (2003) podemos afirmar que apesar dos indivíduos com EM apresentarem um funcionamento social elevado (M=66.82) este ainda é inferior ao considerado para a população Portuguesa (M=74.95).

No domínio da sexualidade, a disfunção sexual é uma das alterações que afecta os portadores de EM. Pais (2000) relativamente a este assunto, afirma que os estudos existentes são pobres e geralmente incidem em sintomas primários. Pedro e Pais-Ribeiro (2008b) efectuaram um estudo com 280 indivíduos com EM, com idades compreendidas entre os 16 e os 70 anos, com uma média de 39.23 anos, em que para a dimensão *funcionalidade sexual* encontraram um valor médio de apenas 27.78 (num máximo de 100) e obtiveram uma média de 2.55 (que varia entre 0 e 6) através da escala Expanded Disability Status Scale (EDSS), a qual avalia o nível de défice neurológico. Estes mesmos autores concluíram que a satisfação sexual bem como a função sexual dos indivíduos é maior quanto menor for o défice neurológico, a percepção de dificuldades funcionais e a idade. Partindo deste pressuposto, este estudo contraria os resultados obtidos na presente investigação cujos doentes apresentam uma elevada satisfação e funcionamento sexual, comparativamente com as outras dimensões da escala. Esta discrepância de resultados parece surpreendente atendendo à sintomatologia

característica da doença, mas não podemos descurar que quanto ao grau de dependência nas ABVD, 92.6% são independentes e apenas 7.4% ligeiramente dependentes, não havendo nenhum indivíduo dependente.

Influência das variáveis sócio-demográficas na qualidade de vida da pessoa portadora de EM

Em função do género, existe uma homogeneidade nos scores médios obtidos nas doze dimensões da MSQoL-54, apesar de serem as mulheres a evidenciar maiores níveis de QDV nas dimensões associadas ao *desempenho físico, saúde geral, desempenho emocional, distress, funcionamento sexual e qualidade de vida em geral*. O que vai de encontro ao estudo de Paiva (2012) em que, numa amostra de 139 indivíduos portadores de EM, são as mulheres que apresentam valores de utilidade mais baixos, embora as diferenças por género não fossem estatisticamente significativas, sendo a QDV reportada através da escala EuroQol 5D.

No nosso estudo, a informação obtida revelou que em variáveis como o grupo etário, a situação e satisfação laboral, existem diferenças estatísticas significativas.

Encontramos diferenças bastante significativas entre o grupo etário e o funcionamento físico e sexual, sendo os indivíduos pertencentes ao grupo etário dos 20 aos 31 anos os que têm capacidade para realizar todos os tipos de actividade, incluindo as mais exigentes, com menores limitações por motivos de saúde. Os indivíduos com idades compreendidas entre os 56 e os 67 anos são os que manifestam menor satisfação com a sua actividade e funcionamento sexual. Pereira (2009) realizou um estudo com 60 indivíduos portadores da doença e concluiu que os indivíduos que relatam melhor QDV são pessoas mais novas, com menos anos de diagnóstico, que praticavam exercício físico e que apresentavam maiores índices de espiritualidade.

Ao analisarmos a relação entre o funcionamento físico e a situação laboral, constatámos que os indivíduos portadores de doença que se mantêm empregados são aqueles que se consideram com mais capacidade para realizar todos os tipos de actividade física, incluindo a mais exigente, com menos limitações por motivos de saúde. Desta forma, pressupomos que os indivíduos empregados se sentem com mais capacidades físicas, psíquicas e sociais para exercerem uma actividade profissional, quando comparada com os que se encontram reformados. Estes resultados são revelados pela diferença significativa entre os indivíduos empregados (M=57.75) e reformados (M=41.11). Alguns autores (Mitchell et al., 2005 cit in Pedro & Pais-Ribeiro, 2010) defendem mesmo que é através do trabalho que é assegurada a actividade física e cognitiva, mantendo melhores valores de QDV. Comprovando com o

estudo de Pedro e Pais-Ribeiro (2010) são os portadores de EM que se encontram empregados os que têm melhor QDV, comparando com os que se encontram reformados.

Apesar de não se verificarem diferenças estatisticamente significativas são os casados que evidenciam mais QDV nas dimensões *saúde geral*, *desempenho emocional*, *saúde mental*, *distress*, *funcionamento cognitivo* e *QDV em geral*. Na investigação realizada por Sousa e Pereira (2007) a 100 doentes com EM, há uma relação positiva entre a QDV, o ajustamento à doença e a satisfação marital dos portadores de EM verificando-se que quanto melhor é a QDV melhor é o ajustamento à doença e melhor é a satisfação marital.

As diferenças são estatisticamente significativas entre a variável satisfação laboral e a *QDV em geral* ($t= 2.347$; $p= 0.023$) sendo os portadores com EM que se encontram satisfeitos com a sua situação laboral os que têm melhor QDV. Podemos assim afirmar que o nosso trabalho está em conformidade com o de Pedro e Pais-Ribeiro (2010). Estes autores realizaram um estudo nas Consultas Externas dos Hospitais do Centro Hospitalar de Lisboa, a 280 indivíduos com diagnóstico definitivo de EM. Para a dimensão da MSQoL-54 *QDV em geral*, os reformados apresentaram uma média de 53.57; os indivíduos que tinham uma actividade em part-time 51.56; os indivíduos que tinham uma actividade em full-time 64.26 e os indivíduos que não trabalhavam 58.23. Concluíram que são os indivíduos que trabalham em full-time aqueles que percebem maior QDV, ou seja, as pessoas com empregos em que têm de desempenhar a sua função profissional sem restrições, têm melhor QDV do que as outras. Supomos que são estas as pessoas que também se sentem satisfeitas laboralmente.

Influência das variáveis clínicas na qualidade de vida da pessoa portadora de EM.

Em relação ao tempo de evolução da doença não foram encontradas diferenças estatísticas significativas. Como já referimos anteriormente, estas começam a acentuar-se mais ou menos aos vinte anos em dois terços dos portadores da doença, pelo que não detectamos grandes alterações na primeira década.

Apesar de Morales et al. (2007) afirmar que a saúde e o bem-estar dos portadores de EM podem sofrer um forte impacto pela doença e/ou efeitos colaterais de medicamentos, interferindo significativamente na QDV, não encontramos diferenças estatísticas significativas quanto à instituição de um esquema terapêutico.

No nosso estudo existem influências significativas nas variáveis: idade no início da doença, doença associada à EM, sequelas da doença, realização de um programa de reabilitação e grau de dependência.

Na nossa amostra, a idade no início da doença apenas diferencia uma estatística significativa quanto ao *funcionamento físico e sexual*, sendo este funcionamento mais elevado quanto menor for a idade no início da doença. Estes resultados parecem compreensíveis dado que estas dimensões medem a limitação na execução de actividades físicas e sexuais, desde o menor esforço até ao extenuante. Sendo assim, é normal esta evolução, devido a um processo de envelhecimento.

Na nossa investigação são os sujeitos que não apresentam doenças associadas, com diferenças estatísticas significativas na dimensão *dor corporal* ($t = -2.351$; $p = 0.023$) e *funcionamento cognitivo* ($t = -2.615$; $p = 0.012$), os que evidenciam menor dor ou limitação devido à dor e que revelam menor dificuldade de concentração, memória e atenção.

A dor é um sintoma reconhecido na EM, mas frequentemente subvalorizado. No trabalho realizado por Seixas, Guimarães, Galhardo, Lima e Sá (2005), em que participaram 60 doentes com EM, encontraram-se queixas dolorosas em 37% dos doentes, sobretudo de localização profunda, e predominantemente no sexo feminino. As disfunções cognitivas afectam 40 a 70% dos doentes, provocando alterações graves no processamento cognitivo da informação, na memória e na execução de tarefas da vida diária (Yozbairan, Basturt, Ozakbas & Idiman, 2006 cit in Meneses et al., 2010) interferindo negativamente na QDV. No estudo realizado por Maia (2006) os principais défices estão associados à memória, à aprendizagem, ao raciocínio conceptual, à velocidade de processamento da informação e ao tempo de reacção, à concentração e às funções executivas.

Não é propriamente o número de anos que parece ser determinante para a progressão da disfuncionalidade, mas sim a acumulação de sequelas que decorrem de processos inflamatórios (Maia, 2006). Com a progressão da doença são várias as sequelas que podem surgir, tendo sido o desequilíbrio, a dificuldade de locomoção, a fadiga e a alteração da sensibilidade, as mais citadas pelos indivíduos da nossa amostra. Encontrando diferenças significativas entre os elementos da amostra que já apresentam sequelas da doença e o funcionamento físico, concluímos que são estes que já têm limitações na realização de todas as actividades físicas por razões de saúde.

Um programa de reabilitação pode ter uma influência positiva não só na saúde física, mas também na saúde mental de pessoas com EM, melhorando conseqüentemente a QDV relacionada com a saúde (Fabio, Choi, Soderberg & Hansen, 1997). Os nossos resultados estão assim em conformidade com o exposto pelos autores referidos anteriormente, pois encontrámos diferenças significativas entre os indivíduos que realizam no momento um programa de reabilitação e a sua saúde mental.

Pode-se facilmente imaginar os desafios e dificuldades com que estes pacientes são confrontados ao longo da sua vida após o diagnóstico. A progressão da doença e a consequente degradação do estado físico conduzem inevitavelmente à redução de autonomia dos indivíduos portadores de EM, o que conduz também à restrição de actividades sociais e alterações na participação activa no agregado familiar (Mitchell, León, Gonzalez & Navarro, 2004, 2005 cit in Pedro & Pais-Ribeiro, 2010). Também o nosso estudo revelou associações significativas entre o grau de dependência e as dimensões *funcionamento físico* ($r= 0.366$) e *funcionamento social* ($r= 0.327$), sendo que quanto maior o funcionamento físico e social, maior a QDV.

Influência das variáveis psicossociais na qualidade de vida da pessoa portadora de EM

A QDV está também relacionada com o impacto da doença na vida, nos seus múltiplos aspectos: emocionais, sociais, ocupacionais e educacionais (León, Morales & Navarro, 2002). A avaliação da vulnerabilidade individual ao stress surge como um factor preditivo de maior probabilidade de ocorrerem perturbações relacionadas com o stress, nomeadamente perturbações psiquiátricas.

Dado o início precoce da doença, o seu curso progressivo e a sua longa duração, com uma esperança média de vida, que atinge os 40 anos após o diagnóstico, existe uma alta prevalência de incapacidades, com consequências nos domínios pessoal e social, afectando de certa maneira a QDV (Mimoso, 2007). Devido também às características da doença, entre as quais a imprevisibilidade que a caracteriza, passando pela ausência de cura, tem-se tentado estudar não só factores genéticos, mas também factores psicossociais, nomeadamente a sua relação com o stress. Kasser, McCubbin e Hooker (2003) apresentaram um estudo em que de todas as variáveis físicas e psicossociais analisadas a maior variância verificou-se a nível da dimensão stress (32.3%-53.4%).

De acordo com um dos nossos objectivos, a vulnerabilidade ao stress parece ser um bom discriminador na percepção da QDV das pessoas portadoras de EM. Assim, a análise da relação entre estas variáveis mostrou a existência de uma relação inversa entre a vulnerabilidade ao stress e a QDV. Os resultados confirmam que quanto maior for a vulnerabilidade ao stress menor é a QDV do portador de EM. A 23QVS prevê um ponto de corte de 43 acima do qual a pessoa se revela vulnerável ao stress. Na nossa amostra os valores encontrados variaram entre um mínimo de 0 e um máximo de 62, com uma média de 41.09% para o valor total. Considerando o ponto de corte, verificou-se que a amostra ficou

dividida em dois grupos com um número quase igual de indivíduos – não vulnerável ao stress (51.9%) e vulnerável ao stress (48.1%). Os nossos resultados estão em conformidade com os apresentados por Cruz, Monteiro, Ferreira e Mendes (2004) em que verificaram, que numa amostra de 34 indivíduos, esta ficou dividida em dois grupos com igual número de indivíduos, no que diz respeito à não vulnerabilidade e vulnerabilidade ao stress.

Do cruzamento dos resultados da MSQoL-54 com a 23QVS resultaram relações estatisticamente significativas para as sete dimensões da escala – perfeccionismo e intolerância à frustração, inibição e dependência funcional, carência de apoio social, condições de vida adversas, dramatização da existência, subjugação e privação de afecto e rejeição – e para o valor total.

Benedict et al. (2005), nos seus últimos estudos, referem que no que concerne à predição da QDV sentida pelos sujeitos, independentemente do tempo de progressão da enfermidade, a forma como os sujeitos sentem maior ou menor QDV está fortemente relacionada com índices de depressão sentida pelos pacientes. A incidência de transtornos psicopatológicos, principalmente de depressão, é alta na EM e pode até mesmo ser mais elevada do que em outras doenças neurológicas crónicas incapacitantes (Haase et al., 2004). Janssens et al. (2003b) estudaram a ansiedade e depressão em portadores de EM e encontraram altos níveis de ansiedade e sintomas depressivos em aproximadamente metade desses indivíduos, logo após o diagnóstico da doença. Também Sousa e Pereira (2007) verificaram que as diferenças encontradas vão no sentido dos doentes com mais sintomatologia depressiva e ansiosa apresentarem uma percepção mais negativa e cíclica das consequências da doença, uma compreensão mais pobre da própria doença, bem como mais distress em relação à doença, produzindo um simples suporte para argumentar que as representações da doença podem ser formadas em função da experiência pessoal.

Neste âmbito Amato et al. (2001) sustentam, através da utilização do MSQoL-54, que depressão, fadiga e incapacidade interferem de forma significativa na QDV de portadores de EM. Visto que a depressão é altamente prevalente nesta doença, os questionários de auto-relato podem ser úteis no diagnóstico de depressão e sofrimento psíquico, mesmo quando não atingem níveis sindrómicos compatíveis com um diagnóstico categorial. A utilização de medidas quantitativas possibilita a realização de estudos de investigação (Haase et al., 2004).

Quanto ao impacto da dor na QDV, esta interfere significativamente com a actividade geral, o estado de ânimo, o trabalho, as relações com outras pessoas e a capacidade de diversão (Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães & Lima, 2009). A ocorrência de surtos também vai afectar negativamente a QDV dos indivíduos (Machado et al., 2010). Sabemos por um

lado que a frequência de crises vai debilitando a saúde da pessoa a nível físico, com a formação de placas, mas por outro, a nível mental, pela incerteza da progressão da doença e medo que os sintomas não diluam completamente (Barnes, 1997 cit in Soares, 2006).

Freitas e Aguiar (2012), num estudo realizado no Brasil a 28 portadores de EM, concluíram que estes indivíduos possuíam fadiga psicossocial, pois referiram dificuldades de relacionamento social, evitando participar em eventos e encontros com amigos, caracterizando um afastamento.

Num estudo realizado em Itália, a 40 portadores de EM, por Cutajar et al. (2000) os resultados sugerem que um prejuízo ao nível dos indicadores do funcionamento frontal e da memória estão associados a indicadores de prejuízo na QDV, especialmente nas dimensões relacionadas com o funcionamento físico e saúde mental.

São diversas as investigações que têm verificado uma relação entre o distress e a EM. A percepção de distress com a saúde é para os portadores de EM, por vezes, mais preocupante do que as incapacidades físicas, podendo influenciar a baixa da percepção de QDV (León, Morales & Navarro, 2002), sendo inúmeras as variáveis que podem contribuir para o distress (Ridder, Fournier & Bensing, 2004). Parece-nos evidente que quando os portadores de EM apresentam depressão ou ansiedade, a forma como vivenciam ou experienciam a sua doença será diferente daqueles que não apresentam distress significativo. Na nossa amostra, apesar de não ser significativamente estatístico, o valor da média de distress foi de 53.43%. Estudos recentes demonstram que quando comparadas com os homens portadores de EM, são as mulheres que desenvolvem mais ansiedade (Feinstein et al., 1999 cit in Sousa & Pereira, 2007).

Nas últimas décadas têm-se investigado o comprometimento cognitivo associado à EM estimando-se uma prevalência de 40 a 65% (Amato et al., 2006) em que 40 a 60% da população com EM apresenta queixas de memória (Porcel, Barrios, Borràs & Guàrdia, 1998). A percepção, a atenção e a memória são as funções cognitivas cuja perda representa maior impacto na QDV dos portadores de EM (Penner, Kappos, Rausch, Opwis & Radü, 2006). A disfunção cognitiva é detectada tardiamente no corrente da doença, embora possa compor sintomas iniciais em 26 a 54% dos portadores, mostrando estagnação ao longo do tempo (Rogers & Panegyres, 2007). Janculjak, Mubrin, Brinar & Spilich (2002) referem ainda que o défice cognitivo principal na EM é devido aos processos de desmielinização e produz lentificação da velocidade do tratamento da informação. Freitas e Aguiar (2012) no estudo realizado a 28 pacientes, cujo tempo de doença variava entre 5 e 19.9 anos, concluíram que, de entre as funções cognitivas avaliadas, a memória foi a mais frequentemente

comprometida, seguindo-se a atenção, sendo a percepção a mais preservada.

Por vezes a percepção de uma diminuição da função física não acompanhada pela percepção de deterioração da funcionalidade cognitiva, pode ser explicada por um processo de acomodação psicológica do portador à doença. Singer, Hopman e Mackenzie (1999) mostraram, em portadores de EM e noutras situações crónicas que, com o decorrer do tempo, domínios relacionados com constructos físicos, se vão deteriorando, enquanto a função mental percebida se mantém relativamente estável.

Também o optimismo está directamente relacionado com a adaptação dos indivíduos portadores de EM à sua situação clínica, maior persistência ao enfrentar as dificuldades que surgem na sua saúde, maior tolerância no controlo de alguns sintomas da doença, diminuindo a percepção de distress com a saúde, com implicações na redução da ansiedade e depressão. Também têm mais facilidade na reabilitação físico-funcional face a problemas que provoquem limitações (Pedro & Pais-Ribeiro, 2008c; Segerstrom & Nes, 2006). Também Ridder, Fournier e Bensing (2004) encontraram resultados que indicam que os indivíduos mais optimistas têm melhores ajustamentos psicológicos à doença e menos distress com a sua saúde.

Os dados relacionados com a QDV parecem curiosos, mas supomos que as avaliações subjectivas dos portadores de EM, ao assumirem um “estatuto” de doentes podem ser mais complacentes na auto-avaliação, tanto nos desempenhos físicos como emocionais, considerando que apesar da doença crónica são capazes de lidar com as situações inerentes ao seu quotidiano de uma forma satisfatória.

Os elementos que constituem a nossa amostra apresentam globalmente um nível de apoio social inferior, comparativamente com um grupo saudável, referido por Matos e Ferreira (2000). Do cruzamento dos resultados da MSQoL-54 com a Escala de Apoio Social resultaram relações estatisticamente significativas para as três dimensões da escala – apoio informativo, apoio emocional e apoio instrumental- e para o valor global. Deparámo-nos que foram o funcionamento físico, a dor corporal, a saúde geral, o funcionamento sexual e a QDV em geral as dimensões estatisticamente significativas. Outro aspecto pertinente de salientar prende-se com o facto de todas as associações apresentarem valores positivos, indiciando que quanto maior o apoio informativo, emocional e instrumental, maior a QDV.

Vários são os estudos que demonstram que a QDV dos portadores de EM se vê significativamente afectada, principalmente no que diz respeito à vida profissional e familiar (Solari, 2005, Pita, Kiosseoglou, Dourouma & Orologas, 2002, Solari & Radice, 2002 cit in Maia, 2006). De Andrés e Guillem (2000), num estudo realizado com 60 portadores de EM,

referem que 8.3% sofreram alterações no seu estado marital, 41.7% requeriam ajuda externa ou familiar, 68.2% limitações sociais generalizadas, 43.3% apresentavam limitações económicas e 80% passaram por episódios de sofrimento emocional.

Johnson (2008) indica que, para muitas pessoas com EM, aquando do diagnóstico, geram-se sentimentos intensos de abandono e isolamento, sentimentos estes que permanecem com a pessoa durante muitos meses ou até mesmo anos, daí a importância de um apoio social. Os cuidadores são por vezes elementos fundamentais no apoio ao doente com EM e uma fonte de suporte emocional, e por terem um papel tão activo podem apresentar dificuldades no ajustamento à doença e morbilidade psicológica (Moos & Shaeffer, 1984 cit in Soares, 2006; Sousa & Pereira, 2007).

Como a EM se inicia perto dos 30 anos, não reduzindo drasticamente a expectativa de vida, o indivíduo também se vai ver forçado a deixar para segundo plano as tarefas do desenvolvimento próprias da sua faixa etária, precisando de lidar com tarefas que são mais características de fases posteriores do desenvolvimento adulto (Haase, Lacerda, Lima & Lana-Peixoto, 2005).

Jopson e Moss-Morris (2003), num estudo com 168 portadores de EM, sustentam também que as representações que os pacientes apresentam acerca da sua própria condição clínica é um dos principais predictores de adaptação social, fadiga, ansiedade, depressão e auto-estima. Também o optimismo é um factor importante para a autonomia funcional dos indivíduos portadores de EM, pois adoptam comportamentos positivos visando os resultados que irão obter, traçam planos de estratégia centrados na resolução do problema, planificam a recuperação, procuram mais informação e reformulam as estratégias de recuperação de forma a obter sucesso nos seus resultados (Pedro & Pais-Ribeiro, 2012).

A dor é um sintoma importante, pois interfere na QDV dos portadores de EM. No estudo de Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães e Lima (2009) a dor interferiu significativamente com a actividade geral, o estado de ânimo, o trabalho, as relações com outras pessoas e a capacidade de diversão.

Os profissionais de saúde necessitam então conhecer com maior cientificidade a doença e as suas características para colaborar de maneira positiva no prognóstico do portador, sendo para isso importante que todos os estabelecimentos de saúde se sensibilizem com as peculiaridades da EM (Almeida et al., 2011).

5. CONCLUSÃO

Neste último capítulo procuramos reflectir sobre o estudo realizado, sobre as suas limitações, a sua organização (focando as principais conclusões do estudo) e implicações deste na prática clínica, sugerindo algumas medidas que julgamos serem oportunas e benéficas, apontando para um apoio mais adequado aos portadores de EM.

Sendo a QDV percebida como o primordial objectivo de cada ser humano, o principal objectivo da presente investigação consistiu em analisar a percepção da QDV nas pessoas portadoras de EM. Os objectivos secundários consistiam em investigar as relações entre a QDV e as variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais.

Limitações do Estudo

Todo o estudo científico encerra com factores que condicionam ou limitam o processo de investigação, com potencialidades para os colmatar ou ultrapassar, nem que, para tal, sejam colocados desafios à comunidade científica para que ultrapassem os limites e apresentem algumas respostas em futuras investigações. Torna-se para isso importante uma reflexão sobre esses aspectos e concluir se de alguma forma interferiram nos resultados.

No presente estudo essas limitações foram sentidas fundamentalmente a nível do desenho de estudo, na recolha de dados e nas características da amostra. Destacamos assim como limitações da investigação: a impossibilidade da aplicação do ICD a uma população maior de portadores de EM portugueses e talvez de matriz probabilística; o número reduzido da amostra, que apesar disso, apresenta um número semelhante à maioria dos estudos consultados sobre esta temática; questionários incompletos ou com erros de preenchimento pelo que foram eliminados de forma a não prejudicar os resultados; o termos recorrido a uma amostra de conveniência, apesar de esta ter sido heterogénea, não nos garante que seja totalmente representativa desta população; a restrição de pessoas que sabem ler e escrever (visto tratar-se de um questionário de auto preenchimento); a não administração de um ICD também a um grupo de pessoas saudáveis para comparação dos resultados. Ficaram certamente por estudar e avaliar, apesar de todo o esforço desenvolvido, outros aspectos que são de extrema importância e uma mais-valia na compreensão da QDV da pessoa portadora de EM. Variáveis relacionadas com o tipo de EM, tipo de personalidade, tempo de ocorrência

da última crise, entre outros aspectos como a adesão à terapêutica, parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada desta problemática. Assim como, a realização de estudos no âmbito da presença e influência de alguns factores psicológicos, em especial a sintomatologia depressiva e ansiosa, como reacções face ao diagnóstico e ao longo de todo o curso incerto e imprevisível que caracteriza a EM.

Consideramos, no entanto, que incorporar mais variáveis no nosso estudo já seria demasiado, pois perante a dimensão do nosso ICD (122 questões no total) sentimos por parte de alguns participantes algum cansaço no término do preenchimento e desistência por parte de outros. A utilização de um ICD deste tipo é uma forma eficiente de colheita de informação de um grande número de participantes, para além de ser fácil de aplicar, recolhendo também uma grande variedade de informação. Porém, está dependente da motivação dos indivíduos, da memória e capacidade de resposta, da sua honestidade, para além de que, as respostas fechadas podem apresentar, por vezes, baixa validade.

Algumas das limitações supra citadas poderão justificar os resultados obtidos e necessitarão de ser consideradas em futuros estudos. As limitações por nós encontradas são semelhantes àquelas que a grande maioria dos investigadores referencia, pelo que não retiramos valor à investigação desenvolvida. Termos consciência das limitações fez-nos reduzir a possibilidade de enviesamento dos resultados, ao máximo.

Organização do trabalho e principais conclusões

No primeiro capítulo procurámos abordar, de uma forma sucinta as características da EM e alguns dos factores que podem influenciar a QDV destes indivíduos, reconhecendo que esta é uma problemática actual e que necessita de especial atenção. A QDV é uma medida subjectiva e preferivelmente multidimensional, cujos domínios emergem a nível físico, psicológico ou social. Apesar da controvérsia conceptual no que diz respeito à sua definição, este aspecto não deve ser impeditivo de continuar a realçar a avaliação da QDV na prática clínica. Como profissionais de saúde, esta avaliação torna-se mais importante na medida em que agimos em conformidade com as suas reais necessidades, tendo em conta a sua individualidade. A introdução termina com os objectivos delineados para este estudo.

No segundo capítulo expomos a metodologia que vai de encontro aos nossos objectivos. Caracterizamos o tipo de estudo, os participantes e o ICD, bem como descrevemos o seu procedimento de aplicação.

No terceiro capítulo são apresentados os resultados obtidos na investigação relativos à

caracterização sócio-demográfica, clínica e psicossocial, bem como a caracterização da QDV. Realizámos também neste capítulo o tratamento estatístico referente às variáveis em estudo e à sua correlação e/ou influência sobre a variável dependente (QDV da pessoa portadora de EM).

No quarto capítulo, indo de encontro aos objectivos formulados no início da investigação, efectivamos a discussão dos resultados. Tendo em consideração os objectivos gerais delineados no início da investigação, passamos a apresentar algumas das conclusões, com diferenças estatísticas significativas:

1. Influência das variáveis sócio-demográficas na QDV da pessoa portadora de EM.

No nosso estudo verificou-se que existem influências significativas entre: o funcionamento físico e o grupo etário; o funcionamento físico e a situação laboral; o funcionamento sexual e o grupo etário; a QDV geral e a satisfação laboral.

2. Influência das variáveis clínicas na QDV da pessoa portadora de EM.

No nosso estudo verificou-se que existem influências significativas entre: o funcionamento físico e a idade no início da doença; o funcionamento físico e as sequelas da doença; o funcionamento físico e o grau de dependência; a dor corporal e a presença de uma doença associada; o funcionamento social e o grau de dependência; a saúde mental e a realização de um programa de reabilitação; o funcionamento cognitivo e a presença de uma doença associada; o funcionamento sexual e a idade no início da doença.

3. Influência das variáveis psicossociais na QDV da pessoa portadora de EM.

No nosso estudo verificou-se que existem influências significativas tanto entre a QDV e em todos os factores da vulnerabilidade ao stress; como entre a QDV e todos os factores do apoio social.

Os resultados obtidos vão então de encontro à revisão da literatura estudada e têm implicações para a prática clínica.

Implicações Práticas

Entendemos que um processo de investigação nunca se esgota em si mesmo, nem irá servir apenas para se restringir ao meio académico. A EM é uma doença que afecta maioritariamente os indivíduos do género feminino, com início da doença numa fase muito precoce. O facto de o indivíduo descobrir que é portador de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até ao momento sem cura, pode repercutir-se de forma contundente na vida dos portadores da doença, mesmo nas fases

iniciais. A incapacidade causada pela doença, entre outros factores, pode levar a um impacto negativo (Janssens et al., 2003).

Os resultados desta investigação reafirmam a importância de se investigar a influência das características sócio-demográficas, clínicas e psicossociais na QDV. Confirmou-se no nosso estudo, tal como nos vários estudos relacionados com a QDV na EM, que os portadores de EM apresentam prejuízo na QDV, em relação à população geral saudável, em todos os domínios, sendo o mais pronunciado o domínio físico.

Se pensarmos que neste estudo, a média da QDV geral é de 62.85, 48.1% dos indivíduos encontram-se vulneráveis ao stress e 20.4% apresentam um apoio social fraco, não nos é possível ficar indiferentes ao que ainda se poderá proporcionar a estes indivíduos ou nas possíveis formas de melhorar o que se tem vindo a promover.

Repensar estratégias e prioridades de intervenção, (re) equacionar (novas) formas de apoio, reorganização e maximização de recursos existentes, bem como a aprendizagem de formas mais adequadas de lidar com situações potencialmente problemáticas da vida, parecem ser tarefas simples perante os potenciais benefícios a implementar.

É fundamental agir, prevenindo outras situações-problema e favorecendo a QDV dos indivíduos que vivem diariamente com a doença, assim como todos os que os rodeiam.

Reforçamos a necessidade de uma equipa multidisciplinar no acompanhamento e reabilitação do portador de EM e dos seus familiares mais próximos (pois provavelmente são estes que desempenham ou irão desempenhar o papel de cuidadores no presente ou no futuro), atendendo com especial cuidado os aspectos físicos, psicológicos e sociais.

Esperamos que com o término deste estudo tenhamos contribuído para uma melhor intervenção comunitária, bem como para a melhoria e optimização dos cuidados de saúde prestados, de forma a minimizar os efeitos negativos que proporciona a doença e potencializar uma melhor QDV da pessoa portadora de EM, sua família e de todos os que os rodeiam.

Acreditamos que este trabalho seja um estímulo para que outros profissionais desenvolvam cada vez mais investigações neste “mundo” que é a Esclerose Múltipla, e para os que actuam nela possam conviver melhor com o constante processo de construção e desconstrução existente diversas vezes no seu quotidiano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L.H., Oliveira, F.T., Silva, M.K., Rocha, F.C., Nascimento, F.C. & Silva, G.R. (2011). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre esclerose múltipla. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 33 (2), 133-138.
- Amaral, M. (1995). A Esclerose Múltipla e a Medicina de Reabilitação. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 12, 58-66.
- Amato, M.P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C.L., Stefanile, C. & Rossi, L. (2001). Quality of Life in Multiple Sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, 7 (5), 340-344.
- Amato, M.P., Zipoli, V., Goretti, B., Portaccio, E., De Caro, M.F., Ricchiuti, L., ... Trojano, M. (2006). Benign multiple sclerosis. Cognitive, psychological and social aspects in a clinical cohort. *Journal of Neurology*, 253 (8), 1054-1059.
- Andrade, M. (1999). Custos e benefícios da maternidade adiada. *Referência*, 2 (1), 5-12.
- Araújo, F., Pais-Ribeiro, J.L., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa Pública*, 25 (2), 59-66.
- Benedict, R.H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R. & Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231 (1-2), 29-34.
- Bruno, M.A. (2005). Esclerose múltipla com ausência de patologia oro facial. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde Porto*, 2, 83-96.
- Campinho, M.S. & Silva, M.L. (2005). O sofrimento dos portadores de esclerose múltipla (EM). *Boletim do Hospital de São Marcos*, 21 (1), 35-42.
- Castro, S., Guimarães, J., Carinha, P., Rio, M. E., Reis, J., Pereira, S. & Sá, M. J. (2006). Aderência à Terapêutica Imunomoduladora na Esclerose Múltipla: avaliação dos motivos de interrupção. *Sinapse*, 6 (1), 36-40.
- Cerqueira, J. J. (2011). Três questões sobre...tratamento. *Revista da TEM*, 1, 8-10.
- Chemaly, D., Lefrançois, A. & Pérusse, R. (2000). La sclérose en plaques: paresthésis buccofaciales et autres points d'intérêt dentaire. *Journal de l'Association dentaire canadienne*, 66 (11), 600-605.

- Comi, G., Leocani, L., Rossi, P. & Colombo, B. (2001). Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology* (248), 174-179.
- Cortês, J.C. (2010). *Estudo da Qualidade de Vida e do Suporte Social em sujeitos com Esclerose Múltipla*. Dissertação apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga.
- Costa, C., Fonteles, J., Praça, L. & Andrade, A. (2005). O adoecimento do portador de esclerose múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18 (3), 117-124.
- Cruz, S., Monteiro, A., Ferreira, S. & Mendes, A. (2004). Qualidade de vida em doentes com esclerose múltipla: estudo da influência da vulnerabilidade e da resiliência ao stress na sua avaliação. *Psiquiatria Clínica*, 25 (2), 107-114.
- Cutajar, R., Ferriani, E., Scandellari, C., Sabattini, L., Trocino, C., Marchello, L.P. & Stecchi, S. (2000). Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Neuro Virology*, 6 (2), S186-S190.
- De Andrés, C. & Guillem, A. (2000). Una aproximacion sobre la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 30 (2), 1229-1234.
- Drulovic, J., Bursac, L.O., Milojkovic, D., Tepavcevic, D.K., Gazibara, T. & Pekmezovic, T. (2013). MSQoL-54 predicts change in fatigue after inpatient rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 35 (5), 362-366.
- Esteves, D., Ricardo, A. & Januário, J. (2001). Intervenção de Enfermagem nas doenças degenerativas do Sistema Nervoso. In *Enfermagem em Neurologia*, 155-168. Coimbra: Formasau.
- Fabio, R.P., Choi, T., Soderberg, J. & Hansen, C.R. (1997). Health-Related Quality of Life for Patients with Progressive Multiple Sclerosis: Influence of Rehabilitation. *Physical Therapy*, 77, 1704-1716.
- Fernandes, C. (2011). EM e técnicas de diagnóstico. *RebiCare news, Merck Serono*, 8, 5.
- Fernandes, C.P. (2009). *Surto-Remissão: caracterização deste tipo específico de esclerose múltipla*. Dissertação apresentada à Universidade da Beira Interior.
- Ferreira, P.L. & Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21 (2), 15-30.
- Ferro, J. & Pimentel, J. (2006). *Neurologia: princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa: Lidel edições técnicas, Lda.
- Filho, H.A., Carvalho, S.S., Dias, R.M. & Alvarenga, R.P. (2010). Principais testes utilizados na avaliação de fadiga na esclerose múltipla. Revisão sistemática. *Revista Brasileira de*

- Neurologia*, 46 (2), 37-43.
- Finlayson, M. (2004). Helping Older Patients With Multiple Sclerosis. *Geriatric Times*, 5 (4).
- Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Franceschini, M., Rampello, A., Bovolenta, F., Aiello, M., Tzani, P. & Chetta, A. (2010). Cost of walking, exertional dyspnoea and fatigue in individuals with multiple sclerosis not requiring assistive devices. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42 (8), 719-723.
- Freitas, J.O. & Aguiar, C.R. (2012). Avaliação das funções cognitivas de atenção, memória e percepção em pacientes com esclerose múltipla. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25 (3), 457-466.
- Furtado, O.C. & Tavares, M.F. (2005). Esclerose múltipla e exercício físico. *Acta Fisiátrica*, 12 (3), 100-106.
- Garcia, C. & Coelho, M.H. (2009). *Neurologia Clínica – Princípios Fundamentais*. Lisboa: Lidel.
- Goodin, D.S. (2009). The causal cascade to multiple sclerosis: a model for MS pathogenesis. *PLOS ONE*, 4 (2), e4565.
- Haase, V.G., Lacerda, S.S., Lima, E.P. & Lana-Peixoto, M.A. (2005). Desenvolvimento bem sucedido com esclerose múltipla: um ensaio em psicologia positiva. *Estudos de Psicologia*, 10 (2), 295-304.
- Haase, V.G., Lacerda, S.S., Lima, E.P., Corrêa, T.D., Brito, D.C. & Lana-Peixoto, M.A. (2004). Avaliação do funcionamento psicossocial na esclerose múltipla. Características psicométricas de quatro medidas de auto-relato. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 62 (2-A), 282-291.
- Hawkins, S.A. & McDonnell, G.V. (1999). Benign Multiple Sclerosis? Clinical course, long term follow up, and assessment of prognostic factors. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 67 (2), 148-152.
- Hernández, M.A. (2000). Tratamiento de la esclerosis múltiple y calidad de vida. *Revista de Neurología*, 30 (12), 1242-1245.
- Instituto Nacional de Estatística (2012). *Estatísticas Demográficas 2010*. Lisboa: IP.
- Janculjak, D., Mubrin, Z., Brinar, V. & Spilich, G. (2002). Changes of attention and memory in a group of patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 104 (3), 221-227.
- Janssens, A.C., Doorn, P.A., Boer, J.B., Kalkers, N.F., Meché, F.G., Passchier, J. & Hintzen, R.Q. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and

- quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 9 (4), 397-403.
- Janssens, A.C., Doorn, P.A., Boer, J.B., Meché, F.G., Passchier, J. & Hintzen, R.Q. (2003b). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108 (6), 389-395.
- Johnson, S.L. (2008). The concept of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (2), 72-77.
- Jopson, N.M. & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Kasser, S.L., McCubbin, J.A. & Hooker, K. (2003). Variability in Constraints and Functional Competence in Adults with Multiple Sclerosis. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 82 (7), 517-525.
- Léon, J., Morales, J. & Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9, 497-502.
- Lopes, K.N., Nogueira, L.A., Nóbrega, F.R., Alvarenga-Filho, H. & Alvarenga, R. (2010). Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 18 (1), 13-17.
- Luz, H.R. (2009). *Ferro, Ferritina, Transferrina e receptores solúveis de transferrina em doentes com EM*. Dissertação de Mestrado em Análises Clínicas. Faculdade de Farmácia, Universidade do Porto.
- Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saraiva, P., Silva, R., Martins, R., ... Rodrigues, T. (2010). Esclerose múltipla. Implicações sócio-económicas. *Acta Médica Portuguesa*, 23, 631-640.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Maia, L.A. (2006). *Esclerose Múltipla: Avaliação Cognitiva*. Viseu: Psico & Soma.
- Maia, L.R., Viegas, J. & Amaral, M. (2008). Esclerose Múltipla: Conhecer para desmistificar. *Psicologia.com.pt O portal dos psicólogos*, 1-14.
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics (5ª Ed.)*. Report Number: Pero Pinheiro.
- Martínez-Martín, P. (2001). Esclerosis múltiple y calidad de vida. *Revista de Neurologia*, 32 (8), 732-733.
- Matos, A.P. & Ferreira, A. (2000). *Desenvolvimento duma escala de apoio social: alguns*

- dados sobre a sua fiabilidade. Cadeira de Psiquiatria – clínica psiquiátrica – Hospitais da Universidade de Coimbra, 243-253.*
- McCabe, M.P. & McKern, S. (2002). Quality of Life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People With Multiple Sclerosis and People From the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9 (4), 287-295.
- Melo, A. M. (2011). Reabilitação e Exercício Físico na Esclerose Múltipla. *Rebicare news*, 8, 7.
- Mendes, M.F. (2010). Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 18 (1), 13-17.
- Meneses, R.F., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Vilhena, E., ... Silva, A. (2010). *Coping na doença neurológica: epilepsia vs esclerose múltipla*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, 4 a 6 de Fevereiro, 1228-1239.
- Mimoso, T. (2007). Qualidade de vida nos utentes com esclerose múltipla – Qual a intervenção da fisioterapia?. *ESSFisioline*, 3 (4), 36-56.
- Morales, R.R., Morales, N.O., Rocha, F.G., Fenelon, S.B., Pinto, R.C. & Silva, C.M. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 65 (2-B), 454-460.
- Moreira, M.A., Tilbery, C.P., Lana-Peixoto, M.A., Mendes, M.F., Kaimen-Maciel, D.R. & Callegaro, D. (2002). Aspectos históricos de la esclerosis múltiple. *Revista de Neurologia*, 34 (4), 378-383.
- Murray, T.J. (1995). The psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurological Clinics*, 13 (1), 197-223.
- Murrell, R. (1999). Quality of Life and Neurological Illness: A Review of the Literature. *Neuropsychology Review*, 9 (4), 209-229.
- Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M., Nyland, H.I. & Hanestad, B.R. (1999). Type I interferons and the quality of life of multiple sclerosis patients. Results from a clinical trial on interferon alfa-2a. *Multiple Sclerosis*, 5 (5), 317-322.
- Oliveira, M.R., Santos, D.F., Fenelon, S.B. & Penha-Silva, N. (2007). Uso da rosuvastatina em esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 15 (3), 246-250.
- Pais, J.F. (2000). Esclerose múltipla e reabilitação. *Arq. Fisioterapia*, 7, 71-80.
- Pais-Ribeiro, J.L. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Pais-Ribeiro, J.L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J.L. (2005a). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J.L. (2005b). *O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica da*

- percepção do estado de saúde*. Lisboa: Fundação Merck.
- Paiva, C.M. (2012). *Consumo de recursos e qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla: evidência para Portugal*. Dissertação apresentada à Faculdade de Economia de Coimbra.
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2006). Revisão de instrumentos de qualidade de vida na esclerose múltipla. Em Leal, I., Pais-Ribeiro, J. & Neves, S. (Edts.). *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (121-126). Lisboa. ISPA.
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2008a). Características psicométricas dos instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida na esclerose múltipla: uma revisão bibliográfica. *Fisioterapia e Pesquisa*, 5 (3), 309-314.
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2008b). Sexualidade nos doentes com Esclerose Múltipla. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9 (1).
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2008c). A influência do Optimismo e Esperança na percepção de Distress com a Saúde em indivíduos com Esclerose Múltipla. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9 (1).
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2010). *Implicações da situação profissional na qualidade de vida em indivíduos com esclerose múltipla*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, 4 a 6 de Fevereiro, 1286-1294.
- Pedro, L. & Pais-Ribeiro, J.L. (2012). Relação entre Optimismo e Autonomia Funcional em indivíduos com Esclerose Múltipla. *Psychology, Community & Health*, 1(2), 172-178.
- Penner, I.K., Kappos, L., Rausch, M., Opwis, K. & Radü, E.W. (2006). Therapy-induced plasticity of cognitive functions in MS patients: Insights from fMRI. *The Journal of Physiology*, 99 (4-6), 455-462.
- Pereira, M.A. (2009). *Qualidade de vida e Espiritualidade na Esclerose Múltipla*. Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pfennings, L., Cohen, L., Miller, D., Gerbaud, L., Vleugels, L., Freeman, J., Vernay, D., ... Ploeg, H. (1999). Using the short form-36 with multiple sclerosis patients in five countries: a cross-cultural comparison. *Psychological Reports*, 85 (1), 19-31.
- Pinto, C.V. (2008). Reabilitação na Esclerose Múltipla. Quando? Como? Onde?. *Boletim Esclerose Múltipla – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla*, 79, 3-4.
- Polit, D.F., Beck, C.T. & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

- Porcel, J., Barrios, M., Borràs, C. & Guàrdia, J. (1998). La memoria en esclerosis múltiple: revisión sobre aspectos de rendimiento y relación con variables clínicas y de neuroimagen. *Revista de Neurologia*, 27 (160), 1034-1042.
- Rasova, K., Havrdova, E., Brandejsky, P., Zálisová, M., Foubikova, B. & Martinkova, P. (2006). Comparison of the influence of different rehabilitation programmes on clinical, spirometric and spiroergometric parameters in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 12 (2), 227-234.
- Ridder, D., Fournier, M. & Bensing, J. (2004). Does optimism affect symptom report in chronic disease? What are its consequences for self-care behaviour and physical functioning? *Journal of Psychosomatic Research*, 56 (3), 341-350.
- Robert, G. & Stuifbergen, A.K. (1998). Health appraisal models in multiple sclerosis. *Social Sciences and Medicine*, 47, 243-253.
- Rodrigues, A. (2008). *Aprender a viver melhor com ... Esclerose Múltipla*. Tomar.
- Rodrigues, I.F., Nielson, M.B. & Marinho, A.R. (2008). Avaliação da fisioterapia sobre o equilíbrio e a qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 16 (4), 269-274.
- Rogers, J.M. & Panegyres, P.K. (2007). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Evidence-based analysis and recommendations. *Journal of Clinical Neuroscience*, 14 (10), 919-927.
- Sá, J.C. & Cordeiro, C. (2008). *Esclerose Múltipla* (Coleção Compreender a Doença, N°7). Porto: Ambar.
- Schering Lusitana (2004). *Conhecer melhor a Esclerose Múltipla*. Mem Martins – Lisboa: Schering Lusitana.
- Sean, J.P., William, T.M., Robyn, L.M., Neal, W.J., Stephen, D.W., John, H.N. & Moses, R. (2004). Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 61 (5), 679-686.
- Segerstrom, S.C. & Nes, L.S. (2006). When goals conflict but people prosper: the case of dispositional optimism. *Journal of Research in Personality*, 40 (5), 675-693.
- Seixas, D., Galhardo, V., Sá, M.J., Guimarães, J. & Lima, D. (2009). Dor na esclerose múltipla. Caracterização de uma população portuguesa de 85 doentes. *Acta Médica Portuguesa*, 22 (3), 233-240.
- Seixas, D., Guimarães, J., Galhardo, V., Lima, D. & Sá, M.J. (2005). Prevalência, características e impacto da dor em doentes com esclerose múltipla. *Sinapse*, 1 (5), 180.
- Singer, M.A., Hopman, W.M. & Mackenzie, T.A. (1999). Physical functioning and mental

- health in patients with chronic medical conditions. *Quality of Life Research*, 8 (8), 687-691.
- Soares, M.S. (2006). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Coimbra: Formasau.
- Soares, S. (2005). *Experiências subjectivas de sofrimento na Esclerose Múltipla*. II Congresso Saúde e Qualidade de Vida, Escola Superior de Enfermagem São João Porto, 83-86.
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. (2010). *Estudo: Empregabilidade e Esclerose Múltipla*. Acedido em 22, março, 2013, em <http://www.spem.org>.
- Sousa, C. & Pereira, M.G. (2007). Representações da doença, ajustamento à doença, qualidade de vida, morbidade psicológica e satisfação marital em adultos com esclerose múltipla. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 1, 123-138.
- Sousa, C. & Pereira, M.G. (2008). Morbidade psicológica e representações da doença em pacientes com esclerose múltipla: estudo de validade da “Hospital Anxiety and Depression Scale” (HADS). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (2), 283-298.
- Teive, H.G. (1998). O papel de Charcot na doença de Parkinson. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 56 (1), 141-145.
- Vaz Serra, A. (2000). Construção de uma escala para avaliar a vulnerabilidade ao stress: a 23 QVS. *Psiquiatria Clínica*, 21 (4), 279-308.
- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R., Myers, L.W. & Ellison, G.W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res.*, 4 (3), 187-206.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- World Health Organization (2008). *Atlas Multiple Sclerosis Resources in the World*. Switzerland: Multiple Sclerosis International Federation.

APÊNDICES

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

ÁREA CIENTÍFICO-PEDAGÓGICA DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

- ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

____ / ____ / ____

NOTA DE ESCLARECIMENTO

Antes de começar a responder às questões, que integram este instrumento de colheita de dados, queremos informá-lo que:

- 1 Com o presente estudo pretende-se conhecer a caracterização sócio-demográfica e clínica de pessoas portadoras de esclerose múltipla e investigar sobre a sua qualidade de vida, capacidade funcional, vulnerabilidade ao stress e apoio social;
- 2 As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade;
- 3 Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião;
- 4 As suas respostas serão apenas lidas pela pessoa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação;
- 5 Não é necessário escrever o seu nome, pois a colheita de dados é confidencial.

Obrigada pela sua colaboração.

I – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1. Género: Masculino Feminino 2. Idade: _____ anos

3. Área de Residência: Meio Rural Meio Urbano

4. Estado Civil:

Solteiro(a) Viúvo(a)

Casado(a) Divorciado(a)/Separado(a)

União de facto Outro: _____

5. Agregado Familiar:

Nº de membros _____ Nº de filhos _____

6. Coabitação Familiar (com quem vive):

Pais Cônjuge

Só com a mãe Sozinho (a)

Só com o pai Institucionalizado (a)

Filho/os Outro: _____

7. Habilitações Literárias:

Básico – 1º Ciclo (4º ano)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>
Básico – 2º Ciclo (6º ano)	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>
Básico – 3º Ciclo (9º ano)	<input type="checkbox"/>	Mestrado	<input type="checkbox"/>
Secundário (12º ano)	<input type="checkbox"/>	Doutoramento	<input type="checkbox"/>

8. Situação Laboral:

Empregado(a)	<input type="checkbox"/>	Estudante	<input type="checkbox"/>
Desempregado(a)	<input type="checkbox"/>	Baixa Médica	<input type="checkbox"/>
Reformado(a)	<input type="checkbox"/>	Outro: _____	

9. Profissão _____

10. Sente-se satisfeito(a) com a sua actual situação laboral?

Sim Não

11. Tempo sem actividade profissional, após o diagnóstico de Esclerose Múltipla _____ anos / _____ meses

12. Mudança de emprego devido à Esclerose Múltipla? Sim Não

II – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

1. Há quanto tempo tem conhecimento da sua doença? _____ anos / _____ meses

2. Idade no início da doença _____ anos

3. Tem outra doença crónica associada? Sim Não

3.1. Se sim, qual?

Respiratória	<input type="checkbox"/>	Endócrina	<input type="checkbox"/>
Cardiovascular	<input type="checkbox"/>	Linfática	<input type="checkbox"/>
Osteoarticular	<input type="checkbox"/>	Dermatológica	<input type="checkbox"/>
Gastrointestinal	<input type="checkbox"/>	Outro: _____	

4. Tem instituído algum esquema terapêutico? Sim Não

4.1. Se sim, qual o que tem mais relevância para si?

5. Cumpre com a prescrição médica? Sim Não

6. Apresenta sequelas da doença? Sim Não

6.1. Se sim, qual o que tem mais relevância para si?

7. Já cumpriu algum programa de reabilitação? Sim Não

7.1. Se sim, ainda o realiza? Sim Não

SECÇÃO A

Vickrey, Hays, Harooni, Myers e Ellison (1995)
José Luís Pais Ribeiro (2008)

ESCALA DA ESCLEROSE MÚLTIPLA E QUALIDADE DE VIDA (MSQoL-54)

Nesta secção estamos interessados em conhecer a sua qualidade de vida. Por favor antes de responder a cada uma das questões leia atentamente as respectivas instruções de preenchimento.

A MINHA SAÚDE

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

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima Muito boa Boa Razoável Fraca
1 2 3 4 5

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

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

As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto? (Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	SIM, MUITO LIMITADO/A	SIM, UM POUCO LIMITADO/A	NÃO, NADA LIMITADO/A
3. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos.....	1	2	3
4. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....	1	2	3
5. Levantar ou carregar nas compras de mercearia.....	1	2	3
6. Subir vários lanços de escada.....	1	2	3
7. Subir um lanço de escadas.....	1	2	3
8. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se.....	1	2	3
9. Andar mais de 1 Km	1	2	3
10. Andar vários quarteirões.....	1	2	3
11. Andar um quarteirão.....	1	2	3
12. Tomar banho ou vestir-me sozinho/a	1	2	3

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

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

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
13. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5	6
14. Fez menos do que queria.....	1	2	3	4	5	6
15. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5	6
16. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5	6

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

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
17. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5	6
18. Fez menos do que queria.....	1	2	3	4	5	6
19. Não executou o seu trabalho ou outras actividades tão cuidadosamente como era costume.....	1	2	3	4	5	6

20. Durante as **últimas 4 semanas**, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada 1 Pouco 2 Moderadamente 3 Bastante 4 Imenso 5

21. Durante as **últimas 4 semanas** teve dores?

Nenhumas 1 Muito fracas 2 Ligeiras 3 Moderadas 4 Fortes 5 Muito Fortes 6

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

Absolutamente nada 1 Pouco 2 Moderadamente 3 Bastante 4 Imenso 5

23 a 32. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

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

(Certifique-se que coloca um círculo em cada linha)

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
23. Se sentiu cheio/a de vitalidade?.....	1	2	3	4	5	6
24. Se sentiu muito nervoso/a?.....	1	2	3	4	5	6
25. Se sentiu tão deprimido/a, que nada o/a animava?.....	1	2	3	4	5	6
26. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?.....	1	2	3	4	5	6
27. Se sentiu com muita energia?.....	1	2	3	4	5	6
28. Se sentiu triste e em baixo?.....	1	2	3	4	5	6
29. Se sentiu estafado/a?.....	1	2	3	4	5	6
30. Se sentiu feliz?.....	1	2	3	4	5	6
31. Se sentiu cansado/a?.....	1	2	3	4	5	6
32. Se sentiu descansado quando acorda de manhã?.....	1	2	3	4	5	6

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

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

SAÚDE EM GERAL

Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

(por favor assinale um número em cada linha)

	Totalm. verdade	Verdade	Não sei	Falso	Totalm. falso
34. Parece que adoço mais facilmente do que os outros.....	1	2	3	4	5
35. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.....	1	2	3	4	5
36. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar.....	1	2	3	4	5
37. A minha saúde é óptima.....	1	2	3	4	5

DISTRESS

Durante quanto tempo nas *últimas quatro semanas*

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
38. Se sentiu desencorajado devido aos seus problemas de saúde?.....	1	2	3	4	5	6
39. Se sentiu frustrado com a sua saúde?.....	1	2	3	4	5	6
40. A sua saúde foi uma preocupação na sua vida?.....	1	2	3	4	5	6
41. Sentiu que os seus problemas de saúde são um peso para si?.....	1	2	3	4	5	6

FUNCIONAMENTO COGNITIVO

Durante quanto tempo, nas *últimas quatro semanas*

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
42. Teve dificuldades em se concentrar e pensar?.....	1	2	3	4	5	6
43. Teve problemas em manter a sua atenção numa actividade por um período longo de tempo?.....	1	2	3	4	5	6
44. Teve problemas de memória?.....	1	2	3	4	5	6
45. Alguém, tal como pessoas de família ou amigos, comentaram que você teve dificuldades com a sua memória ou problemas de concentração?.....	1	2	3	4	5	6

FUNCIONAMENTO SEXUAL

As perguntas que se seguem são acerca da sua actividade sexual e da sua satisfação com o seu funcionamento sexual. Por favor responda tão cuidadosamente quanto possível acerca do seu funcionamento sexual *durante as últimas quatro semanas*.

Em que medida, nas *últimas quatro semanas* cada um dos seguintes aspectos foi um problema para si?

HOMENS	NÃO FOI UM PROBLEMA	UM PEQUENO PROBLEMA	UM PROBLEMA RAZOÁVEL	UM GRANDE PROBLEMA
46. Falta de interesse sexual	1	2	3	4
47. Dificuldade em ter ou manter uma erecção	1	2	3	4
48. Dificuldade em ter orgasmo	1	2	3	4
49. Capacidade para satisfazer o seu parceiro sexual	1	2	3	4

MULHERES	NÃO FOI UM PROBLEMA	UM PEQUENO PROBLEMA	UM PROBLEMA RAZOÁVEL	UM GRANDE PROBLEMA
46. Falta de interesse sexual	1	2	3	4
47. Lubrificação inadequada	1	2	3	4
48. Dificuldade em ter orgasmo	1	2	3	4
49. Capacidade para satisfazer o seu parceiro sexual	1	2	3	4

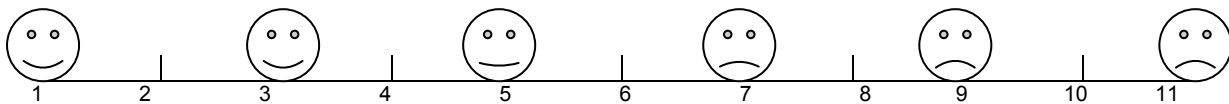
50. Em geral, quanto satisfeito você está com o seu funcionamento sexual nas <i>últimas quatro semanas</i> .				
Muito satisfeito	Satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Insatisfeito	Muito insatisfeito
1	2	3	4	5

51. Durante as <i>últimas quatro semanas</i> , em que medida os problemas com o funcionamento dos seus intestinos ou da bexiga interferiram com as actividades sociais normais com a família, amigos, vizinhos ou grupos?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

52. Nas <i>últimas quatro semanas</i> , em que medida as dores interferiram com o seu prazer de viver?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

QUALIDADE DE VIDA

53. Em geral, como classificaria a sua qualidade de vida? (Assinale um número na escala abaixo)



A melhor
Qualidade de
vida Possível

A pior Qualidade de
vida Possível. Tão
má como ou pior
que estar morto

54. Qual o termo que melhor descreve o modo como lhe corre a vida em geral?						
Horrible	Infeliz	Muito insatisfatória	Nem satisfatória nem insatisfatória	Em grande parte satisfatória	Feliz	Muito feliz
1	2	3	4	5	6	7

SECÇÃO B

ÍNDICE DE BARTHEL

Mahoney FI e Barthel DW (1965)
(VP - Araújo F., Ribeiro J., Oliveira A, Pinto C., 2007)

Nesta secção estamos interessados em caracterizar a sua capacidade funcional nos cuidados pessoais, no controlo dos esfíncteres e na mobilidade. Assinale com um **X** a resposta que mais se adequa a si.

ALIMENTAÇÃO

- Independente (é capaz de usar qualquer instrumento, come num tempo razoável)
- Necessita de ajuda (para cortar a comida, levar à boca, etc.)
- Dependente (incapaz)

VESTIR

- Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)
- Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)
- Dependente (incapaz)

BANHO

- Independente (toma banho geral no duche ou banheira, entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)
- Dependente (incapaz)

HIGIENE CORPORAL

- Independente (lava a face, mãos e dentes e faz a barba)
- Dependente (incapaz)

USO DA CASA DE BANHO

- Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)
- Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)
- Dependente (incapaz)

CONTROLO INTESTINAL

- Independente (não apresenta episódios de incontinência, se necessita de enemas ou microlax fá-lo sozinho)
- Incontinência ocasional (apresenta episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)
- Incontinente fecal

CONTROLO VESICAL

- Independente (não apresenta episódios de incontinência se necessita de sonda ou colector fá-lo sozinho)
- Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para sonda ou colector)
- Incontinente ou algaliado

SUBIR ESCADAS

- Independente (sobe e desce escadas, pode usar um instrumento de apoio)
- Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir ou descer escadas)
- Dependente (incapaz)

TRANSFERÊNCIA CADEIRA-CAMA

- Independente (não necessita de qualquer ajuda, se usa a cadeira de rodas transfere-se sozinho)
- Necessita de ajuda mínima (ou supervisão)
- Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)
- Dependente (incapaz)

DEAMBULAÇÃO

- Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andarrilho, ou canadianas...)
- Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)
- Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)
- Dependente (incapaz)

SECÇÃO C

ESCALA DE VULNERABILIDADE AO STRESS – 23 QVS

ADRIANO VAZ SERRA (2000)

Nesta escala fazemos perguntas acerca dos seus sentimentos e pensamentos. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação. Assinale com um **X** a resposta que mais se adequa a si.

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Não concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
1 – Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 – Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Quando tenho problemas para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 – Dou e recebo afecto com regularidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 – É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 – Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 – Sou um indivíduo que se enerva com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 – Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida não dependem de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 – Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 – As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 – Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 – Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 – Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem quanto esperava a realizar as minhas tarefas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 – Há em mim aspectos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 – Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 – Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 – Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 – O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 – Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 – Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECÇÃO D

ESCALA DE APOIO SOCIAL (EAS)

Matos, A.P. & Ferreira, A.P. (2000)

Com esta secção interessa-nos, especialmente, saber qual o apoio social que habitualmente recebe, quer a nível emocional quer a nível de resolução dos seus problemas de vida. Neste sentido as várias questões apresentadas dizem respeito ao seu relacionamento com as pessoas com quem costuma conviver. Leia cuidadosamente cada questão e coloque uma cruz (x) no quadrado que melhor se adapta ao seu caso.

QUESTÕES	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1. Se tiver um problema grave, sei que alguém se levantaria ao meio da noite para falar comigo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar como sou realmente.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Quando é necessário falar de mim, contar os meus segredos, desejos, medos, sei de alguém que me ouviria com prazer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar que estou aborrecido, nervoso ou deprimido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. As minhas relações próximas transmitem-me sensações de segurança e bem estar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tenho alguém que me fornece informações úteis no caso de me sentir um pouco desorientado com algum problema.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Costumo aconselhar-me com pessoas amigas para saber o que devo fazer quando tenho problemas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Costumo perguntar aos que me rodeiam o que devo fazer para resolver assuntos mais sérios.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tenho pessoas com quem posso contar, em caso de doença ou qualquer outra situação de emergência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tenho pessoas com quem posso contar, para tomar conta dos meus filhos (ou de outros familiares que dependam de mim), quando quero sair por algum tempo ou divertir-me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Quando preciso de ajuda financeira, não tenho ninguém a quem possa recorrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Não tenho ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (por ex.: comida, tomar conta do correio, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Quando me sinto com demasiadas responsabilidades, não tenho ninguém que me "estenda a mão"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Quando não tenho dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades básicas diárias, sei a quem recorrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Quando me sinto sobrecarregado com tarefas domésticas não tenho quem me ajude.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

APÊNDICE B

AUTORIZAÇÕES

- RE: Pedido de Autorização

TEM
03/02/2012

De: TEM - Associação Todos com a Esclerose Múltipla (geral@tem.com.pt)
Enviada: sexta-feira, 3 de fevereiro de 2012 16:59:57
Para: 'ana luisa geraldo' (analuisageraldo@hotmail.com)

OK

De: ana luisa geraldo [<mailto:analuisageraldo@hotmail.com>]

Enviada: sexta-feira, 3 de Fevereiro de 2012 02:32

Para: geral@tem.com.pt

Assunto: Pedido de Autorização

Exmº Sr. Presidente da Associação Todos com a Esclerose Múltipla

No âmbito da Unidade Curricular Relatório Final, inserido no Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde de Viseu,

eu, Ana Luísa Cristino Varela Geraldo, venho por este meio solicitar a V. Ex^a que se digne autorizar a realização da colheita de dados/informação

junto das pessoas portadoras de Esclerose Múltipla que vão estar presentes no dia 4 de Fevereiro de 2012, na Sessão de Esclarecimento no

Auditório A1 do Complexo 1 da Universidade do Minho, em Braga.

Esta colheita de informação irá permitir desenvolver o meu estudo subordinado ao tema "Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Esclerose

Múltipla", e que tem como principal finalidade a de contribuir para a melhoria da prestação de cuidados na área da Enfermagem de Reabilitação, no

sentido de minimizar efeitos da doença e potencializar o bem-estar do indivíduo e família.

A participação é voluntária. Os dados recolhidos serão utilizados apenas nesta pesquisa.

Está garantido o sigilo de todas as informações e

dados recolhidos, bem como o direito dos participantes em autorizar ou não autorizar em qualquer momento deste estudo a utilização dos seus dados,

sem que isso lhe traga algum prejuízo.

Aqueles que aceitarem participar farão o preenchimento de um questionário anónimo, constituído por cinco partes: questões sociodemográficas e clínicas; questionário de Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla; Índice de Barthel; Escala de Vulnerabilidade ao Stress e Escala de Apoio Social.

Junto anexo o Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex^a, caso se coadunem com os interesses da associação a que preside.

Espero que o estudo desta temática seja bem recebido da vossa parte, assim como uma resposta a este pedido, tão breve quanto for possível.

Sem outro assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

Enf^a Ana Luísa Geraldo

analuisageraldo@hotmail.com / 964131215

APÊNDICE C

CONSENTIMENTO INFORMADO



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO**

**- ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE
ESCLEROSE MÚLTIPLA –
Apresentação e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Ex.mo(a) Senhor(a):

Eu, Ana Luísa Cristino Varela Geraldo, Enfermeira nos Hospitais da Universidade de Coimbra, aluna do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação no Instituto Superior Politécnico de Viseu – Escola Superior de Saúde de Viseu, venho requerer, respeitosamente, a sua participação num estudo que pretende avaliar a Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla. Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, através da aplicação de um questionário de auto preenchimento. Este estudo será desenvolvido sob orientação do Professor Doutor Carlos Albuquerque.

A sua participação é fundamental para a concretização deste estudo e consistirá em responder algumas questões relativas ao tema, não constituindo para o participante qualquer incómodo ou custo adicional. Esta participação é voluntária e a sua recusa não terá qualquer tipo de consequência. Todas as informações obtidas possuirão um cariz confidencial e o seu anonimato será resguardado.

Almejo divulgar este estudo, nomeadamente em revista científica, a qual o inquirido poderá ter acesso ou através do seu pedido pessoal ao investigador.

Espero com este estudo poder contribuir para melhorar a prestação de cuidados na área da Enfermagem de Reabilitação, no sentido de minimizar efeitos da doença e potencializar o bem-estar do indivíduo e família.

Desde já me disponibilizo para esclarecer qualquer dúvida que possa ter em relação a este estudo. Caso necessite de futuros esclarecimentos, pode contactar-me através do telemóvel 964131215 ou endereço electrónico analuisageraldo@hotmail.com.

Muito obrigada pela sua importante contribuição!

Data: ____ / ____ / 20 ____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da investigadora responsável: _____

