

**UNIVERSIDADE DO PORTO**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**

# **Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla**

**Maria da La Salette Rodrigues Soares**

**2002**


TM  
SOA IQUA



**UNIVERSIDADE DO PORTO**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**

**QUALIDADE DE VIDA E ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Faculdade de Psicologia e Ciências da  
Educação da Universidade do Porto



\*0000012879\*

UNIVERSIDADE DO PORTO  
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação  
N.º de chamada 18815  
Data 1/08/02

**Maria de La Salette Rodrigues Soares**

**2002**

**Dissertação apresentada para a obtenção do Grau  
de Mestre em Psicologia  
Área de Especialização Psicologia e Saúde**

**Orientador:  
Professora Doutora Marina Prista Guerra**

**Ao Jorge**

**e ao**

**Rui Miguel**

## **AGRADECIMENTOS**

A concretização deste trabalho só se tornou realidade graças à colaboração preciosa de muitas pessoas a quem devemos o nosso agradecimento:

À Professora Doutora Marina Prista Guerra, orientadora deste trabalho, pelo apoio, incentivo e sugestões.

Ao Dr. Rui Teixeira pelos contributos informáticos e estatísticos e por todo o estímulo e pronta disponibilidade durante a realização deste trabalho.

Ao Professor Doutor Lopes Ferreira quer pela autorização para utilização do instrumento de avaliação do estado de saúde , quer pela disponibilidade na transformação dos dados.

Às Professoras Doutoras Teresa McIntyre e Ana Paula Matos pela cedência dos instrumentos respectivos, Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) e Escala de Apoio Social (EAS), utilizados no âmbito desta investigação.

Ao Director do HSLVC, Dr. Trocato Passos, pela autorização concedida para a realização deste estudo.

A todos os doentes que aceitaram participar neste estudo, pela sua preciosa colaboração, sem a qual não seria possível a sua concretização.

Também o nosso agradecimento ao Virgílio Martins - Enfermeiro Chefe e à Luzia Rocha- Enfermeira Especialista do HSLVC, pela colaboração durante o trabalho de campo.

Por último, a todos que de uma forma ou de outra me apoiaram durante a realização deste trabalho, em especial à Isaura Branco e à Maria José Fonseca.

## RESUMO

A Qualidade de Vida (*QV*) é, no momento actual, um objectivo primordial de cada ser humano e no campo da saúde emerge a necessidade de compreender a percepção que cada indivíduo tem relativamente a este constructo.

A Esclerose Múltipla (*EM*), doença crónica e incapacitante, desencadeia no indivíduo necessidades de mudança, para fazer face à crise que surge ao se confrontar com o diagnóstico desta doença e também devido ao seu carácter imprevisível, pois conduz a alterações do estilo de vida da pessoa e afecta a sua qualidade de vida produzindo sofrimento, pelo que a diminuição do bem-estar é fortemente evidenciado.

Este estudo tem como objectivos principais: Conhecer a percepção de *QV*, do sofrimento e do apoio social em doentes com *EM*; Verificar se as variáveis demográficas e clínicas interferem com a *QV*, com o Sofrimento e com o Apoio Social e Compreender a relação entre as diferentes variáveis em estudo.

A nossa população alvo, é constituída por 54 doentes com *EM*, no estadio recidivante-remittente, medicados com *interferon*, que frequentam a consulta de Neurologia do Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo, no período compreendido entre Março e Maio de 2001.

A recolha de dados foi efectuada através da utilização de um questionário sócio-demográfico e de dados clínicos; um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida- *MOS-SF36*; um inventário de avaliação de experiências de sofrimento na doença- *IESSD* e uma escala de avaliação do apoio social- *EAS*.

Os resultados indicaram que o *status* de qualidade de vida destes doentes se situa em termos globais a um nível inferior ao das populações saudáveis bem como doentes com outras patologias, mas as mulheres em relação aos homens apresentam *scores* mais baixos. Estes doentes vivenciam elevados níveis de sofrimento, também mais evidentes no sexo feminino, e o apoio social percebidos por eles é razoável, não se encontrando diferenças significativas entre os homens e as mulheres. A qualidade de vida e o apoio social estão associados positivamente, bem como, menores *status* de qualidade de vida correlacionam-se com níveis mais altos de sofrimento.

## SUMMARY

The quality of life (*QL*) is, at present, each human being's primordial objective, where, in the sense of health, there is a necessity to understand each individual's perception in relation to this "concept".

Multiple Sclerosis (MS), a chronic and disabling disease, unleashes necessary changes in the individual, in order to face the crisis which emerges, when faced with the diagnosis of this illness. Due to its unforeseeable feature, thus leading to alterations in the individual's lifestyle, affecting his/her quality of life producing suffering, by which the diminishing of well-being is strongly influenced.

The main objectives of this study are: to learn the perception of the *QL*, the suffering and social aid of those with MS; check whether the demographic and clinical variables interfere with the *QL*, with the suffering, social aid, understand the relation between the different variables in course.

Our target population is made up to 54 patients with MS in relapsing or remitting state, medicated with *interferon*, and who attended consultation at the "Santa Luzia Hospital" in Viana do Castelo, between March and May 2001.

The gathering of information was based on a socio-demographic questionnaire, clinical information; a generic evaluation questionnaire related to the quality of life- MOS-SF36; an inventory on the evaluation of suffering experiences- IESSD and a social aid evaluation scale- EAS.

This research indicated that these patients' quality of life status is globally and of an inferior level to those of healthy populations as well as patients with other pathologies, even though women present a lower score than men. These patients experience a high level of suffering, also more evident, in the female Sex, and the social aid for such, is quality of life and social aid are positively reasonable with no significant differences between men and women. The quality of life and social aid are positively associated, as well as, minor status of quality life correlated with higher levels of suffering.



## RÉSUMÉ

Actuellement, la Qualité de Vie (QV) est un objectif primordial de chaque être humain et on voit émerger, dans le domaine de la santé, la nécessité de comprendre la perception de chaque individu relativement à ce concept.

La Sclérose Multiple (SM), maladie chronique et incapacitante, déclenche chez l'individu des nécessités de changement, pour faire à la crise qui surgit quand celui-ci est confronté avec le diagnostic, et encore pour faire face au caractère imprévisible de cette maladie, car elle conduit à des altérations du style de vie de l'individu et affecte sa qualité de vie, en produisant de la souffrance. La diminution du bien-être est, donc, fortement mise en évidence.

Les objectifs principaux de cette étude sont : Connaître la perception de QV, de la souffrance et de l'aide sociale aux malades de SM ; Vérifier si les variables démographiques et cliniques interfèrent avec la QV, avec la Souffrance et avec l'Aide Sociale ; Comprendre la relation entre les différentes variables étudiées.

La population observée est constituée par 54 malades de SM, au stade récidivant-rémittent, traités avec *interferon*, et qui ont fréquenté la consultation de Neurologie de l'Hôpital de Santa Luzia à Viana do Castelo, pendant les mois de Mars et Mai 2001.

Le recueil des données a été à travers l'utilisation d'un questionnaire sociodémographique, de données cliniques, d'un questionnaire générique d'évaluation de la qualité de vie- MOS-SF36, d'un inventaire d'évaluation d'expériences de souffrance à cause de la maladie-IESSD, et d'une échelle d'évaluation de l'aide sociale- EAS.

Les résultats ont indiqué que la qualité de vie de ces malades se situe globalement à un niveau inférieur relativement à celui des populations saines et des malades souffrant d'autres pathologies, mais les femmes présentent par rapport aux hommes des *scores* plus bas. Ces malades subissent des niveaux élevés de souffrance, qui sont aussi plus évidents chez le sexe féminin. L'aide sociale aperçue par eux-mêmes est raisonnable et on ne trouve pas de différences significatives entre hommes et femmes. La qualité de vie et l'aide sociale sont positivement associées, en même temps que d'autres inférieurs de qualité de vie sont corrélés avec des niveaux supérieurs de souffrance.

## SUMÁRIO

	Pg.
<b>INTRODUÇÃO</b>	16
<b>PARTE I</b>	20
<b>1. PERTINÊNCIA DO ESTUDO</b>	21
<b>2. ESCLEROSE MÚLTIPLA</b>	24
<b>3. MODELOS PSICOLÓGICOS FACE À DOENÇA</b>	49
<b>4. QUALIDADE DE VIDA/ SOFRIMENTO NA DOENÇA/     APOIO SOCIAL</b>	62
<b>4.1. Qualidade de Vida</b>	63
<b>4.1.1. Conceito de Saúde/ Doença</b>	63
<b>4.1.2. Doença Crónica</b>	66
<b>4.1.3. Definição de Qualidade de Vida</b>	68
<b>4.2. Sofrimento na Doença</b>	70
<b>4.3. Apoio Social</b>	73
<b>PARTE II</b>	79
<b>1. METODOLOGIA</b>	80
<b>1.1. Objectivos do Estudo</b>	82
<b>1.2. Amostra</b>	84
<b>1.3. Instrumentos de Recolha de Dados</b>	89
<b>1.4. Procedimentos</b>	104
<b>1.5. Tratamento de Dados</b>	105

	Pg.
<b>2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b>	108
<b>2.1. Variáveis Clínicas</b>	110
<b>2.2. Qualidade de Vida</b>	114
<b>2.3. Experiências de Sofrimento na Doença</b>	122
<b>2.4. Apoio Social</b>	131
<b>2.5. Relação entre QV/ Sofrimento na Doença/ Apoio Social</b>	140
<b>2.6. Acontecimentos de Vida após o Conhecimento do Diagnóstico</b>	142
<b>3. SÍNTESE E DISCUSSÃO</b>	154
<b>CONCLUSÕES</b>	165
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	172
<b>ANEXOS</b>	184
Anexo I- Questionário Sócio-Demográfico e de Dados Clínicos	
Anexo II- Questionário de Estado de Saúde (MOS-SF36)	
Anexo III- Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença- IESSD	
Anexo IV- Escala de Apoio Social- EAS	
Anexo V- Indicador de Barthel	
Anexo VI- Autorização de Colheita de Dados- HSLVC	
Anexo VII- Tabela- Síntese 1-A Melhor Coisa que aconteceu após Conhecer o Diagnóstico/ Segmentos de Frase	
Anexo VIII- Tabela- Síntese 2-A Pior Coisa que aconteceu após Conhecer o diagnóstico/ Segmentos de Frase	
Anexo IX- Tabela- Síntese 3-Referências relativas à melhor coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico	
Anexo X- Tabela- Síntese 4- Referências relativas à pior coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico	

**INDICE DE GRÁFICOS**

	Pg.
Gráfico 1- Valores totais de Casos Observados e distribuição por Sexo	85
Gráfico 2- Histograma da distribuição dos valores da Idade na amostra por Grupos Etários	85
Gráfico 3- Valores Médios da <i>QV</i> por Sexos (componente física)	116
Gráfico 4- Valores Médios da <i>QV</i> por Sexos (componente mental)	116
Gráfico 5- Valores Mean Rank da <i>QV</i> por Grupos Etários (c. física)	117
Gráfico 6- Valores Mean Rank da <i>QV</i> por Grupos Etários (c. mental)	117
Gráfico 7- Valores Médios da <i>QV</i> por Situação Profissional (componente física)	119
Gráfico 8- Valores Médios da <i>QV</i> por Situação Profissional (componente mental)	119
Gráfico 9- Valores Mean Rank da <i>QV</i> por Tempo de Doença (c. física)	120
Gráfico 10- Valores Mean Rank da <i>QV</i> por Tempo de Doença (c. mental)	120
Gráfico 11- Valores Mean Rank da <i>QV</i> por Tempo de ocorrência da Última Crise (c. física)	121
Gráfico 12- Valores Mean Rank <i>QV</i> por Tempo de ocorrência da Última Crise (c. mental)	121
Gráfico 13- Valores médios das Experiências de Sofrimento no total da amostra	123
Gráfico 14- Valores Médios das Experiências de Sofrimento em função do Sexo	125
Gráfico 15- Valores Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função dos Grupos Etários	126

	Pg.
Gráfico 16- Valores Médios das Experiências de Sofrimento em função da Situação Profissional	127
Gráfico 17- Valores Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de Doença	128
Gráfico 18- Valores Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	130
Gráfico 19- Valores Médios do Apoio Social no total da amostra	132
Gráfico 20- Valores Médios do Apoio Social em função do Sexo	134
Gráfico 21- Valores Mean Rank do Apoio Social em função dos Grupos Etários	136
Gráfico 22-Valores Médios do Apoio Social em função da Situação Profissional	137
Gráfico 23- Valores Médios do Apoio Social em função do Tempo de Doença	138
Gráfico 24- Valores Médios do Apoio Social em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	139

**ÍNDICE DE QUADROS**

	Pg.
Quadro 1- Sinais e Sintomas na Esclerose Múltipla	34
Quadro 2- Critérios de Diagnóstico na EM	40
Quadro 3- Distribuição dos valores totais da amostra e por sexos	86
Quadro 4- Distribuição dos valores totais da amostra por grupos etários e Sexo	86
Quadro 5- Distribuição dos valores totais da amostra em função do estado civil	87
Quadro 6- Distribuição dos valores totais da amostra em função do nível de escolaridade	87
Quadro 7- Distribuição dos valores totais da amostra por sector profissional	88
Quadro 8- Distribuição dos valores totais da amostra em função da situação profissional	89
Quadro 9- Dados de Referência- MOS-SF36	97
Quadro 10- Dados de Referência- MOS-SF36	98
Quadro 11- Distribuição dos itens do IESSD	99
Quadro 12- IESSD- Dados de Referência	100
Quadro 13- Factores e respectivos itens da Escala de Apoio social	101
Quadro 14- Distribuição dos valores totais da amostra e por Sexos em função do Tempo de Doença	110
Quadro 15- Distribuição dos valores totais da amostra em função de Doenças Associadas	111
Quadro 16- Distribuição dos valores totais da amostra em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	112
Quadro 17- Distribuição dos valores totais da amostra em função do Grau de Dependência para as AVD's	113

	Pg.
Quadro 18- Distribuição dos valores totais da amostra nas diferentes dimensões da Qualidade de Vida	114
Quadro 19- Distribuição dos valores médios das diferentes dimensões de Qualidade de Vida por Sexos	115
Quadro 20- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões de Qualidade de Vida por Grupos Etários	117
Quadro 21- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões de Qualidade de Vida em função da Situação Profissional	118
Quadro 22- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões de Qualidade de Vida em função do Tempo de Doença	120
Quadro 23- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões de Qualidade de Vida em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	121
Quadro 24- Distribuição dos valores totais da amostra nas diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento	123
Quadro 25- Distribuição dos valores médios das diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento por Sexos	124
Quadro 26- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento por Grupos Etários	125
Quadro 27- Distribuição dos valores médios das diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento em função da Situação Profissional	127
Quadro 28- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de Doença	128
Quadro 29- Distribuição dos valores Mean Rank das diferentes dimensões das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	129
Quadro 30- Distribuição dos valores médios do Apoio Social, no total da amostra	132
Quadro 31- Distribuição dos valores médios dos diferentes factores do Apoio Social por Sexos	133
Quadro 32- Distribuição dos valores Mean Rank dos diferentes factores do Apoio Social por Grupos Etários	135
Quadro 33- Distribuição dos valores médios dos diferentes factores do Apoio Social em função da Situação Profissional	137

	Pg.
Quadro 34- Distribuição dos valores médios dos diferentes factores do Apoio Social em função do Tempo de Doença	138
Quadro 35- Distribuição dos valores médios dos diferentes factores do Apoio Social em função do Tempo de ocorrência da Última Crise	139
Quadro 36- Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “ A melhor coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico”	143
Quadro 37-Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “ A pior coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico”	148



## **INTRODUÇÃO**

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica, inflamatória e progressiva do Sistema Nervoso Central, com implicações de natureza física, psicológica e social .

A doença não é um estado natural no ser humano e quando ela surge, instala-se uma situação de crise, que gera conflito e cria necessidades de mobilização de estratégias de  *coping*  para que se possa dar uma adaptação eficaz, pelo que a abordagem desta situação tem que ser necessariamente multidisciplinar.

Actualmente, estamos voltados para uma visão holística do ser humano tornando-se, portanto, insuficientes os indicadores tradicionais de saúde- mortalidade e morbidade- pertença do modelo biomédico, emergindo a necessidade de outros indicadores qualitativos, que possam traduzir o estado de saúde dos indivíduos.

Surge, então, a preocupação de avaliar a Qualidade de Vida ( *QV* ) dos doentes crónicos, permitindo este indicador conhecer uma realidade mais concreta, atendendo que se avalia a percepção que o próprio doente têm da situação. E este, como ser bio-psico-social, apresenta expectativas de vida que não se prendem só com uma maior longevidade, mas com a qualidade de vida, nesses três domínios.

A doença crónica produz no indivíduo e família, alterações das dinâmicas instituídas, levando a necessidades de adaptação a nível físico, social e emocional.

O lema no campo da Saúde preconizado pela OMS (1985) “... dar mais anos à vida e mais vida aos anos...”, revela a necessidade do bem-estar e a  *QV*  estarem presentes ao longo de todo o percurso de vida de cada ser humano.

A qualidade de vida, conceito amplamente utilizado no mundo actual e nas mais diversas vertentes, emerge para a área da saúde como objectivo primordial. Os técnicos de saúde orientam e dimensionam a sua actuação tendo como principal finalidade a prestação de cuidados que permita a cada cidadão, atingir o máximo de qualidade em qualquer ponto do *continuum* saúde/ doença.

A *QV* surge como um conceito complexo, definido de variadas formas, abrangendo diferentes dimensões, como a capacidade de adaptação ao stress, apoio e integração social, satisfação com a vida e forma física. Parece, assim, ser consensual, que os domínios físico, psicológico, social e cultural, terão necessariamente que estar presentes, para que esta avaliação seja correcta e eficaz.

Através da análise de estudos prévios, confrontamo-nos com um crescente número de estudos relacionados com a *QV* em doentes crónicos, abrangendo diversas patologias, mas em doentes com EM, parecem esses estudos estarem confinados aos efeitos da terapêutica, nomeadamente no que se refere à administração do *interferon* (Bennet & Murphy, 1999).

Embora, parecendo evidente a melhoria da *QV* dos doentes com EM após o início desta terapêutica, surgem-nos algumas interrogações : Qual o *status* de *QV* destes doentes? Como é que estes doentes percebem a sua *QV*? Será que esta doença produz níveis de *QV* semelhantes nas Mulheres e nos Homens? Que outros factores influenciam a *QV* percebida por estes doentes?

Interessa-nos, essencialmente, conhecer qual a percepção da *QV* dos doentes com Esclerose Múltipla do Distrito de Viana do Castelo. Assim, o presente trabalho insere-se

na área da Qualidade de Vida, área de eleição de vários estudos realizados, mas numa patologia pouco estudada, no que se refere a esta vertente, tendo como finalidade *Contribuir para a Melhoria da Prestação de Cuidados, no sentido de Minimizar Efeitos da Doença e Potencializar o Bem- Estar do Indivíduo e Família.*

O desenvolvimento deste trabalho far-se-á em duas partes:

Numa primeira parte, procuraremos fazer o enquadramento teórico da problemática, abordando aspectos relacionados com a patologia em estudo, concepções teóricas de modelos psicológicos face à doença e pressupostos teóricos relativos à qualidade de vida.

Na segunda parte, iremos descrever a investigação efectuada, abordando os objectivos do estudo e as opções metodológicas, fazendo referência à caracterização da população estudada, aos instrumentos de recolha de dados e aos procedimentos utilizados. Apresentaremos ainda, os resultados e a sua análise, a síntese e discussão desses resultados e as conclusões. Não sendo nossa pretensão que estas últimas sejam generalizáveis nem conclusivas, mas atendendo à escassez de estudos neste âmbito e através do estudo exploratório que pretendemos efectuar, pretendemos contribuir para uma melhor compreensão desta problemática de forma a que possa servir de ponto de partida para novos estudos.

É nosso objectivo através deste estudo poder contribuir para a melhoria da qualidade de cuidados prestados ao doentes com Esclerose Múltipla.

**PARTE I**

## **1. PERTINÊNCIA DO ESTUDO**

A Esclerose Múltipla é uma doença muito frequente no adulto jovem e a maior parte dos doentes apresentam os seus primeiros sintomas entre os 20 e os 40 anos, sendo estimado que se situa como uma das mais frequentes doenças neurológicas do mundo ocidental (Barnes,1997).

As mulheres apresentam uma probabilidade superior à dos homens de contrair esta doença, referindo Sadovnick, Eisen, Ebers & Paty (1993) que esta probabilidade é duas vezes superior, e outros autores apontam para proporções de 1:3.

Em Portugal, de acordo com os últimos estudos epidemiológicos realizados em 1998, a prevalência da EM é de cerca de 50/ 100.000 habitantes, colocando o nosso país nas áreas de alta prevalência.( Viñas, Sousa, Guete, Vicente & Santos 2000).

A existência de cerca de cinco mil doentes com EM no nosso país e um crescente aumento de casos a nível do distrito onde desenvolvemos a nossa actividade como técnica de saúde suscita-nos várias questões, pelo que sentimos necessidade de reflectir sobre esta problemática, por considerarmos que existem muitas áreas pouco exploradas.

Assim, atendendo à importância crescente atribuída à qualidade de vida das pessoas doentes e considerando ser a esclerose múltipla uma patologia que tem vindo a aumentar a sua incidência, agravada pelo facto de atingir adultos jovens e causar grande impacto nestes pacientes, pois conduz necessariamente a ajustamentos de estilo de vida, sentimos necessidade de conhecer melhor os seus efeitos no doente e a forma como eles os percebem.

Neste sentido parece-nos importante realizar um estudo sobre “Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla”. Iremos limitar este estudo ao distrito de Viana do Castelo, área geográfica onde trabalhamos e onde nos confrontamos com um número crescente de casos, nos últimos anos.

Através da consulta dos ficheiros, foi-nos possível identificar todos os doentes com EM que se situam na categoria recidivante-remitente, medicados com *interferon*, que frequentam a consulta do Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo (HSLVC).



## **2. ESCLEROSE MÚLTIPLA**

A EM é uma doença neurológica, crónica, inflamatória e progressiva, que se manifesta em adultos jovens (Barnes,1997), com uma probabilidade de incidência superior nas mulheres em relação aos homens (Hauser & GoodKin,1998).

Normalmente os primeiros sintomas surgem entre os 20 e os 40 anos, sendo pouco comum o desenvolvimento desta doença antes da puberdade e após os 60 anos (Sadovnick et al.,1993).

Esta doença foi registada pela primeira vez por Sir Augustus D'Este-Prémio Nobel da Paz, em 1822. Aparentemente possuía a doença e durante vinte e cinco anos fez registos diários das suas pesquisas em busca da cura ( Frankel,1994).

Em 1838 um médico britânico Robert Carswell, elaborou desenhos do tronco cerebral e medula espinal que retratavam as lesões por ele observadas durante uma autópsia, que permitiam identificar tecidos endurecidos e descolorados. Também Jean Druveilheir, médico francês, observou áreas semelhantes durante autópsias, a que deu o nome de "ilhas de esclerose". Mas, só em 1868 é que Jean Martin Charcot identificou formalmente a Esclerose Múltipla, dando-lhe o nome de esclerose em placas, descrevendo as áreas endurecidas como sendo semelhantes a cicatrizes e verificou que estas áreas se encontravam disseminadas pelo sistema nervoso central (SNC), nos indivíduos com a doença (Frankel,1994).

No sistema nervoso de um ser humano normal, os impulsos em muitas das fibras nervosas percorrem mais de 320 Km/h, considerando-se que esta velocidade é conseguida,

em parte, pela qualidade isolante da mielina, um complexo de camadas de lipoproteínas, formado no início do desenvolvimento pela oligodendroglia no SNC, que forma as bainhas do axônio (Frankel,1994).

A Esclerose Múltipla (EM) é caracterizada por lesões (placas) que correspondem a áreas distintas de perda de mielina distribuídas pelo SNC, primariamente na substância branca. Estas placas de desmielinização são acompanhadas por destruição da oligodendroglia e por inflamação ou acumulação de células brancas do sangue e líquido em volta dos vasos sanguíneos do SNC. A destruição da mielina produz prejuízo na neurotransmissão (Sadiq & Miller,1997).

Os corpos celulares e axônios geralmente não são atingidos, mas por vezes ocorre destruição de axônios devido à presença de gliose fibrosa (cicatrização).

## **EPIDEMIOLOGIA**

A EM é uma doença que afecta preferencialmente os adultos jovens, sendo a causa mais frequente de incapacidade neurológica entre o início e a metade da idade adulta, à excepção dos traumatismos (Barnes,1997).

A idade de início da doença tem uma distribuição unimodal, com um pico entre os 20 e 30 anos, mas pode atingir indivíduos de todas as idades, sendo rara ocorrer antes dos 10 anos e após os 60 anos (Frankel,1994).

Bauer & Nanefeld (s/ data) in: Sadiq & Miller (1997) verificaram que em 660 pacientes estudados, 70% apresentaram sintomas entre os 21 e os 40 anos de idade, 12,4%

dos 16 aos 20 anos e 12,8% dos 41 aos 50 anos. Verificou ainda, que o paciente mais jovem apresentou sintomas aos três anos de idade e o mais velho aos 67 anos.

A distribuição geográfica da doença é irregular, verificando-se a existência de zonas de:

**Alta prevalência** – com um número de casos igual ou superior a 30/100. 000 habitantes;

**Média prevalência** – com um número de casos entre 5 a 30/ 100.000 habitantes e

**Baixa prevalência** – com um número inferior a 5 casos por 100.000 habitantes.

São consideradas zonas de alta prevalência a maior parte do norte da Europa, o norte dos EUA, o sul do Canadá, Austrália e Nova Zelândia. Zonas de prevalência médias o sul da Europa, a Ásia Menor, o Oriente Médio, a Índia e partes do norte de África e a África do Sul. Com baixa prevalência estão o Japão, China e América Latina e do Sul (Frankel,1994).

Quando as diferenças raciais são correlacionadas com as taxas de prevalência da EM em todo o mundo, as populações brancas têm maior risco de apresentarem a doença e tanto as populações negras quanto as asiáticas têm um risco baixo ( Sadiq & Miller, 1997).

A EM afecta cerca de 1:500 dos adultos jovens de origem europeia (Maciel,2001) e calcula-se que em Portugal o número de casos seja de 50/100. 000 habitantes, sendo o total de cerca de cinco mil, o que situa o nosso país num padrão considerado de alta prevalência.

Embora seja frequente associar esta patologia a classes sócio- económicas mais elevadas e a áreas urbanas, não há comprovação destes factos.

## ETIOLOGIA

A EM é uma doença de causa desconhecida, mas onde a susceptibilidade genética, mecanismos auto-ímmunes e factores ambientais podem contribuir fortemente para a patogênese da desmielinização (Frankel,1994; Barnes,1997).

Ao falarmos da distribuição geográfica da EM , observamos que a sua distribuição é desigual, com uma maior concentração na Europa do norte e em regiões para onde os europeus do norte imigraram e sendo a sua maior prevalência na raça branca. Podendo esta distribuição em parte, estar relacionada com a exposição a factores ambientais, que possam influenciar o desenvolvimento da EM, parece também reflectir, a importância de factores de susceptibilidade genética, difundidos com a migração das populações (Frankel,1994).

Segundo Maciel (2001 s/p.), “ Os dados disponíveis até à data em relação à EM indicam que se tratará de uma característica poligénica, em que o efeito genético atribuível a cada **locus** de susceptibilidade é pequeno e, logo, o número de famílias necessárias para a sua identificação terá que ser muito grande (...). estudos prévios de rastreio do genoma indicaram a presença de vários **loci** possivelmente envolvidos na susceptibilidade à EM, com alguns resultados consistentemente encontrados por diferentes grupos, tais como a confirmação da ligação do cromossoma 6, reforçando a importância do MHC, e outros não replicados”.

Encontra-se actualmente em curso um projecto trans-europeu, designado por GAMES (Genetic Analysis of Multiple Sclerosis in Europeans), que permitirá estudar uma população muitíssimo maior, que provavelmente irá trazer dados novos que permitam clarificar a influência dos factores genéticos no desenvolvimento desta doença.

Sendo esta patologia de causa desconhecida, como já foi referido, acredita-se que a patogénese envolve desmielinização inflamatória imunologicamente mediada. O exame histopatológico da EM cerebral evidencia aspectos marcantes do processo imunológico, tais como: infiltração perivascular por linfócitos e monócitos, expressão do antígeno MHC (Hemoglobina Corpuscular Média) da classe II nas células das lesões, linfocinas e monocinas segregadas pelas células imunes activadas e a ausência de infecção. Apresenta também anormalidades imunológicas no sangue e líquido cefalorraquidiano (LCR), especialmente activação imune humoral intratecal selectiva, anormalidades em subtipos de linfócitos e uma alta frequência de linfócitos activados no sangue e LCR. É também evidenciada uma associação entre EM e certos alotipos MHC classe II (Barnes,1997).

Na resposta clínica à imunomodulação dos pacientes com EM verificou-se que estes pacientes tendem a melhorar quando lhes são administradas drogas imunossupressoras e a piorar face ao tratamento com gama-interferon (estimula a resposta imune).

Os estudos epidemiológicos sugerem que factores ambientais interferem na etiopatogénese da EM e estudos sobre a irregularidade geográfica da distribuição da doença e sobre o aparecimento de vários pontos epidémicos têm contribuído para reforçar este pensamento. Estudos de migração mostram que é necessária a exposição a factores ambientais indefinidos antes da adolescência para que ocorra o desenvolvimento subsequente da patologia (Frankel,1994).

Há varias referências a uma associação entre a EM e a infecção virótica, mas os estudos realizados ainda não conseguiram evidenciar essa relação.

De facto, as evidências imunológicas, epidemiológicas e genéticas apoiam o conceito de que a exposição de um indivíduo geneticamente susceptível a um ou vários factores ambientais durante a infância conduz à desmienilização inflamatória imunomediada. No entanto, ainda não se conseguiu perceber com precisão essa interacção.

## **PATOLOGIA**

A superfície externa do cérebro quando analisada macroscopicamente apresenta um aspecto normal, podendo ocasionalmente ocorrer uma leve atrofia e o alargamento dos sulcos cerebrais, com aumento do terceiro ventrículo e dos ventrículos laterais (Barnes,1997).

O cérebro revela inúmeras áreas acinzentadas irregulares que traduzem lesões antigas e áreas rosadas traduzindo lesões agudas nos hemisférios cerebrais, em especial na substância branca e nas regiões periventriculares.

O corpo dos ventrículos laterais na sua porção superior lateral apresenta, frequentemente e de forma característica, attingimento da sua substância branca. No tronco cerebral e cerebelo, também se encontram áreas descoradas. Todas estas áreas são as placas características da EM (Frankel,1994).

A medula apresenta-se aparentemente normal, podendo eventualmente existir uma ligeira diminuição de tamanho e a pia aracnóide pode estar mais espessa. Ocasionalmente, também se pode observar edema dos vários segmentos. Os nervos ópticos podem estar diminuídos de tamanho, embora os outros nervos cranianos geralmente são normais.

As lesões do cérebro tendem a agrupar-se em torno do terceiro ventrículo e dos ventrículos laterais, variando de tamanho desde lesões muito pequenas a lesões extensas (Sadiq & Miller, 1997).

De acordo com Frankel (1994); Barnes (1997) e Sadiq & Miller (1997), na substância cinzenta e na zona intermédia entre a substância branca e cinzenta podem ser observadas pequenas lesões, assim como nos nervos e quiasma óptico.

As lesões do tronco cerebral são habitualmente numerosas e na medula as lesões podem ser pequenas ou pode haver uma perda quase completa da mielina numa secção transversa da medula.

Cada uma das lesões caracteriza-se por uma delimitação nítida em relação ao tecido normal que a circunscreve. A perda de mielina na lesão é variável e nas suas formas mais graves produz uma região quística, embora seja raro.

Quando a substância cinzenta é atingida, as células nervosas normalmente são menos afectadas que a mielina, mas pode ocorrer destruição de algumas destas células ou apresentarem alterações degenerativas.

Nas lesões iniciais ou agudas verifica-se uma hiper celularidade acentuada, com infiltração de macrófagos e astrocitose, acompanhada de infiltração perivenosa onde estão presentes linfócitos e plasmócitos. Dá-se a desintegração da mielina e esta decompõe-se quimicamente, desconhecendo-se se essa decomposição ocorre devido à resposta celular ou é decorrente desta. Estas lesões iniciais podem manter-se activas durante vários meses, mas acabam por inactivar. Estas placas inactivas, apresentam de uma forma proeminente, desmielinização com perda quase total dos oligodendrócitos e a gliose é extensa. São



hipocelulares e desprovidas dos produtos de decomposição da mielina (Sadiq & Miller,1997).

A remielinização em placas de EM é considerada como consequência da diferenciação de uma célula precursora que é comum aos astrócitos tipo II e oligodendrócitos, mas esta remielinização processa-se de uma forma incompleta e aberrante. Nas lesões crónicas são evidenciadas “placas sombra” que correspondem a áreas uniformes de mielinização incompleta, não se sabendo se estas zonas decorrem de desmielinização parcial ou de uma remielinização incompleta.

A análise bioquímica das lesões da EM revela uma diminuição dos componentes protéicos e lipídicos da mielina normal, com diminuição da coloração para a PMB (Proteína Básica da Mielina) e a glicoproteína associada à mielina (GAM). Também se verifica uma redução de colesterol, glicolípides, fosfoglicerídeos e esfingomielinas (Barnes,1997).

## **MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS**

A EM caracteriza-se pela disseminação de lesões temporo- espaciais, ocorrendo com frequência exacerbações e remissões.

Os sinais e sintomas geralmente indicam a presença de mais do que uma lesão, podendo as manifestações clínicas ser transitórias e até algumas podem parecer bizarras. O doente pode apresentar sensações extraordinárias, difíceis de descrever e impossíveis de objectivar (Frankel,1994).

Os sinais e sintomas são variados e podem incluir todos aqueles que decorrem da lesão de qualquer parte do neuroeixo, da medula ao córtex cerebral, apresentando como principais características a multiplicidade e tendência a variar ao longo do tempo, tanto na sua natureza como gravidade (Sadiq & Miller,1997).

A remissão dos primeiros sintomas dá-se geralmente de forma completa, mas com o aparecimento de sinais e sintomas subsequentes, esta remissão não se verifica ou é incompleta.

A evolução clínica estende-se com frequência durante uma ou mais décadas, sendo raros os casos fulminantes nos meses iniciais.

As manifestações clínicas vão depender das áreas do SNC que está a ser atingido, não se verificando nesta doença um quadro clínico clássico. Mas, por razões desconhecidas existem áreas de predilecção na instalação de lesões de desmielinização, que vão produzir sinais e sintomas mais frequentes em relação a outros. Por este facto, embora desconhecido, são encontrados com mais frequência alguns sinais e sintomas, nos diferentes sistemas funcionais.

Com base na referência de diferentes autores (Frankel,1994; Peyser & Poser,1986; Barnes, 1997), elaboramos o seguinte quadro (Quadro 1), no sentido de agregar os sinais e sintomas referenciados como os mais comuns, nesta patologia.

## Quadro 1- Sinais e Sintomas na Esclerose Múltipla

### **DISTÚRBIOS MOTORES:**

- Fraqueza muscular (monoparesia; hemiparesia; tetraparesia ou paraparesia)
- Espasticidade
- Ataxia
- Hiperreflexia

### **DISTÚRBIOS SENSORIAIS:**

- Parestesias
- Dor (músculo-esquelética)
- Alteração da sensibilidade superficial

### **DISTÚRBIOS CEREBELOSOS:**

- Disartria
- Ataxia da marcha
- Tremor
- Incoordenação do tronco e membros
- Fala escandida
- Nistagmo

### **ALTERAÇÕES DOS NERVOS CRANIANOS/TRONCO CEREBRAL:**

- Diminuição ou perda da acuidade visual
- Diplopia
- Visão turva
- Fraqueza muscular facial
- Espasmo hemifacial ( raro, mas característico)

### **DISTÚRBIOS DO SISTEMA NERVOSO AUTÔNOMO:**

- Disfunção vesical (incontinência e urgência miccional)
- Disfunção intestinal (obstipação)
- Disfunção sexual ( homem- perda de libido e impotência erétil; mulher- ausência de lubrificação e incapacidade de atingir o orgasmo)

### **DISTÚRBIOS MENTAIS:**

- Euforia
- Ansiedade
- Labilidade emocional
- Psicose
- Depressão

### **DISTÚRBIOS COGNITIVOS:**

- Diminuição da atenção
- Disartria
- Diminuição da percepção visuo- espacial
- Diminuição do raciocínio conceptual

Os quadros de sintomas mais frequentes nesta patologia, atrás referidos, elucidam sobre os problemas psicológicos que daí podem advir.

Normalmente, o diagnóstico não é feito precocemente, pois dada a variedade de sintomas e a sua inespecificidade, muitas pessoas acham que não existe um problema físico e o estado psicológico é muitas vezes considerado a razão dos sintomas ( tremores, parestesias, urgência miccional, distúrbios sexuais, associados à fadiga extrema), (Barnes,1997).

Sobretudo, o facto dos sintomas não serem permanentes e poderem redimir espontaneamente, levam a supor quer para a própria pessoa, quer para as famílias, que não há uma patologia física subjacente aos sintomas e atribuem este estado, normalmente, ao stress.

Esta situação, normalmente, significa para o doente um sofrimento acrescido de “ não ser compreendido” e ser acusado de se queixar sem razão.

Um estudo realizado através de Ressonância Magnética Nuclear (RMN), em 46 doentes internados com exacerbações agudas, indicava que existia uma correlação significativa entre as lesões periventriculares e não-periventriculares frontais da substância branca com quadros psicopatológicos: depressão, euforia, irritabilidade, labilidade e julgamento prejudicado (Reischies, Baum, Brau, Hedde & Schwindt,1988 in: Allen & Goreczny, 1995). Outros estudos encontraram correlações significativas entre psicoses e lesões temporoparietais.

Estudos recentes sugerem que a incidência de alterações psicológicas em especial a depressão está relacionada com distúrbios do sistema imunitário (Foley et al.,1992 in: Allen & Goreczny, 1995).

O suicídio ocorre também com alguma frequência e estudos realizados mostram que entre os doentes com EM a taxa de suicídios é 7,5 vezes superior à população em geral (Sadovnick , Eisen, Ebers & Paty,1991) .

Todas as manifestações psicológicas têm particular importância na gênese das exacerbações, uma vez que as recidivas dos sinais e sintomas podem ser desencadeadas por situações fisiológicas (calor, disfunção sistêmica ou metabólica), mas é muito frequente serem desencadeadas por alterações psicológicas.

As perturbações psicológicas em doenças com as características da EM facilmente se instalam. Esta doença para além de ser de etiologia desconhecida o que é motivo de muitas incertezas, atinge indivíduos jovens no auge da sua vida, período importante de tomada de decisão e/ou no período que profissionalmente se atinge o pico máximo, colocando assim a vida destes indivíduos em risco, tendo como prognóstico provável a incapacidade.

A **Fadiga** é um sintoma muito frequente, manifestando-se mesmo na presença de pequenos esforços e pode instalar-se de forma persistente. Esta fadiga não está relacionada com a idade, pois a sua frequência é observada independentemente da idade e também não se relaciona com a incapacidade física uma vez que ela está presente em cerca de 70% dos doentes em fase inicial da doença ( Barnes, 1997).

Todos as manifestações clínicas referidas ocorrem em mais de 50% dos doentes em qualquer ocasião, embora como referimos todos os sinais e sintomas relacionados com lesões no SNC podem emergir, dependendo da localização das lesões. Mas, uma das características destas manifestações é que podem ser evanescentes, podendo esta curta

duração ser de apenas segundos ou poucas horas. Esta característica associada ao carácter bizarro que, muitas vezes, estas manifestações assumem, suscita incompreensão e estes doentes, frequentemente, são considerados histéricos (Barnes, 1997).

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

### **EXAMES COMPLEMENTARES DE DIAGNÓSTICO**

Não existe nenhum teste patognomônico para a EM, mas existem exames complementares que evidenciam dados importantes para se estabelecer o diagnóstico, nomeadamente a RMN, LCR e Testes de Potenciais Evocados.

A **RMN** - é um precioso meio auxiliar de diagnóstico que mostra múltiplas lesões na substância branca em cerca de 90% dos doentes, numa fase ainda precoce da doença, sendo um exame muito sensível na detecção de lesões do tronco cerebral, cerebelo e medula. Este exame permite detectar lesões homogéneas na substância branca numa distribuição periventricular com preferência dos pólos posteriores dos ventrículos laterais e da área do centro semioval ( Hauser & Goodkin, 1998).

Como critério de diagnóstico através da **RMN**, devem ser visualizadas pelo menos quatro áreas de substância branca superiores a 3mm de diâmetro, ou três áreas se pelo menos uma for periventricular.

Os dados encontrados na **RMN** e o dados do exame clínico devem ser fortemente correlacionados.

**LCR-** fornece informações que suportam o diagnóstico, tais como as alterações das gamaglobulinas que são características desta doença. O líquido apresenta uma proteína com parâmetros normais ou ligeiramente aumentados; uma glicose normal; linfócitos normais em cerca de 66% dos doentes.

As alterações das gamaglobulinas são características nesta doença e a IgG está aumentada em cerca de 70% dos doentes. O aumento da síntese de IgG (valores de 3,3 mg/dia) é encontrado em cerca de 90% dos doentes, o índice de IgG também se encontra elevado (cerca 0,7) em 90% dos pacientes. Em cerca de 90% dos doentes são detectadas faixas de IgG oligoclonais, que são colocadas em evidência através da imunoelectroforese e coloração pela prata. A PMB (proteína mielinica básica) que normalmente apresenta valores inferiores a 1 ng/ml, está aumentada em recidivas agudas para 4 ng/ml em 80% dos casos ( Hauser & Goodkin, 1998).

**Potenciais Evocados** - o registo das respostas evocadas corticais pela estimulação visual, auditiva e somatossensorial constituem dados de grande valor na demonstração de lesões em que clinicamente não existem indícios (Hauser & Goodkin, 1998).

As respostas evocadas visuais tanto de *flash* de luz, quanto a de estímulos de reversão do padrão, demonstram anormalidades em muitos doentes que clinicamente não apresentam sinais ou sintomas de distúrbio visual. São muito sensíveis na detecção de placas nos nervos, quiasma ou tractos ópticos.

As respostas evocadas auditivas do tronco cerebral e os potenciais evocados somatossensoriais têm uma menor sensibilidade para doentes assintomáticos, mas são

úteis para confirmar a presença de anormalidades anatómicas em circunstâncias clínicas pouco claras.

Relativamente aos testes auditivos do tronco cerebral, em cerca de 67% dos doentes são encontradas respostas anormais em doentes com EM definida e em 40% dos doentes com diagnóstico provável. Quanto aos testes somatossensoriais têm especial interesse na documentação de anormalidades sensoriais em doentes com EM que apresentam exame clínico normal e é positivo para cerca de 77% dos doentes com diagnóstico definido e em cerca de 67% dos que se encontram numa fase de diagnóstico provável ( Hauser & Goodkin, 1998).

Em fase de experimentação encontram-se os testes de potenciais motores magneticamente evocados que parecem ser sensíveis em detecção de lesões das vias motoras do córtex à medula.

## **DIAGNÓSTICO**

Como já referimos não existe nenhum teste específico para a EM e o diagnóstico fundamenta-se na capacidade de demonstrar, com base na história, no exame neurológico e em exames complementares de diagnóstico, a existência de lesões em diferentes partes do SNC.

Estas lesões em diferentes partes do SNC, produzem sintomas cerebrais variados que dificultam o diagnóstico da EM, tendo emergido a necessidade de encontrar critérios que permitissem o estabelecimento do mesmo.



Os critérios de diagnóstico mais utilizados quer a nível da clínica quer da investigação são os que Schumacher (1965 in: Frankel 1994) e Poser (1983 in: Peyser & Poser 1986) estabeleceram :

### **Quadro 2 - Critérios de Diagnóstico na EM**

#### **Critérios de Schumacher**

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

#### **Critérios de Poser**

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

Como podemos verificar a grande diferença entre estes autores, refere-se à introdução por Poser de critérios paraclínicos para a identificação do diagnóstico.

Young et al. (1981 in: Allen & Goreczny 1995) sugerem que a RMN é 10 vezes mais sensível para lesões da substância branca do que a TAC. Esta descoberta traduziu-se num grande contributo para a detecção precoce e mais fiável desta patologia.

No entanto, Sibley (1990 in: Allen & Goreczny 1995) refere que embora todos os testes laboratoriais acima referidos possam ser úteis, devem ser considerados numa ordem relativa de importância para concluir sobre diagnóstico de EM. Essa ordem deve ser a seguinte: história, exame neurológico, imagiologia em especial RMN, Potenciais Evocados, e estudo do LCR.

## EVOLUÇÃO E PROGNÓSTICO

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

Os padrões mais comuns, segundo Sadiq & Miller (1977), situam-se entre estes dois extremos e incluem as seguintes formas.:

- **Benigna**, caracterizada por algumas exacerbações leves iniciais, com remissões completas ou quase completas, onde a incapacidade é nula ou mínima.
- **Recidivante-Remitente**, caracterizada por exacerbações iniciais mais frequente e remissões não completas, mas com períodos longos de estabilidade e em aproximadamente metade, destes doentes, ocorre progressão gradual da incapacidade dentro de 10 a 20 anos. É a forma mais frequente, situando-se a sua frequência em cerca de 85% dos casos.
- **Crónica-Recidivante** também designada por **secundária-progressiva**, caracterizada por remissões escassas, havendo uma progressão e incapacidade crescente e cumulativa.

- **Crónica-Progressiva** também designada por **primária-progressiva**, caracterizada por um início insidioso e progressão rápida e constante dos sintomas, sendo a forma mais grave.

A forma da doença pode estar instalada durante longos anos, mas podendo, posteriormente, evoluir para uma forma crónica progressiva.

A avaliação da presença de uma recidiva, nem sempre é fácil, pois esta poder ser de tal forma leve que dificulte essa avaliação, sendo muitas vezes feita retrospectivamente.

Relativamente ao prognóstico da doença, aspecto que se torna muito preocupante para o doente, não existem indicadores que possam ser utilizados de forma segura e a imprevisibilidade é o único factor prognóstico que está presente.

Mas, Rudick (1997) considera como indicadores favoráveis um alto grau de recuperação após o primeiro ataque, predominância de factores sensoriais e situação favorável 5 anos após o sintoma inicial.

Os doentes que se encontram na forma recidivante-remitente, que caracteriza o grupo alvo do nosso estudo, apesar da incerteza sempre presente, podem manter-se sem manifestações de incapacidade durante vários anos, havendo autores que referem cerca de 20 anos resultando, geralmente, a incapacidade da fraca ou incompleta recuperação dos surtos.

## TRATAMENTO E REABILITAÇÃO

Não sendo conhecida, até ao momento, qualquer forma de cura da doença, isso não é significado de ineficácia no tratamento precoce dos sintomas, nem da prevenção de complicações.

Embora, durante um longo período, os esquemas terapêuticos se tenham revelado ineficazes, actualmente verifica-se que a terapia imunomodulatória contribui para um bom prognóstico da doença. Através dos ensaios terapêuticos controlados com *Betaseron* (*interferon beta 1b*) uma preparação de interferon beta humano recombinante, verificou-se pela primeira vez, que a história natural da EM pode ser alterada, com especial relevo para a forma Recidivante- Remitente.

O tratamento da doença baseia-se em esquemas terapêuticos específicos da doença ou sintomáticos e em programas de reabilitação, mas esta recomendação de tratamento específico deve ser precedida de orientações gerais.

Estas orientações gerais devem fornecer ao doente e seus familiares informações sobre o diagnóstico, logo que estabelecido, bem como, explicação detalhada e de forma compreensível para o doente e família sobre a doença e prognóstico da mesma, informação sobre terapias disponíveis, objectivos e efeitos esperados das mesmas. Deve ainda, permitir e motivar o doente a participar na tomada de decisão sobre todo o programa a ser instituído e informar sobre associações ou centros de atendimento de EM quer nacionais quer estrangeiros.

As medidas terapêuticas englobam não só a administração de drogas, mas também a reabilitação e os esquemas terapêuticos deverão ser ajustados ao estágio da doença e às reacções do doente.

Durante largos anos, a terapêutica disponível para este tipo de doentes, estava praticamente situada a nível do tratamento sintomático. Foi com a aplicação dos imunomoduladores que se entrou numa nova era, onde o tratamento se tornou mais promissor para os doentes com EM, essencialmente, para aqueles que se encontravam no estágio recidivante- remitente (Rudick,1999).

Modernas e sofisticadas técnicas, permitiram que fossem sintetizadas grandes quantidades de *Interferon*, moléculas proteicas da família das citoquinas, pois o organismo apenas produz quantidades ínfimas .

Os ensaios de *Interferon* na EM, datam do final da década de setenta, mas os primeiros resultados foram divulgados nos anos oitenta.

O European Study Group (1998), realizou um ensaio histórico, controlado por placebo, de dupla ocultação e testando duas doses de fármacos, utilizando uma selecção rigorosa de doentes e tratando-se de um ensaio multicêntrico, realizado nos EUA e Canadá, evidenciou uma redução significativa na frequência e gravidade das exacerbações. Estes resultados são inclusivamente suportados por imagens de RMN, que revelaram uma redução na área total da lesão e na actividade da doença, medida por número de lesões activas e aparecimento de novas lesões. O prolongamento deste ensaio no 4º e 5º ano da doença evidenciaram a persistência dos benefícios clínicos do fármaco.

A FDA (Food and Drug Administration) dos EUA em Julho de 1993 aprova o primeiro fármaco (*Interferon beta-1b*) para o tratamento da EM recidivante-remittente e em Novembro de 1995 este medicamento é registado a nível europeu, após ser submetido à aprovação da Agência Europeia de Avaliação dos Medicamentos.

O *Interferon beta-1b* deve ser iniciado o mais precocemente possível, sendo auto-administrado sobre a forma subcutânea, em doses de 0,25 mg em 1 ml de diluente em dias alternados, preferencialmente à noite, o que permite ao doente manter a sua independência.

Este medicamento, de uma forma geral, provoca inicialmente nos doentes efeitos gripais, que desaparecem com o uso continuado da terapêutica e não são conhecidos efeitos adversos graves.

Em Portugal, desde o final de 1997, o Sistema Nacional de Saúde, passa a compartilhar a 100% este medicamento, mediante prescrição do neurologista e a sua distribuição faz-se através das farmácias hospitalares.

Sendo este o único medicamento, à data, que altera o curso natural da doença, ele é largamente utilizado e deve ser iniciado precocemente. Mas, não é a única terapêutica recomendada, pois o tratamento sintomático constituiu um recurso importante.

Também é importante ter presente outras medidas terapêuticas, que constituem um forte recurso para a prevenção de complicações, nomeadamente: a nutrição, a hidratação e o estabelecimento precoce de um programa de reabilitação.

A Reabilitação, através de um programa correctamente estabelecido, deve ter como principais objectivos:

- Prevenir complicações dolorosas e incapacitantes
- Manter mobilidade e postura adequada
- Maximizar a independência, auto determinação e a qualidade de vida.

Os programas de reabilitação ao serem estabelecidos devem ter como base uma avaliação correcta do doente e deve ser implementado de forma progressiva, nunca provocando exaustão, que pode agravar ou desencadear uma recidiva. A terapia ocupacional também deve ser integrada neste programa, para que o doente se consiga manter independente nas suas Actividades de Vida Diária (AVD's), tanto quanto possível.

Para que a avaliação de incapacidade seja correcta e permita identificar necessidades reais, no sentido de se estabelecer um programa de reabilitação eficaz e eficiente, revela-se importante o estabelecimento de indicadores que conduzam a uma avaliação rigorosa.

Vários perfis de avaliação têm sido elaborados, com o objectivo de estimar as habilidades e necessidades de reabilitação :

- Perfil de Pules, desenvolvida por MosKowitz e McCann (1957)
- O Indicador de Barthel (BI)
- Escala de Kurtzke

As três escalas referidas apresentam um aspecto comum, dificuldade em mensurar de forma satisfatória a fadiga, sendo que esta constituiu um sintoma muito significativo na capacidade de desempenho do doente (Frankel,1994).

Outro aspecto que não pode ser avaliado através destas escalas é a influência de factores, tais como hora do dia, situação doméstica e humor da pessoa.

É frequente nesta patologia não existir correlação directa entre os sinais físicos e a capacidade da pessoa, pelo que estas escalas podem não permitir ter uma visão correcta do real estado de saúde da pessoa.

Atendendo a estas dificuldades encontradas na avaliação da capacidade vs incapacidade destes doentes, através das escalas mencionadas, a *International Federation of MS Societies* (1985) desenvolveu um **Registo Mínimo de Incapacidade (RMI)** para a Esclerose Múltipla (Frankel,1994).

Este formulário combina a avaliação neurológica e o estado das circunstâncias de vida diária e foi elaborado tendo por base a classificação desenvolvida a três níveis, pela *Organização Mundial de Saúde*:

- **Comprometimento:** causado por distúrbios orgânicos de fundo que resultam em sinais e sintomas clínicos
- **Incapacidade:** reflectindo as limitações pessoais às AVD's
- **Deficiência:** reflectindo a situação ambiental que limita a pessoa incapacitada no atingimento do seu papel ideal

No entanto, embora esta escala tenha sido recomendada como a mais adequada, para estes doentes, as outras escalas continuam a ser bastante utilizadas, sendo o Indicador de Barthel, utilizado com muita frequência na determinação do grau de dependência, do indivíduo com problemas do foro neurológico.



A EM sendo uma doença de aparecimento insidioso, vai se instalando na pessoa e alterando o seu normal percurso de vida. Esta doença vai provocando modificações no indivíduo, a nível biopsicossocial, que necessariamente conduzem a uma nova adopção de estratégias no seu estilo de vida.

As doenças incapacitantes alteram a qualidade de vida do indivíduo e da sua família e a reacção à doença varia de indivíduo para indivíduo.

### **3. MODELOS PSICOLÓGICOS FACE À DOENÇA**

Cada pessoa é um ser único, que reage à doença de uma forma individualizada, reacção essa que depende de variados factores, entre eles: experiência de vida; expectativas criadas relativas ao percurso de vida; compreensão da doença; formas de estar perante a saúde/ doença; potencial próprio para reagir e gerar mecanismos de coping e suporte social.

A EM é uma doença crónica, pois após o seu aparecimento acompanha o indivíduo ao longo da sua vida, não retirando de uma forma geral anos à vida, excepto quando surge na sua forma maligna, mas produzindo incapacidade.

Actualmente a saúde e a doença, são encaradas como fazendo parte de um *continuum* e não como dois conceitos estáticos, o que perspectiva outra forma de estar dos técnicos de saúde, perante cada ser humano.

## **HUMANISMO**

Uma visão holística emerge na abordagem de cada doente, tendo por base pressupostos humanistas, que ao considerarem cada indivíduo como um ser único, reconhecem nele capacidades e potencial para o desenvolvimento de estratégias, conducentes à resolução de problemas, mesmo quando esse problema é uma doença crónica e incapacitante.

Cada indivíduo apresenta um conjunto de necessidades, que tende a satisfazer ao longo da sua vida, de forma a atingir a sua realização pessoal.

Maslow (1970) hierarquizou essas necessidades, mas salientou que mesmo sem uma satisfação completa das necessidades básicas, cada indivíduo pode evoluir para formas superiores e progredir até à auto-actualização.

Assim, independentemente dos obstáculos que emergem ao longo do percurso de vida de cada indivíduo e através do recurso ao seu potencial, ele tende à realização máxima das suas necessidades.

A auto-actualização é encarada como um projecto de vida, através do desenvolvimento dos potenciais do indivíduo e ajuda-o a perceber melhor os que o rodeiam. Mas, sendo o Eu (*Self*) a união de todos os elementos que interagem no indivíduo, quando este é confrontado com situações de desequilíbrio, produzidos por conflitos emocionais ou sintomas de doença, tende a sobreviver, ultrapassando esses obstáculos.

O indivíduo que no auge da sua vida, está motivado para atingir o nível mais alto da hierarquia das necessidades, tendo já ultrapassado vários obstáculos e conflitos e desenvolvido capacidades no sentido de interagir com o mundo que o rodeia de forma positiva, é surpreendido por uma situação que não consegue contornar, ou seja, a presença de uma doença crónica e sente o desequilíbrio instalar-se em torno de si. Esta alteração produz conflito no indivíduo e é gerador de crise.

Esta “crise” segundo a perspectiva de vários autores humanistas não significa inevitavelmente um retrocesso no seu projecto de vida mas pode inclusivamente funcionar como um estímulo para formas superiores de evolução. Rollo May (in: Guerra, 1998) por exemplo, sustenta que se o ser humano está constantemente a evoluir está sujeito a sofrer

crises que podem estimulá-lo à descoberta de novas formas adaptativas. Este e outros pressupostos humanistas são partilhados por vários autores, como Carl Rogers, Viktor Frankl, Abraham Maslow. O sentido de vida, liberdade, responsabilidade e consciência, associados a uma necessidade de orientação interior e de relacionamento foram sintetizados por Guerra (1998) como os essenciais para a compreensão que esta corrente oferece para o entendimento da compreensão da vivência de uma doença.

Este racional teórico perspectiva um entendimento do sofrimento humano quando confrontado com uma doença que é uma ameaça à integridade do seu eu, e dos potenciais que o ser humano dispõe para lidar com eles. Salienta-se, que embora esta corrente preconize a existência dos recursos no próprio indivíduo para a solução dos seus problemas, é necessário a pessoa sentir-se aceite e compreendida pelos outros que a rodeiam. É neste sentido que Carl Rogers enfatiza a atitude terapêutica que deve favorecer a autenticidade, empatia e apoio incondicional (Corey, 1977). Estes princípios são de extrema importância para os técnicos de saúde que lidam com os doentes e seus familiares e de alguma forma podem transformar-se numa forma de suporte social.

## MODELO DE AUTO-REGULAÇÃO

As cognições da doença foram definidas por Leventhal et al. (in: Ogden 1999, p. 56) como “crença implícita do senso comum que o paciente tem sobre as suas doenças” e o seu modelo de auto-regulação desenvolve-se em três fases: **Interpretação**, **Coping** e **Avaliação**, em que cada uma destas só se considera terminada, quando o estado de equilíbrio é atingido.

A Interpretação da doença surge quando o indivíduo se confronta com esta, podendo esta confrontação ser feita através da percepção de sintomas ou por mensagens

sociais (diagnóstico feito pelo médico). Estando perante um problema o indivíduo motiva-se para a resolução do mesmo, no sentido de voltar ao seu estado de equilíbrio, mas para tal é necessário atribuir um sentido ao problema.

O sentido ao problema é dado através das cognições que o indivíduo tem ou consegue aceder, acerca da doença. Para o desenvolvimento dessas cognições contribuem os sintomas e as mensagens sociais, que se constroem através da identidade, causa, consequências, dimensão temporal e cura/ controle.

A identidade da doença surge perante o diagnóstico médico e os sintomas que são percebidos pelo indivíduo. A causa da doença pode ser biológica ou psicossocial e a percepção da mesma está em relação directa com as representações que cada pessoa atribui à sua doença.

A dimensão temporal, também se relaciona com as crenças que o doente tem, em relação ao tempo de duração e às consequências físicas e emocionais, referindo-se à percepção que o indivíduo tem dos efeitos da sua doença na sua vida.

A possibilidade de cura e controlo da doença, relaciona-se com a capacidade que cada um tem de acreditar ou não, na cura da sua doença e na possibilidade de controlar as consequências da mesma. Este controlo pode ser aquele que o doente é capaz de realizar ou pode ser feito através de outros, a quem ele reconhece maior poder para o fazer.

Mas, para o desenvolvimento de estratégias de *coping* para além das cognições da doença, é também importante o grau de alteração do estado emocional, resultante da identificação da doença.

Nos doentes com EM os sintomas geralmente são insidiosos o que dificulta a percepção dos mesmos pelo doente e normalmente o indivíduo é confrontado com a sua doença através da mensagem social – diagnóstico médico.

Perante a identificação da doença, cada indivíduo reage de forma individualizada, dependendo esta reacção de factores estruturais do próprio indivíduo, que se relacionam com níveis de ansiedade e, também, com a forma como cada um se relaciona com o seu estado interno ou externo.

A identificação da doença, nos doentes com EM, é geralmente motivadora de grande ansiedade, atendendo a um conjunto de factores: etiologia desconhecida, ser incapacitante e manifestar-se preferencialmente em adultos jovens, podendo afectar a forma de gerir o problema.

Por ser uma doença pouco conhecida e geralmente diagnosticada pelo médico, sem antes o indivíduo ter percebido o significado dos sintomas, o doente tende a procurar outras mensagens sociais através de outras fontes (amigos, família, bibliografia, internet,...) que vão influenciar a interpretação do problema e a forma de lidar com ele.

Após a interpretação, o indivíduo tende a encontrar formas para lidar com o problema e entra na fase em que procura desenvolver e identificar estratégias adequadas de *coping*.

O *coping* pode assumir várias formas, mas poderemos considerar que há dois grandes domínios: o *coping* de aproximação e o de evitamento. As estratégias de aproximação são indicadoras de uma adaptação à doença e as de evitamento geralmente conduzem a uma má adaptação. No entanto, não se pode falar tão linearmente em relação

ao *coping* de evitamento, pois quando este não está desenraizado do contexto pode constituir uma boa estratégia provisória, até ter formas alternativas de lidar com o problema.

Verificamos que em relação ao *coping* há teorias com diferentes abordagens que é importante compreender, para que se perceba o processo de adaptação. Outro aspecto importante a ter presente é a realidade e a ilusão no processo de *coping*, para que não haja deformação na sua interpretação ( Taylor, 1983).

A avaliação, que constitui a terceira fase do modelo de auto-regulação, centra-se na ponderação relativamente às estratégias utilizadas e às competências desenvolvidas. Esta, deve ser uma avaliação individual da eficácia do processo, no sentido de verificar se a resposta psicológica foi adaptativa, devendo, portanto, manter esse processo ou, se necessário, optar por outras estratégias e competências, caso a resposta seja não adaptativa.

Para que se verifique auto-regulação, no processo de doença, é necessário que as estratégias *de coping* sejam as mais adequadas para aquele indivíduo, pois o aparecimento de uma doença provoca uma crise no indivíduo, fazendo emergir a necessidade de repensar a forma de prosseguir o seu percurso de vida.

A doença crónica, geralmente entra em rota de colisão com as expectativas de vida e projectos delineados, sendo que estes se constituíam como o motor gerador desse percurso.

Caplan (1980 in: Guerra 1998) desenvolveu a Teoria da Crise, onde os factores pessoais e ambientais são evidenciados. Nos factores pessoais são considerados: “factores



do hospedeiro” como o sexo, a raça, a idade e o estatuto sócio- económico; factores inerentes à capacidade de resolução de problemas, à sua força interior e às suas experiências anteriores e ainda, factores cromossómicos que se situam entre os factores relacionados com o hospedeiro e os relacionados com atributos próprios.

Este autor, considera que o desenvolvimento e crescimento pessoal se faz através de suprimentos contínuos em diferentes dimensões: física, psicossocial e sociocultural, que influenciam o indivíduo e, portanto, devem ser geridos de forma adequada. Refere, também, que a crise influencia a capacidade dos indivíduos na resolução de problemas, pois gera estados de tensão que podem levar à evolução e crescimento ou limitar as estratégias de *coping*.

Neste contexto, a doença EM seria encarada como uma crise, que induziria estados de tensão, que conduziria a uma evolução e desenvolvimento do sujeito ou a uma limitação na sua habilidade de lidar com ela.

### **MODELO DE MOOS E SCHAEFFER**

Moos & Schaeffer (1984) aplicaram a teoria da crise à doença, referindo que a doença física pode ser considerada uma crise, que sugere mudança no indivíduo.

Desenvolveram uma teoria de *coping*, baseada no modelo de Caplan e sugerem-nos que os sistemas psicológicos tendem a encontrar a homeostasia , quando em presença de problemas físicos, pois o indivíduo tem capacidades auto- reguladoras.

Segundo estes autores a presença de uma doença física, produz mudanças que constituem a crise. Estas alterações podem situar-se a diferentes níveis:

- Identidade (alteração do estatuto);
- Localização (mudança de ambiente);
- Mudança no papel (independente a dependente);
- Mudança no apoio social (isolamento social);
- Mudança no futuro (incertezas).

Esta teoria descreve o que geralmente acontece ao doente com EM, pois, na realidade, estes doentes alteram a sua identidade, passando com frequência de pessoas activas a pessoas dependentes dos serviços de saúde, mudando o seu papel de pessoa independente a pessoa dependente, devido ao carácter progressivo da sua doença e à perda de capacidade. A fadiga, a fraqueza muscular, a perda de controle de esfíncteres, os surtos, leva o indivíduo ao afastamento dos amigos, do local de trabalho, conduzindo-o ao isolamento social. O futuro é encarado com muitas incertezas, por não se poder prever o curso do agravamento da doença no que respeita à sua dimensão temporal.

Também, nestes doentes a natureza da crise pode ser exacerbada, pois é uma doença imprevista que atinge os indivíduos no auge da sua vida, a informação sobre a doença é pouco clara, não se conhece a sua etiologia e não há cura para a doença e o seu percurso é tão variável que assume um significado ambíguo, potencializado pelo facto de o indivíduo experimentar períodos de completa remissão. Devido à idade mais frequente do aparecimento desta doença, muitos destes doentes não têm qualquer experiência anterior de doença, pelo menos de doença com esta gravidade, pelo que a sua capacidade no desenvolvimento de estratégias de coping também são escassas e pode influenciar a eficácia das mesmas.

Baseado nesta teoria da crise aplicada à doença, Moos & Schaeffer (1984) descreveram processos de *coping* iniciados quando a pessoa se confronta com a doença e que englobam a **avaliação cognitiva**, as **tarefas adaptativas** e as **competências de coping**.

O confronto com a doença gera quebra de homeostasia e o indivíduo numa fase inicial tende a avaliar o significado e a gravidade da mesma. Esta fase de avaliação cognitiva é influenciada pela informação, as experiências anteriores e o suporte social. Nesta fase enquadram-se as cognições sobre a doenças, como refere *Leventhal* (in: Ogden 1999).

Após esta avaliação inicial, surge uma fase onde emergem as tarefas adaptativas e que são utilizadas como estratégias de *coping*. Estas tarefas são de carácter geral e específicas.

As tarefas específicas englobam o saber lidar com a dor, a incapacidade e outros sintomas; lidar com o ambiente hospitalar e desenvolver e manter relações adequadas com os prestadores de cuidados de saúde, enquanto que as gerais referem-se à capacidade de preservar o equilíbrio emocional, através do equilíbrio entre emoções negativas e positivas; preservar uma auto-imagem satisfatória e manter o sentimento de competência e mestria; manter relações com família e amigos, mantendo a rede de suporte social e preparar-se para um futuro incerto.

A avaliação cognitiva e a utilização de estratégias adaptativas fazem fluir competências de *coping* que podem ser focalizadas na avaliação, no problema e nas emoções.

O *coping* focalizado na avaliação, engloba as formas de compreensão da doença e o seu significado, através da preparação mental para controlar situações aparentemente incontroláveis. Focaliza-se ainda na aceitação da realidade de forma positiva, no evitamento cognitivo e na negação, como formas de minimizar a gravidade da doença.

O *coping* centrado no problema engloba a confrontação e reconstrução deste, de modo a ser controlável através da informação e apoio, mas também, da adopção de comportamentos adequados e identificação de recompensas.

Relativamente ao *coping* centrado nas emoções, é preconizado o controle das mesmas e a manutenção do equilíbrio emocional, através da afectividade, da descarga emocional e da aceitação da doença.

Sabendo que as tarefas adaptativas são influenciadas por factores demográficos e pessoais, factores sócio-ambientais e factores relacionados com a doença, poderemos salientar, como factores influentes desta tarefa adaptativa nos doentes com EM, a idade; a fadiga e as alterações motoras que podem condicionar a acessibilidade aos cuidados de saúde e a alteração da imagem corporal.

O tipo de tarefas e competências vão determinar os resultados deste processo, podendo estas situar-se a nível de uma adaptação psicológica saudável que conduzem ao bem-estar, a um bom *status* de qualidade de vida e à longevidade ou a um nível não adaptativo que conduz à deterioração.

## SÍNTESE DAS PERSPECTIVAS TEÓRICAS

A complementaridade destes modelos, faz-nos reflectir sobre todo um processo que os doentes crónicos, particularmente os doentes com EM, necessitam de pôr em curso no sentido de se adaptar a uma nova dinâmica de vida.

As incerteza, as alterações do bem-estar, as quebras de homeostasia, interceptam o seu percurso para a auto-actualização, colocando-os em situação de crise, onde a necessidade de reformular e redefinir estratégias após o período de identificação da doença emerge no sentido de progredir em direcção à resolução do problema, adoptando medidas de *coping*, que lhes permitam mesmo estando doentes, atingir um bom *status* de qualidade de vida.

O grande contributo do Humanismo é admitir que o Homem, não tem que se subjugar à fatalidade do destino, e que apesar dele, tem sempre poder para o enfrentar (Corey,1977).

Isto significa que o mesmo não podendo alterar o diagnóstico da doença, como a EM, o Homem é que decide qual a forma como vai lidar com ela, pois é responsável por si próprio. O Homem tem os recursos e a liberdade de os poder pôr em prática.

Ainda, esta corrente procura dar um “sentido à vida” e entender o sofrimento como parte integrante da condição humana ( Frankl,1978). A finitude da vida não é exclusiva de uns, mas é inerente a todos os seres humanos.

A forma de lidar com a doença varia de indivíduo para indivíduo e segundo Leventhal (in: Ogden, 1999), cada indivíduo perante uma doença tende a auto-organizar-

se e, para tal, é necessário ultrapassar várias fases que vão estar dependentes das atitudes, das crenças e valores e das regras do próprio indivíduo e da sua família.

Assim cada indivíduo lida com a sua doença e sintomas da sua doença da mesma forma que lida com outros problemas, em que assume que o indivíduo perante um problema ficará motivado para a resolução do mesmo e para restabelecer o seu estado de equilíbrio. Este modelo tem alguma consonância com os princípios humanistas.

A influência do *coping*, das características do meio e da doença, vão contribuir para o apoio que se vai fazer sentir e também, na forma como cada indivíduo o percebe.

A síntese das perspectivas teóricas apresentadas neste capítulo, contribuem para o entendimento da temática e são complementares na ênfase das várias dimensões.

**4. QUALIDADE DE VIDA/ SOFRIMENTO NA DOENÇA/ APOIO SOCIAL**

Qualidade de vida (*QV*) é um termo amplo, que é utilizado por todos embora de diferentes formas e em diferentes contextos, pelo que podemos classificar este conceito de "sincrético", pois abarca um conjunto de definições, que se constituem como fazendo parte de um todo complexo.

Se, por um lado, este facto revela a importância fundamental desta variável ligada de forma inequívoca à vida de cada um de nós, por outro lado, torna-se difícil a sua definição, de modo a que seja utilizada sem ambiguidade.

#### **4.1. Qualidade de Vida**

No campo da saúde, também a *QV* emerge como uma variável importante, ou mesmo, como a mais importante, mas não fará sentido falar em *QV*, sem antes se analisar as transformações que o conceito de saúde tem sofrido ao longo dos tempos.

##### **4.1.1 Conceitos de Saúde/ Doença**

A saúde actualmente é vista pelas pessoas como algo que lhes proporciona uma vida efectiva e permite a manutenção do seu funcionamento, conduzindo ao bem-estar. Desta forma, os modelos tradicionais de conceptualizar a saúde, centrados na doença, tornam-se redutores e portanto inadequados.

O conceito de saúde tem evoluído, sofrendo variações que são inerentes à própria história do Homem e a todos os avanços tecnológicos que se tem vindo a sentir, emergindo um conceito dinâmico de saúde e tornando mais coerente a conceptualização



da saúde e doença como um *continuum*, onde existe uma zona intermédia que embora possa não ser bem definida, conduz a uma forma diferente de estar perante a saúde.

Quando a saúde era considerada como a “ausência de doença”, conceito bipolar e redutor, os índices de saúde de uma população eram analisados através de taxas de mortalidade e morbilidade, mas estas revelaram-se insuficientes para uma tradução eficaz da realidade.

Há já algumas décadas a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde como “... *completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidade...*” (WHO,1958). Esta definição constituiu uma inovação, devido à sua multidimensionalidade, colocando inequivocamente em causa o modelo biomédico, até aí dominador no campo da saúde, para fazer emergir a necessidade de correlacionar os aspectos físicos da saúde/doença, com os factores psicológicos e sociais.

Embora, esta definição tenha sido alvo de críticas devido à palavra **completo** por ser considerada utópica, foi essencialmente motivadora para uma nova forma de estar perante a saúde e a doença, onde a fronteira entre o normal e o patológico, por vezes é difícil de distinguir.

Mais tarde, a OMS (1985) ao formular os objectivos das estratégias de “Saúde para todos no ano 2000”, considera como objectivo principal a atingir, para a totalidade dos habitantes de todos os países, um nível de saúde superior para poderem trabalhar produtivamente e participarem activamente na vida social da comunidade a que pertencem.

Esta visão holística da saúde, onde o indivíduo é entendido no seu *todo*, vai traduzir-se pela necessidade de todos os técnicos de saúde, encontrarem outras formas de estar e agir no sentido de maximizarem a sua actuação. As novas problemáticas de saúde, que fluem desta visão sistémica e holística de equacionar a saúde e a doença, fazem emergir um novo paradigma, representado pela *QV*.

Este aspecto é evidenciado pela OMS, quando utiliza lemas como “...*dar mais anos à vida e mais vida aos anos ...*” (OMS 1985) e refere que no séc. XXI, não só viveremos mais, mas também gozaremos de uma melhor *QV* (OMS,1985).

No mundo hodierno, em que as problemáticas de saúde apresentam contornos diversificados, conceitos como o de *QV* e bem-estar psicológico e social devem constituir-se como objectivos sanitários, tornando-se importante a sua avaliação.

O bem-estar é uma percepção pessoal e por isso, a sua definição e o seu significado varia de indivíduo para indivíduo, dependendo de vários factores, nomeadamente do grupo sócio- cultural em que se insere, da sua própria visão de normalidade e das suas próprias experiências, tornando-se assim evidente que só o próprio indivíduo pode responder pela sua saúde.

Os estados de saúde e doença vão ter sempre aspectos diferentes- biológicos, psicológicos e sociais (Esteban, Izquierdo & Munera. 1995), onde a doença é definida como uma alteração do estado de saúde e por isso, nunca se poderá entender esta, sem atender às características psicológicas individuais e ao contexto social em que surge.

Ribeiro (1998) refere-se à identificação de vários quadros através de diferentes termos, utilizando a língua inglesa, por considerar difícil a sua tradução para a língua

portuguesa: *disease*, que poderemos traduzir como *tendo uma doença* e podendo ser vista como um acontecimento biológico; *illness*, que poderemos traduzir como *sentir-se doente*, não sendo um acontecimento exclusivamente biológico, podendo existir uma base biológica ou não; *sickness*, que se refere ao *comportar-se como doente*, onde o indivíduo assume um estatuto ou papel de doente.

Assim, de acordo com este autor, um indivíduo pode sentir-se doente sem ter nenhuma doença biológica diagnosticada e vice-versa, ficando assim evidenciado que as perturbações somáticas não podem ser entendidas à luz de uma visão redutora, mas sim de forma mais abrangente, aonde a *QV* se vai impondo como uma variável emergente e inquestionável, na avaliação dos índices de saúde das populações.

#### 4.1.2. Doença Crónica

A doença, parte integrante desse *continuum*, surge como uma alteração ao estado de saúde, podendo revestir-se de variadas formas, sendo actualmente a doença crónica o foco de atenção dos cuidados de saúde, pois estas representam cerca de 80% de todas as doenças (Ribeiro,1994).

Podemos definir doença crónica, como sendo o tipo de doença que não tem cura, mas que permite de uma forma geral, sobreviver por muito tempo. Blanchard (1982) in: Ribeiro (1994) refere que as doenças crónicas têm que ser geridas, já que não podem ser curadas.

Canhão & Santos (1996) consideram que um diagnóstico de doença crónica desencadeia um grande número de mudanças, a nível físico (funcionamento corporal e aparência física), psicológico (nomeadamente reacções emocionais relacionadas com um

futuro incerto) e social (na relação de familiares e amigos ou mudança nos papéis sociais), implicando uma alteração permanente no modo de vida do indivíduo.

Cada pessoa portadora de uma doença tende a reagir, quer através de processos de adaptação que conduzem à auto-organização, ou eventualmente de forma disfuncional, traduzindo-se pela não adaptação à situação.

Mas, sem dúvida, que a situação de doença crónica, incapacitante, com um percurso incerto, como é o caso da EM em fase recidivante- remitente, gera situações de crise e sofrimento tanto ao indivíduo, como à sua família.

Moos (1982) analisa a doença física, como uma crise em que se lida com o impacto da rotura em níveis estabelecidos de funcionamento pessoal e social, salientando que o indivíduo tem necessidade de funcionar em estado de equilíbrio, pelo que tende a utilizar mecanismos de resolução de problemas, que lhe permitam restaurar esse equilíbrio. Mas, por vezes, surge uma situação invulgar ou *major*, que pode conduzir a respostas inadequadas para lidar com a crise, instalando-se um estado de desorganização, geralmente acompanhado de medo, culpa ou outros sentimentos desagradáveis, que contribuem, ainda mais, para a desorganização psico- social.

Os estados de crise não são suportáveis durante longos períodos, pelo que cada indivíduo tende a encontrar respostas para o problema, adoptando mecanismos de *coping*, que lhe permita uma adaptação saudável.

No entanto, quando estamos na presença de uma doença crónica, com características recidivantes que permite ao doente ter períodos de ausência total de sintomas, a capacidade de resposta ao problema, implica um melhor desempenho na forma

de lidar, quer com os períodos de crise, quer com os períodos de transição e períodos de remissão. O desenvolvimento de capacidades e a adopção de mecanismos que lhe permita ultrapassar esta incerteza constante, terá sem dúvida de se revestir de contornos diferentes onde a elasticidade à adaptação a estas situações, que variam no tempo de forma tão irregular, será uma habilidade a desenvolver.

Tendo a doença crónica incapacitante como principal característica, prolongar-se ao longo do tempo, cada indivíduo confronta-se de forma constante com a necessidade de reajustar os seus projectos de vida e de fazer face a novas exigências, no decorrer da sua doença.

A doença crónica, envolve sempre um maior ou menor compromisso a nível físico, psicológico e social, com interferências no controlo do corpo, na capacidade de resolução de problemas e projectos futuros, nas relações afectivas e no seu papel social, conduzindo a uma situação de sofrimento que pode condicionar as suas respostas à situação que está a enfrentar.

Desta forma, a qualidade de vida de uma pessoa portadora de doença crónica, entre diversos factores, é condicionada também, pela sua forma de fazer face ao sofrimento que esta situação lhe coloca.

#### **4.1.3. Definição de QV**

Bowling (1994), Lopez, Mejia & Espinar (1996) referem-se a QV como um conceito ambíguo e amplo, que vai para além da mera condição física e inclui outros aspectos importantes da vida humana.

Definir *QV* torna-se, então, algo de complexo, tal como acontece com a saúde, pois estes conceitos podem significar diferentes concepções para diferentes pessoas, dependendo de certa forma, de parâmetros que vão desde os valores e aspectos culturais de cada pessoa, aos aspectos de ordem económica.

Ballesteros (1994), descreve *QV* como um juízo subjectivo do grau em que se alcançou a satisfação ou um sentimento de bem-estar pessoal, mas associado a determinados indicadores objectivos- nomeadamente biomédicos, psicológicos e comportamentais.

Mas, outras definições de *QV* são referenciadas nos diversos estudos existentes neste âmbito, considerando alguns autores que este conceito se sobrepõe ao da saúde, mas outros consideram-no muito mais abrangente.

Lopez et al. (1996) referem que as tentativas de conseguir uma definição clara do termo têm-se mostrado algo infrutíferas, sendo, no entanto, consensual a necessidade de multidisciplinaridade, o que engloba não só aspectos de vida relacionados com a doença e o tratamento, mas, também, o desenvolvimento satisfatório de aspirações psicológicas e sociais. Salienta, ainda, o facto de a avaliação da *QV* exigir a participação das percepções e expectativas do próprio indivíduo.

É na consonância do conceito de *QV* de Ballesteros e de Lopez et al., que neste estudo será entendida a *QV* dos doentes, por considerarmos que é a mais adaptada à situação de saúde/doença.

Assim, *QV* será entendida como um juízo subjectivo do grau de satisfação e bem-estar pessoal, associado a indicadores objectivos biológicos, psicológicos e

comportamentais, mas que traduzam a percepção dos próprios doentes. Por outras palavras, é o estado de saúde das pessoas nas dimensões biológica, psicológica e social, percebidas pelas próprias.

Ao falarmos de saúde e *QV*, falamos destas ao longo de todo o *continuun* que o conceito de saúde contém, tendo num extremo o completo bem-estar e no outro extremo a morte.

#### **4.2. Sofrimento na doença**

A doença constitui uma ameaça à integridade da pessoa, pelo que é natural que se traduza em sofrimento. Na pessoa portadora de EM, este sofrimento advém essencialmente de toda a incerteza, fragilidade, incapacidade e falta de energia que lhe estão associadas.

Perante uma doença a pessoa “sofre”, mas este sofrimento não se refere só a um quadro de dor, como normalmente é associado. O sofrimento é uma manifestação subjectiva, que varia de intensidade e que pode ser multifactorial.

Cassell (1991 in: Gameiro 1999, p.34) considera o sofrimento como um “estado de desconforto severo (*distress*) causado por uma ameaça actual ou percebida como iminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo”. Este autor refere, ainda, que o sofrimento é experimentado pela pessoa; ocorre quando há percepção de uma ameaça de destruição e ocorre relativamente a qualquer aspecto da pessoa.

Mcintyre (1995 in: Gameiro 1999, p.35) afirma que “o sofrimento do doente é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como

ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento”.

O sofrimento atinge o indivíduo, mas também a sua família, gerando um mal-estar a nível físico e a nível psicológico e social, constituindo uma ameaça à integridade, ao percurso de vida, às expectativas criadas, em torno da adopção de estratégias de *coping* e ao futuro do indivíduo.

O sofrimento é uma experiência pessoal, que se pode tornar difícil de explicar pela própria pessoa, onde factores de ordem física, psicológica e social se entrecruzam, resultando numa quebra do bem-estar e interferindo na *QV*. Mas, ele também pode ser gerador de processos, que sejam motivadores de estratégias cada vez mais adaptativas aos vários problemas que emergem ao longo da vida da pessoa portadora de uma doença crónica.

Os técnicos de saúde, para que possam compreender este sentimento, têm que acreditar que cada indivíduo tem a sua própria experiência de sofrimento, onde os seus valores culturais e as suas crenças lhes estão subjacentes, influenciando-o, pelo que, a sua intervenção tem que se basear na compreensão dos significados atribuídos pelo doente ao seu sofrimento, permitindo que este expresse os seus sentimentos, pois só assim, pode ser percebida de forma adequada esta problemática.

Guerra (2001) considera que no domínio psicológico o sofrimento se exprime sobretudo pelo medo, ansiedade, *stress*, depressão e isolamento, atendendo a que ele constitui uma ameaça à integridade do *eu* biopsicossocial.



Os autores humanistas como Rollo May, Viktor Frankl, Carl Rogers e Maslow abordaram o sofrimento procurando realçar que a dor e o sofrimento são essenciais ao crescimento humano. Não sendo à partida o sofrimento desejável, quando surge pode não só acarretar consequências nefastas, mas uma oportunidade positiva de desenvolvimento dos potenciais humanos” (Guerra, 2001. p.184-185)

A EM, sendo uma doença que sugere aos seus portadores, uma reavaliação constante no decorrer do seu percurso e que interfere com a estilo de vida, com as actividades de vida diária e com os projectos futuros, geralmente é indutora de sofrimento e provoca emoções reactivas que podem ser um factor *stressor* muito importante.

Giovanninni et al. (1986 in: Ribeiro 1998) salientam que as áreas problemáticas que caracterizam a experiência subjectiva do doença crónica são:

- Risco de crise- comum na doença crónica, pelo que é importante desenvolver competências que permitam que esta seja gerida.
- Gestão da terapia e do estilo de vida renovado- considerado um dos aspectos mais complexos da doença crónica
- Reestruturação do tempo- tomando este, por vezes, uma posição privilegiada na vida do doente
- Isolamento social- como consequência dos aspectos já referidos
- Contexto familiar- sempre afectado pela doença do seu familiar.

A doença, na sua visão mais ampla que não se confina ao facto de estar doente, mas também à forma como a pessoa se sente doente, corresponde segundo Kleinman (1974 in: Ribeiro, 1998 p.188) ao modo como as pessoas “percebem, experimentam, explicam, avaliam, e respondem à sua doença. (...) Implica não só as reacções do

indivíduo doente como também as reacções da família, da sua rede social, e, talvez, até a comunidade”

McIntyre (1995 in: McIntyre & Gameiro, 1999 p. 724) propõe várias premissas, tais como, expressões cognitivas, afectivas, comportamentais e simbólicas do sofrimento, para que este seja avaliado de uma forma mais global e num contexto relacional e sociocultural. “Estas premissas incluem a aceitação do objectivo e do subjectivo, a aceitação da pessoa do doente, o reconhecimento dos processos de perda e das avaliações pessoais, a consideração da componente emocional intensa do sofrimento e dos comportamentos de doença”.

As experiências de sofrimento que cada indivíduo vai acumulando ao longo da vida, podem ser influenciadoras da sua *QV*, pelo que parece importante conhecer como é que os doentes com EM, encaram o seu sofrimento e como é que este interfere com a sua vida. Mas, também devemos considerar que cada indivíduo recebe apoio social, embora de formas diferentes, e que a forma como este é percebido, poderá também influenciar o decurso da sua vida, como portador de uma doença crónica.

### **4.3. Apoio Social**

Sarason, Levine, Basham & Sarason (1983, p.127) definem suporte social como “existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”.

Ribeiro (1999) refere que numa revisão de investigação acerca de evidências epidemiológicas da relação entre suporte social e saúde, realizadas por Broadhead et al. (1983), conclui-se pela existência de uma forte associação entre as duas variáveis.

A família constitui uma fonte importante de suporte social e no caso específico de doença crónica, os técnicos de saúde devem constituir-se também, como um forte recurso focalizando a sua atenção no indivíduo, mas também, na sua interacção com a família.

Perante uma doença crónica, caracterizada por formas recidivantes, onde o sofrimento pode ser potencializado pela constante incerteza, relativamente à sua dimensão temporal, mas também em relação à incapacidade que se pode instalar, há uma necessidade acrescida de saber lidar com as situações de crise.

Esta situação pode constituir uma agressão directa, que pode reflectir-se na vida familiar, se, em conjunto não procurarem encontrar as estratégias mais adequadas para a resolução dos problemas.

A família desempenha um papel muito importante no tratamento e muito especialmente na reabilitação da pessoa portadora de EM. Mas, para que ela constitua um recurso positivo, ela deve ser uma família funcional, pelo que os técnicos de saúde devem estar atentos, através de uma intervenção adequada.

Moos & Schaeffer (1984) ao considerarem a doença como uma crise, onde estratégias de *coping* necessitam de ser mobilizadas para fazer face a esta problemática, consideram ainda que após a avaliação inicial da situação, são desencadeadas tarefas adaptativas que englobam entre outras a manutenção de relações com família e amigos e a manutenção da rede de suporte social.

Bergman, Pederson, McClearn & Nesselroad (1990 in: Vaz Serra 1999, p.118) consideram que “ o apoio social é um termo abrangente que se refere à quantidade e à coesão das relações sociais que envolvem uma pessoa, à força dos laços estabelecidos, à

frequência do contacto e ao modo como é percebido que existe um sistema de apoio que pode ser útil e prestar cuidados quando necessário “.

Assim, podemos considerar o conceito de apoio social como multifactorial, que envolve uma rede de apoio vasta, que permitirá fazer face às situações de crise que a doença provoca, sendo um aspecto bastante significativo a forma como este apoio é percebido pelo beneficiário.

No entanto, embora seja defendido por vários autores que quanto maior é a rede de apoio, mais possibilidades o indivíduo que o recebe tem de fazer face aos seus problemas, também é importante ter sempre presente as necessidades do próprio indivíduo e a forma como ele as avalia, para além de perceber que cada indivíduo é um ser único, que reage de forma individualizada às situações que se lhe apresentam.

Desta forma, quer a família, quer os amigos e grupos sociais, só podem prestar um apoio efectivo se este for contextualizado a cada percurso de vida, para que possa ser percebido eficazmente e melhore o bem-estar e a *QV*.

Hobfoll (1998,1999 in: Vaz Serra 1999, p.123) menciona que “todas as pessoas têm uma motivação básica para lutarem por obter, reter e proteger aquilo a que dão valor”.

Assim, a importância de perceber e identificar essa motivação e os valores da própria pessoa devem constituir o objectivo primordial, para todos aqueles que perante uma pessoa e face aos problemas que a sua doença lhe acarreta, possam efectivar o apoio que esta tem necessidade que lhe seja prestado.

Poderemos considerar um apoio de qualidade, aquele que se faz sentir de forma permanente e não se circunscreve apenas aos momentos de crise, pois só desta forma será um forte contributo ao desenvolvimento de cada indivíduo e poderá fazer emergir capacidades adaptativas, conducentes a uma melhor *QV*.

Como já referimos, o apoio social é algo de subjectivo, pelo que a sua avaliação “diz respeito ao modo como o ser humano percepção e atribui significado ao auxílio prestado por alguém” Vaz Serra (1999, p.123).

Sendo o doente com EM geralmente jovem, confronta-se com várias situações novas em simultâneo, quando toma conhecimento do diagnóstico da sua doença. Para além, de todas as adaptações que tem que fazer perante uma doença crónica incapacitante, tem ainda que lidar com a incerteza, mas também com um percurso de vida que se supõe longo, acrescido o facto de que provavelmente as suas experiências de sofrimento na doença são escassas, pelo que o apoio social recebido e mais importante ainda o percebido, poderão ser um suporte importante para fazer face a esta nova situação, de forma a que os seus projectos futuros não sejam danificados à partida.

Várias têm sido as tentativas de conceptualizar o apoio social, como um conceito multidimensional e do qual emergem dimensões específicas, de forma a que a sua influência na saúde de cada indivíduo, possa ser melhor avaliada.

Thoits (1985 in: Barron 1996) considerou que o apoio social consiste 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. Este autor considera ainda que estas necessidades podem ser satisfeitas através de ajuda socio-

emocional (afecto, simpatia, compreensão, aceitação e estima de outros significativos) ou da ajuda instrumental (conselho, informação, ajuda em relação à família ou ao trabalho e ajuda económica).

Também Vaz Serra (1999) citando Cohen & Will (1985), Cutrona & Russel (1990) e Powell & Enright (1990), propõe seis tipos de apoio social referenciando as suas funções:

- Apoio Afectivo- Permite uma melhoria da auto-estima, pois a pessoa sente-se estimada e aceite pelos outros, apesar dos seus defeitos, erros ou limitações
- Apoio Emocional- representa os sentimentos de apoio e de segurança recebidos, por que cada indivíduo
- Apoio Perceptivo- permite a cada indivíduo repensar o seu problema e avaliá-lo de forma mais correcta, de forma a lhe dar um significado diferente e a estabelecer objectivos realistas
- Apoio Informativo- refere-se às informações e conselhos que são proporcionados e que facilitam a tomada de decisão
- Apoio Instrumental- representa a ajuda concreta, que cada indivíduo recebe, em termos materiais ou de serviços, conducentes à resolução de um problema
- Apoio de Convívio Social- refere-se às actividades de lazer e culturais, que podem ser proporcionadas, de modo a aliviar tensões e a impedir o isolamento social.

Embora sejam propostos seis tipos de Apoio Social, Matos & Ferreira (2000) consideram que este pode ser avaliado, através do Apoio Emocional, Instrumental e Informativo.

A *QV*, pode ser influenciada pelo apoio social percebido, potencializando assim, o seu bem-estar, permitindo a manutenção das suas relações familiares, laborais e sociais, de modo a que as situações de agressividade possam ser minimizadas. Assim, podemos afirmar que o apoio social na sua forma mais ampla promove a qualidade de vida e o bem-estar e protege cada pessoa contra a degradação que as situações de doença lhe possam causar.

Embora, o apoio social percebido, seja considerado por muitos autores como potencializador do *status* de saúde, outros referem que este apoio engloba aspectos negativos, que também podem influenciar a saúde de cada indivíduo e as suas respostas às situações de crise.

Pretendemos pois, conhecer como é que os doentes com EM, que participam no nosso estudo percebem o apoio social e se existe alguma associação com a *QV*, pelo que será uma das nossas variáveis em estudo.

**PARTE II**



**1- METODOLOGIA**

Atendendo às características do fenómeno, que pretendemos estudar, serem de uma área insuficientemente conhecida por nós, optamos por uma abordagem de natureza exploratória.

Este tipo de pesquisa é utilizada “ especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizá-las”, Gil (1994, p. 45)

Interessa-nos observar e obter informações, de forma a melhor compreendermos a problemática em estudo – A Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla.

A *QV* vai ser analisada através do Estado de Saúde e ainda, de outras variáveis que nos parecem associadas, nomeadamente, o Sofrimento na Doença e o Apoio Social percebidos.

O nosso estudo além de exploratório é ainda descritivo, pois interessa-nos relatar de forma objectiva, uma realidade que decorre num determinado momento e espaço, descrevendo a relação entre algumas variáveis, comparando dados e apreciando o seu grau de variação, não sendo portanto, nosso propósito inferir relações de causa- efeito.

Tendo por base alguns pressupostos teóricos, é nossa preocupação estar atentos aos factos que possam emergir ao longo deste estudo, de forma a que a compreensão do problema seja a melhor e nos seja possível perceber as interacções que eventualmente possam surgir.

Iremos definir os objectivos do estudo, caracterizar a população alvo deste estudo e abordaremos, também, os instrumentos de recolha de dados, seleccionados por nós para a realização deste trabalho, bem como, os procedimentos utilizados para o tratamento dos dados.

### 1.1. Objectivos do Estudo

Ao estudarmos os Doentes com Esclerose Múltipla, temos que ter presente que esta patologia tem repercussões físicas, psicológicas e sociais, que afectam o indivíduo podendo por em causa a sua integridade como ser biopsicossocial.

Atendendo à particularidade de que cada indivíduo se constitui como um ser único, parece-nos de extrema importância compreender esta doença e os seus efeitos em diferentes dimensões, através da percepção do próprio doente.

Após pesquisa efectuada em diferentes contextos (nomeadamente, no Psyclit e Medline), constatamos que em Portugal, este tipo de doentes não tem sido alvo de estudos na área da qualidade de vida. Contudo, noutros países existem vários estudos sobre *QV*, nomeadamente os de Nortvedtt, Riise, Myhr, Nyland (1999) e também os de Burgess (1998), Rice (1999) e Rudick (1999), mas, estes relacionam-se com os efeitos de novas terapêuticas .

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

Assim, o conhecimento insuficiente acerca deste fenómeno, motivou-nos para a realização deste estudo, no sentido de obter informação sobre a *QV* e da sua relação com as experiências subjectivas do sofrimento e com o apoio social, percebidas pelo doente com EM.

Neste sentido, o nosso estudo terá um cariz exploratório e descritivo, pois interessa-nos observar, descrever e documentar diferentes aspectos, de forma a que a realidade, embora circunscrita a um determinado tempo e espaço, possa ser conhecida com objectividade.

Nesta perspectiva, são finalidades do estudo *Contribuir para a melhoria da prestação de cuidados, no sentido de minimizar efeitos da doença e potencializar o bem-estar do indivíduo e família.*

Assim, os objectivos deste estudo são os seguintes:

- Conhecer a percepção de *QV*, do sofrimento e do apoio social em doentes com EM
- Verificar se variáveis demográficas interferem com a *QV*, o sofrimento e o apoio social
- Verificar se variáveis clínicas interferem com a *QV*, o sofrimento e o apoio social
- Compreender a relação entre *QV*, Experiências de Sofrimento na doença e Apoio Social na EM

Do ponto de vista qualitativo, temos como objectivo, tentar perceber quais os acontecimentos positivos ou negativos, após o conhecimento do diagnóstico, que pudessem, eventualmente, suscitar outro tipo de análises.

## 1.2. Amostra

A população estudada foi constituída por um grupo de doentes com EM do HSLVC. É no serviço de neurologia desta Instituição, que se concentra o atendimento de todos os doentes com esta patologia, do distrito de Viana do Castelo.

Foi através da consulta de enfermagem, que nos foi facultado o contacto com estes doentes e que foram fornecidos os dados referentes ao número de doentes inscritos.

Foram factores de inclusão na nossa amostra:

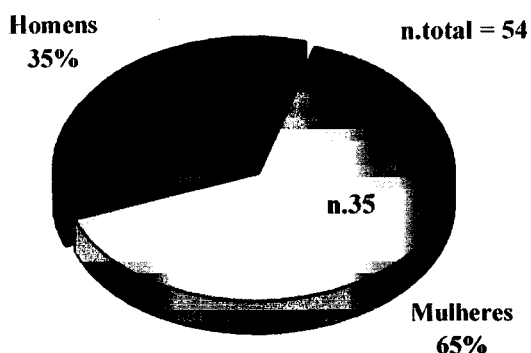
- serem Pessoas portadoras de EM no estadio recidivante- remitente e
- fazerem tratamento imunomodulador com *interferon*

Estes factores de inclusão foram definidos, atendendo a que a maior incidência de casos de EM se situa neste estadio, cerca de 70% (Rio, 2001) da população portadora de EM e pelo facto de actualmente o *Interferon* constituir a terapêutica de primeira linha, para este tipo de doentes, como referem Burgess (1998), Rice (1999) e Rudick (1999).

A colheita de dados foi realizada entre Março e Maio de 2000, através de entrevista efectuada por nós.

A amostra populacional foi constituída por 54 dos 60 indivíduos que foram identificados como cumprindo o critério fundamental de pertença ao grupo. O Gráfico (1) exprime o número de casos da amostra e a sua distribuição por sexos.

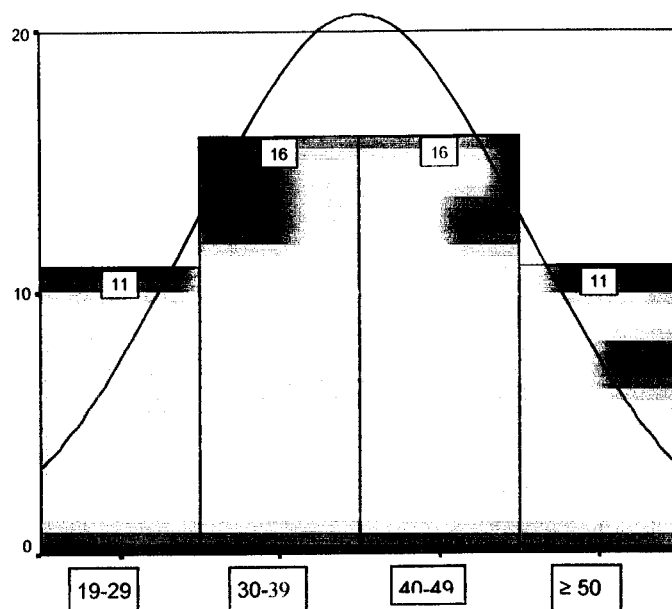
**Gráfico 1- Valores Totais de casos observados e distribuição por sexos**



Quanto à sua distribuição por sexos, a maioria dos casos situa-se no sexo feminino, estando de acordo com a incidência desta patologia na população geral.

No que se refere à idade (Gráfico 2), constatamos que a sua distribuição pelos diferentes grupos etários não apresenta grandes diferenças, mas confirma o facto de esta patologia incidir preferencialmente em adultos jovens.

**Gráfico 2- Histograma da distribuição dos valores da idade por grupos etários**



No Quadro (3) podemos analisar a estatística sumária dos valores da idade — valores totais da amostra e distribuição por sexos.

<b>QUADRO 3</b>			
<b>Idade</b>			
<i>Valores Totais e por Sexos: n, média e desvio padrão</i>			
	<b>N</b>	$\bar{X}$	<b><math>\delta</math></b>
<b>Valores Totais</b>	54	39,67	11,04
<b>Mulheres</b>	35	40,74	11,39
<b>Homens</b>	19	37,68	10,34

Os doentes com EM que constituem a nossa amostra, apresentam uma média de idades de cerca de 40 anos, sendo que o grupo das mulheres apresenta uma média superior de cerca de 3 anos, relativamente ao grupo dos homens.

Relativamente à distribuições da amostra por grupos etários ( valores totais) e por sexos, constatamos que no grupo das mulheres essa distribuição é semelhante nos diferentes grupos etários e que no grupo dos homens com idade  $\geq 50$  anos apenas existem dois casos (Quadro 4).

<b>QUADRO 4</b>							
<b>Grupos Etários</b>							
<i>Distribuição da amostra por grupos etários — Valores Totais e Sexos</i>							
<b>Grupos Etários</b>	<b>Fem.</b>		<b>Masc.</b>		<b>Valores Totais da Amostra N</b>	<b>% Valores Totais</b>	<b>% Acumulada Valores Totais</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>			
<b>19-29</b>	7	13,0	4	7,4	11	20,4	20,4
<b>30-39</b>	10	18,5	6	11,1	16	29,6	50,0
<b>40-49</b>	9	16,7	7	13,0	16	29,6	79,6
<b><math>\geq 50</math></b>	9	16,7	2	3,7	11	20,4	100,0
<b>Totais</b>	<b>35</b>		<b>19</b>		<b>54</b>	<b>100,0</b>	

No que se refere ao estado civil, podemos verificar que a maioria (74,1%) são casados (Quadro 5).

<b>QUADRO 5</b>			
<b>Estado Civil</b>			
<i>Distribuições — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>% Acumulada</b>
<b>Solteiro (a)</b>	8	14,8	14,8
<b>Casado (a)</b>	40	74,1	88,9
<b>Divorciado (a)</b>	3	5,6	94,4
<b>Viúvo (a)</b>	3	5,6	100,0
<b>Total</b>	54	100	

No sentido de caracterizar a nossa amostra face a diferentes aspectos demográficos, pretendemos ainda obter informação quanto ao nível de escolaridade, ao sector profissional e também à situação profissional.

<b>Quadro 6</b>			
<b>Níveis de Escolaridade</b>			
<i>Distribuição da amostra — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>% Acumulada</b>
<b>Ensino Primário</b>	23	42,6	42,6
<b>5º - 9º ano</b>	14	25,9	68,5
<b>10º - 12º ano</b>	5	9,3	77,8
<b>&gt; 12º ano</b>	12	22,2	100,0
<b>Total</b>	54	100,0	

Os dados obtidos (Quadro 6) é de realçar que a totalidade da amostra é escolarizada e que um elevado número de sujeitos (22,2%) têm habilitações literárias de nível superior.



No sentido de obter informação sobre a situação profissional (Quadro7), analisamos a amostra segundo os sectores profissionais, com base na classificação nacional das profissões <sup>1</sup>.

Além destes, incluímos mais três grupos designados por: Desempregados; Reformados e Estudantes e agrupamos as profissões pelos sectores da actividade económica: primário; secundário e terciário.

<b>Quadro 7</b>			
<b>Sector Profissional</b>			
<i>Distribuição da amostra — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>% Acumulada</b>
<b>Sector Secundário</b>	9	16,7	16,7
<b>Sector Terciário</b>	16	29,6	46,3
<b>Desempregados</b>	5	9,3	55,6
<b>Reformados</b>	22	40,7	96,3
<b>Estudantes</b>	2	3,7	100,0
<b>Total</b>	54	100,0	

Quanto à actividade profissional, não foram encontrados elementos que exerçam a sua actividade no sector primário e a maioria encontra-se na situação de reforma antecipada ( 40,7%)

<sup>1</sup> Classificação Nacional das Profissões (CNP), versão 1994, do Ministério do Trabalho/ Secretaria de Estado do Emprego, Lisboa, 2000. Os grandes grupos da CNP, são nove: Grupo I- Quadros superiores da administração pública; Grupo II- Especialistas das profissões intelectuais e científicas; Grupo III- Técnicos Profissionais de nível intermédio; Grupo IV- Pessoal administrativo e similar; Grupo V- Pessoal dos serviços e vendedores; Grupo VI- Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas; Grupo VII- Operários, artífices e trabalhadores similares; Grupo VIII- Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem; Grupo IX – Trabalhadores não qualificados.

**QUADRO 8****Situação Profissional***Distribuições — Valores Totais da Amostra*

	N	%	% Acumulada
<b>Activo</b>	23	42,6	42,6
<b>Desempregado</b>	8	14,8	57,4
<b>Reformado</b>	1	1,9	59,3
<b>Reforma Antecipada</b>	22	40,7	100,0
<b>Total</b>	54	100	

Da análise da situação profissional (Quadro 8), é de realçar que 40,7% da amostra se encontra na situação de reforma antecipada, situando-se este valor muito próximo dos doentes que ainda se mantêm nas suas funções laborais (42,6%). Salientamos que, dos 22 elementos da amostra que se encontram com reforma antecipada, a maioria (17), são do sexo feminino.

Após a caracterização da amostra que faz parte do nosso estudo, passaremos a descrever os instrumentos que nos permitiram efectuar a recolha de dados e faremos, ainda, referência aos procedimentos utilizados para a sua análise.

### 1.3. Instrumentos de Recolha de Dados

A avaliação da *QV* no âmbito da saúde/doença focaliza-se essencialmente na relação entre saúde e aptidões funcionais, na forma como a pessoa portadora de uma doença, funciona no seu dia-a-dia e como ela percebe o seu bem-estar. Medir esta relação tem sido uma preocupação crescente, nas últimas décadas.

Atendendo ao carácter subjectivo da *QV*, por vezes é apontada de forma crítica a avaliação quantitativa que se faz desta variável. Mas, podemos considerar que existem

basicamente dois tipos de metodologias para que esta avaliação se faça, de acordo com o que se pretende medir: a auto-avaliação (que se refere à própria experiência subjectiva do doente) e a que é obtida por um observador externo, sendo habitualmente este observador, um técnico de saúde.

Osoba (1991) considera que são as teorias psicométricas que nos permitem, no campo experimental, a obtenção de informação subjectiva, exigindo obviamente instrumentos de medida que sejam rigorosamente construídos e testados quanto à sua fiabilidade, sensibilidade, especificidade e validade.

As medidas de *QV* para além de avaliarem a presença da doença, tem o papel de avaliar essencialmente as manifestações da doença e/ou tratamentos, tal como são experienciadas pelo indivíduo, pelo que o enfoque dado aos instrumentos de auto-avaliação, centram-se nos sentimentos, atitudes e comportamentos.

Lopez et al.(1996) salientam a importância de a construção de um formulário de *QV*, pretender mais do que agregar de um modo operacional as medidas da função física, emocional e social, procurar ser um instrumento “ideal” que possa ser considerado válido na prática diária e compreenda dimensões desejadas entre as ciências médicas, psicológicas e sociais.

Nas duas últimas décadas, têm sido desenvolvidos vários questionários, medindo aspectos biológicos, psicológicos e sociais, como tentativa de fornecer medidas fiáveis e válidas, baseados na auto-percepção do doente.

Estes questionários podem ser de carácter genérico ou específico, isto é, podem avaliar a *QV* em qualquer tipo de doença ou condição médica, medindo parâmetros do

estado de saúde e múltiplas dimensões ou categorias, ou então, centrarem-se em aspectos específicos e concretos de determinada doença.

A utilização de questionários genéricos ou específicos, gera opiniões divergentes. Kaplan, Anderson & Ganiats (1993), Guyat & Jaeshke (1999) consideram que o uso de instrumentos específicos para uma dada doença, grupo ou condição, é mais indicado, uma vez que se encontra aumentado a sua especificidade resultante da inclusão de aspectos de *QV*, que são relevantes para os indivíduos a ser estudados, encontrando-se estreitamente relacionados com as áreas clinicamente exploradas.

Embora este tipo de instrumentos geralmente seja bem aceite pelas pessoas afectadas pela doença a que se referem, pois permitem-lhe uma maior facilidade e capacidade de resposta, por se centrarem em aspectos que para elas são relevantes, não escapa às críticas, por serem considerados menos compreensivos e por não evidenciarem outros aspectos importantes, nomeadamente o suporte social.

Bowling (1994) critica estes instrumentos, por os considerar menos compreensivos, sendo demasiadamente estritos na focalização que fazem, negligenciando outros resultados importantes como: suporte social, auto-estima, depressão e outros domínios.

Ware (1991) salienta que os instrumentos genéricos de avaliação de *QV* avaliam conceitos que são relevantes para qualquer pessoa, mas não são específicos para determinada idade, doença ou tipo de tratamento.

A utilização de instrumentos genéricos permite-nos avaliar várias dimensões que traduzem a percepção da pessoa portadora de uma doença, nas vertentes física, psicológica

e social, mas um investigador não deve restringir a sua avaliação ao uso exclusivo de um instrumento.

A utilização de vários instrumentos, permite uma abordagem mais abrangente, que ao serem cruzados, vão fornecer um maior número de dados, para a compreensão dos fenómenos e vão permitir aos técnicos de saúde uma maior compreensão da situação, por forma a permitir uma intervenção mais adequada.

Avaliar a *QV* é sem dúvida uma necessidade actual, para uma melhor compreensão do fenómeno saúde/doença, daí o nosso interesse em abordar esta problemática nas pessoas portadoras de EM.

As doenças crónicas têm sido largamente estudadas, através desta vertente, mas relativamente à EM, praticamente os estudos são nulos, pelo que consideramos importante que a avaliação da *QV* dos portadores de EM, seja vista também, através de uma perspectiva mais abrangente e genérica, pelo que utilizaremos instrumentos de carácter genérico, ao qual iremos associar outros instrumentos, que nos permitam ainda, perceber a importância do sofrimento na doença e do suporte social, segundo a perspectiva do próprio doente.

Neste sentido, optamos por um conjunto diversificados de instrumentos:

- Questionário do Estado de Saúde- MOS-SF36, adaptado por Ferreira (2000)
- Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença- IESSD, elaborado por McIntyre & Gameiro (1999)
- Escala de Apoio Social (EAS), elaborado por Matos & Ferreira (2000)

- Indicador de Barthel (IB), construído por Mahoney & Barthel

A opção por estes instrumentos, baseou-se no facto de nos parecerem os mais adequados, em função do nosso estudo. Também, foi nossa preocupação utilizar instrumentos, devidamente testados para a população portuguesa, atendendo a que a construção de uma escala é um processo moroso, que envolve tempo e dinheiro e que deve sofrer um processo de depuração com a sua utilização.

No entanto, houve necessidade de obter ainda, informações complementares, pelo que foi elaborado por nós um questionário que nos permitisse conhecer quer aspectos sócio- demográficos, quer alguns aspectos clínicos. Este questionário, era constituído por três partes, com um total de vinte e quatro itens, que nos permitiram caracterizar a amostra. A primeira parte, permitia obter informação quanto à idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional fonte de rendimento, agregado familiar e tipo de habitação. A segunda parte, centrava-se em aspectos clínicos, nomeadamente em relação ao tempo de doença, tempo de ocorrência da última crise, doenças associadas, terapêutica prescrita, consumo de tabaco e bebidas alcoólicas. Por fim, a parte III do questionário, era constituída por duas perguntas abertas, que se relacionavam com acontecimentos de vida, ou seja, a melhor e a pior coisa que tinha acontecido após o conhecimento do diagnóstico ( Anexo I).

- **Avaliação do Estado de Saúde - MOS- SF36**

Para avaliarmos a qualidade de vida relacionada com a saúde, aplicamos a **Escala MOS-SF36**, versão portuguesa, sendo o documento original resultado do Medical Outcomes Study, estudo levado a cabo, por investigadores da Rand Corporation nos EUA, na década de 80, sendo posteriormente traduzido e adaptado em diversas línguas, para ser

utilizado em diferentes culturas. A sua adaptação e validação para a população portuguesa, foi realizada por Ferreira (2000), ( Anexo II).

Esta escala de avaliação do estado de saúde, tem sido utilizada em diversos estudos realizados quer em Portugal, quer noutros países.

Ao realizarmos uma revisão sobre a utilização deste instrumento, em Portugal, constatamos que ele tem sido utilizado em diversos estudos realizados. Entre outros, foi utilizado por Santos, C. (1999), Morais (2000) e Neves, C. (2000).

Noutros países, também, tem sido utilizada em diferentes contextos, nomeadamente por Fabio, Choi, Soderberg & Hansen (1997), Pfenning, Cohen, Ploeg, Polman & Lankhorst (1998) e por Fischer, LaRocca, Miller, Ritvo, Andrews & Paty (1999).

Para Ferreira (2000, p. 56-57) o SF36 é “considerado uma medida genérica de saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um” Pode ser aplicado a qualquer doença ou tratamento e a qualquer grupo etário.

Este instrumento foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes da saúde, sendo posteriormente agrupados em duas componentes (componente física e a componente mental) e contém 36 itens, que abarcam as seguintes dimensões de estado de saúde, detectando quer aspectos positivos, quer aspectos negativos:

- **Função Física (PF)** - mede a limitação para executar actividades físicas menores, intermédias e extenuantes

- **Desempenho físico (RP) e emocional (RE)** - medem as limitações físicas e emocionais, em termos do tipo e qualidade de trabalho executado
- **Dor física (BP)** – representam a intensidade e o desconforto causado pela dor e a forma como interferem nas actividades normais
- **Saúde em geral (GH)** – mede o conceito de percepção holística da saúde, onde se inclui a saúde actual, a resistência à doença e a aparência saudável
- **Vitalidade (VT)** – inclui os níveis de energia e de fadiga, permitindo captar as diferenças de bem-estar
- **Função social (SF)** – pretende captar a qualidade e quantidade das actividades sociais e o impacto dos problemas físicos nessas actividades
- **Saúde mental (MH)** – abarca questões referentes à ansiedade, à depressão, à perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e ao bem-estar psicológico
- **Transição em saúde** – não constitui por si só uma dimensão, pede ao respondente que informe em geral, com base na experiência previamente vivida, o grau de mudança em geral da sua saúde.

Estas oito dimensões, são agrupadas em duas componentes:

- Componente Física que engloba as 4 dimensões- função física, desempenho físico, dor física e saúde em geral
- Componente Mental que agrupa, também, 4 dimensões – saúde mental, desempenho emocional, função social e Vitalidade

Os dados obtidos após a aplicação do questionário e da sua codificação, não se encontram ainda em condições de serem analisados, pois é necessário que sejam submetidos a um procedimento que os torne coerentes e interpretáveis em futuras análises.



Após a transformação das escalas, pelo processo indicado pelo autor, os valores obtidos variam entre 0 e 100, com excepção para a transição de saúde, que por não ser considerada uma dimensão, não sofre qualquer transformação. Na interpretação dos resultados quanto mais elevado for o score, melhor qualidade de vida ou status de saúde terá na dimensão observada.

No que se relaciona com o nosso estudo, esta codificação foi efectuada pelo autor da validação do questionário em português, tendo sido previamente autorizado por este, a utilização do referido questionário.

Relativamente ao conselho dado pelo autor da validação, foi ainda tido em consideração o facto de que para que se evitem enviesamentos este seja respondido antes de se efectuar quaisquer outras questões.

Ao realizarmos uma revisão sobre a utilização deste instrumento, em Portugal, constatamos que ele tem sido utilizado em diversos estudos. Entre outros, foi utilizado por Santos, C. (1999) na avaliação da Qualidade de Vida em Pessoa Portadora de Ostomia de Eliminação, por Morais (2000) em doentes com DPCO e por Neves, C. (2000) na avaliação da Qualidade de Vida em Pessoas com Diabetes Tipo I.

Noutros países, também, tem sido utilizada em diferentes contextos, e nomeadamente no âmbito da avaliação da qualidade de vida na esclerose múltipla, por Pfenning, Cohen, Ploeg, Polman & Lankhorst (1998), Fischer, LaRocca, Miller, Ritvo, Andrews & Paty (1999) e Fabio, Choi, Soderberg & Hansen (1997).

O facto de ser um instrumento com largo espectro de aplicação e muito divulgado, permite-nos comparar, no País, com outros estudos relativamente a outras doenças e com

estudos realizados no estrangeiro, dentro da mesma patologia, facto que nos fez optar pela escolha do referido instrumento.

Adoptaremos os valores encontrados por Neves (2000) e Santos (1999) como dados de referência comparativos para os valores encontrados na nossa investigação.

Neves (2000) desenvolveu um estudo, utilizando o questionário MOS-SF36, sobre a Qualidade de Vida de Pessoas com Diabetes Tipo I, utilizando para o efeito uma população de controlo, cuja média de idade era de 20 anos, com predominância do sexo feminino e sem qualquer patologia em evidência. Adoptaremos, os valores encontrados nesta população, nas diferentes dimensões, como dados de referência para o nosso estudo.

#### Quadro 9- Dados de Referência MOS- SF-36

Qualidade de Vida	Média	Desvio Padrão
<b>Componente Física</b>	92.900	13.927
Função Física	64.500	38.495
Desempenho físico	77.280	21.608
Dor Física	75.740	17.889
Saúde em Geral		
<b>Componente Mental</b>		
Vitalidade	72.700	16.451
Função Social	85.250	15.504
Desempenho Emocional	60.668	41.888
Saúde Mental	82.460	16.001

Adaptado de Neves (2000,p.51)

Também, neste estudo e no que se refere ao grupo de controlo, os Homens revelaram níveis superiores e estatisticamente significativos, nos domínios função física, saúde em geral, vitalidade, função social e saúde mental. O desempenho físico é semelhante nos dois sexos e relativamente à dor física e desempenho emocional, os Homens apresentam melhores níveis, mas sem diferenças significativas (Neves, 2000).

Santos (1999), aplicou o MOS-SF 36 a uma amostra que era portadora de ostomia de eliminação. Simultaneamente o instrumento foi aplicado a uma população não doente (grupo de controlo) para se estabelecer o pontos de referência comparativos cuja média de idades era 62,72 . Segue-se um quadro com os valores de referência obtido para o referido grupo de controlo.

**Quadro 10- Dados de Referência MOS- SF-36**

<b>Qualidade de Vida</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
<b>Componente Física</b>	72,26	22,37
Função Física	55,77	42,55
Desempenho físico	66,19	26,05
Dor Física	53,79	21,40
Saúde em Geral		
<b>Componente Mental</b>		
Vitalidade	53,35	26,67
Função Social	79,36	22,68
Desempenho Emocional	60,03	44,79
Saúde Mental	61,99	25,11

Adaptado de Santos (1999,p.191)

#### ▪ **Avaliação das Experiências de Sofrimento na Doença - IESSD**

No sentido de conhecermos a percepção sobre as experiências de sofrimento na doença, aplicamos o **Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença – IESSD** (Anexo III). Este questionário foi desenvolvido por McIntyre, & Gameiro (1999), para medir o construto “sofrimento na doença”, com base na definição de sofrimento e na tipologia de sofrimento proposta por McIntyre (1995).

É composto por 44 itens de resposta tipo Likert (1 a 5 pontos) e permite avaliar a intensidade da experiência subjectiva de sofrimento na situação global e nas seguintes

dimensões: sofrimento físico; sofrimento psicológico; sofrimento existencial; sofrimento sócio-relacional e experiências positivas do sofrimento na doença.

Este inventário ao avaliar a experiência do sofrimento na doença traduz-se por quanto mais elevado for o valor obtido mais sofrimento a pessoa experimenta. Sendo os valores possíveis esperados para o preenchimento total compreendidos entre 44 e 220. Os factores expressam todos eles um maior sofrimento à medida que os seus valores sejam mais elevados, com excepção do factor experiências positivas do sofrimento (invertido para o sofrimento global) mas que analisado separadamente significa que quanto mais elevado mais experiências positivas a pessoa reconhece. (Quadro 11).

**Quadro 11 – Distribuição dos itens do IESSD**

DIMENSÕES/ TEMÁTICAS	ITENS
<b>Sufrimento psicológico</b>	# 13 itens
▪ Alterações cognitivas	2;17;18;32
▪ Alterações emocionais	3;5;6;9;10;19;24*;33;39
<b>Sufrimento físico</b>	# 6 itens
▪ Dor	23;41
▪ Desconforto	20;31
▪ Perda de vigor físico	1;14
<b>Sufrimento existencial</b>	#16 itens
▪ Alterações de identidade pessoal	28;30;35
▪ Alterações do sentido do controlo	13;16;36
▪ Limitações existenciais	4;15;21;27;40
▪ Limitações no projecto de futuro	8;26*;29;37;42*
<b>Sufrimento sócio-relacional</b>	# 7 itens
▪ Alterações afectivo-relacionais	11;12;22;25;43
▪ Alterações sócio-laborais	7;34
<b>Experiências positivas de sofrimento</b>	#5 itens
	24*;26*;38*;42*;44*
<b>TOTAL</b>	

Adaptado de McIntyre & Gameiro (1999)

\* itens de sentido inverso

De acordo com os autores, McIntyre & Gameiro (1999, p.724), este instrumento revela-se “fundamental em contextos de saúde, no sentido de uma melhor adequação da

prática do cuidar ao perfil individual do sofrimento do doente, valorizando a dimensão humana e subjectiva do processo de doença”.

Os autores, consideram que atendendo às características psicométricas deste instrumento, ele pode ser utilizado para medir o construto “sofrimento na doença” no âmbito de investigações empíricas de carácter quantitativo, podendo ainda ser útil no rastreio e caracterização do perfil de sofrimento dos doentes em particular, atendendo à boa aceitação por parte destes e devido à sua abrangência, no sentido de facilitar uma intervenção mais individualizada.

McIntyre & Gameiro (1999), apresentam dados sobre 125 doentes internados em várias especialidades clínicas ou cirúrgicas, que utilizaremos como ponto de referência as médias obtidas, no referido inventário (Quadro 12).

**Quadro 12 - IESSD - Dados de Referência**

<b>SOFRIMENTO</b>	<b>Nº de Itens</b>	<b>Mínimo Observado</b>	<b>Máximo Observado</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Coef. Variação</b>	<b>Média Ponderada*</b>
Físico	6	6	30	15.90	6.42	40.38%	2.65
Psicológico	13	14	65	35.73	12.03	33.67%	2.75
Existencial	16	16	75	34.54	11.83	34.25%	2.16
Sócio-relacional	7	7	35	20.48	7.04	34.78%	2.93
Exp. Positivas	5	7	25	20.27	4.26	21.02%	4.05
Global **	44	56	205	110.02	31.68	28.79%	2.50

Adaptado: McIntyre & Gameiro (1999)

\* média da dimensão a dividir pelo nº de itens que a constituem

\*\* somatório dos 44 itens do IESSD

▪ **Avaliação do Apoio Social – Escala de Apoio Social (EAS)**

Sendo o Apoio Social considerado como um factor importante para a manutenção quer da saúde física, quer da saúde psicológica, foi nosso propósito perceber de que forma

este suporte se relaciona com a qualidade de vida dos doentes que fazem parte do nosso estudo. Nesse sentido, utilizamos uma **Escala de Apoio Social** (Anexo IV), desenvolvida por Matos & Ferreira (2000).

Esta escala avalia a disponibilidade do apoio emocional, instrumental e informativo, sendo de auto-resposta, permitindo assim avaliar o apoio social, segundo a perspectiva do próprio indivíduo.

É composta por um conjunto de dezasseis (16) questões, avaliadas numa escala tipo likert (1 a 5 pontos), correspondendo o último valor a níveis mais elevados de apoio social, com excepção dos itens 2;5;12;13;14 e 16 que apresentam cotação inversa, em consequência da forma como estão formuladas. Apresenta uma estrutura multidimensional, representada por três dimensões/ Factores (Quadro 13):

**Quadro 13 - Factores e respectivos itens da Escala de Apoio Social**

FACTORES/ DIMENSÕES	ITENS	
Factor 1- Apoio informativo	1;6;7;8;9,10	(# 6 itens)
Factor 2- Apoio emocional	2*;3;4;5*;11	(# 5 itens)
Factor 3- Apoio instrumental	12*;13*;14*;15;16*	(# 5 itens)

\* itens de valores inversos

Os factores/ dimensões encontradas nesta escala traduzem:

- **Factor 1- Apoio informativo**, o conselho e a informação que facilitam o esforço para a resolução de problemas
- **Factor 2- Apoio emocional**, os sentimentos de apoio e segurança que cada indivíduo recebe

- **Factor 3- Apoio instrumental**, apoio recebido que conduz à resolução de problemas concretos .

Esta escala tem sido aplicada quer em doentes com patologia orgânica (doentes asmáticos, diabéticos, doentes renais hemodialisados e doentes com acidentes vasculares cerebrais), quer em amostras específicas consideradas saudáveis (enfermeiros de oncologia e médicos e enfermeiros de serviços de urgência hospitalar), tendo revelado possuir boa validade e relativamente às diferentes dimensões tem mostrado ser discriminativas em relação a diversas variáveis, Matos & Ferreira (2000).

Relativamente a esta Escala de Apoio Social e no que se refere ao factor “ Apoio Informativo” os seus valores podem variar entre 6 e 30, já para os factores “ Apoio Emocional” e “ Apoio Instrumental”, podemos esperar valores entre 5 e 25.

Matos & Ferreira (2000) aplicaram esta escala a 214 indivíduos da população em geral e no sentido de testar a sua estabilidade temporal, repetiram essa aplicação a 58 indivíduos da amostra, após pelo menos um mês de intervalo, cuja média de idades desta população foi de 28,61 anos e relativamente aos diferentes valores e à sua globalidade, encontraram os seguintes valores:

No que se refere ao Apoio Informativo (factor1) os valores médios encontrados foram de 22,75, com um desvio padrão de 3,97. Quando foram determinar os valores médios por sexo, foram encontrados valores de 22,14 com um desvio padrão de 4,41 para os Homens e valores de 23,00 com desvio padrão de 3,76 para as Mulheres.

No Apoio Emocional (factor 2) os valores médios foram de 20,64 com um desvio padrão de 3,01 e relativamente aos Homens os valores médios encontrados foram de 19,95

com um desvio padrão de 3,52, já em relação às Mulheres estes valores foram de 20,92 com um desvio padrão de 2,73.

Relativamente ao Apoio Instrumental (factor3) os valores médios foram de 21,48 com um desvio padrão de 3,11 e quando determinados em função do sexo, estes valores foram de 21,48 com um desvio padrão de 2,94 para os Homens e de 21,48 com um desvio padrão de 3,18 para as Mulheres.

Quanto ao Valor Global os valores médios encontrados foram de 64,87 sendo o desvio padrão de 8,32. No que se refere aos Homens estes valores foram de 63,58 com um desvio padrão de 9,05 e nas Mulheres de 65,40 e com um desvio padrão de 7,99.

Adoptaremos estes valores encontrados, nesta amostra de 54 pessoas, pelos autores da referida escala, como ponto de referência no nosso estudo.

De acordo com Guimarães (2000), sabemos que numa amostra de asmáticos cujo perfil médio quanto às variáveis sócio demográficas seria caracterizado por indivíduos do sexo feminino, casados, com cerca de 40 anos de idade, e com um nível de escolaridade inferior ao secundário, os valores médios encontrados relativamente ao apoio social, para a escala global foram de 48.03 com um desvio padrão 6.330. Para os diferentes factores os valores encontrados foram os seguintes: “Apoio Informativo” uma Média de 22.05 e um desvio padrão 4.41; “Apoio Emocional” uma Média 15.37 e um desvio padrão 2.50 e “Apoio Instrumental” cuja Média foi de 10.61 e um desvio padrão 3.44.



▪ **Avaliação da Funcionalidade –Indicador de Barthel**

Por fim, foi utilizada o Indicador de Barthel (Anexo V) que foi construída por Mahoney FI e Barthel DW em 1965 , que inclui dez (10) factores de cuidados pessoais , controlo esfíncteriano e mobilidade. A vantagem desta escala é a sua simplicidade e utilidade na avaliação das actividades de vida diárias. É pontuada de 0 a 15 e o somatório dos valores obtidos vai determinar os graus de funcionalidade de cada indivíduo:

- Grau I- Independente ( $\geq 100$  pontos)
- Grau II- Pouco dependente (50- 100 pontos)
- Grau III- Muito dependente ( 0-50 pontos)
- Grau IV- Totalmente dependente (0 pontos)

A utilização desta escala, para avaliação da capacidade funcional, foi por nós seleccionada, pelo facto de não ser utilizada nenhuma escala específica, no local onde efectuamos o nosso estudo e porque o Indicador de Barthel é largamente utilizado em contexto de doença, nomeadamente doença do foro neurológico.

#### **1.4 Procedimento**

A utilização dos questionários MOS-SF36; IESSD e EAS, foi precedida de pedido de autorização aos autores para a sua aplicação neste estudo.

Foi também solicitada autorização, para colheita de dados, ao Director do Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo ( Anexo VI).

Os pacientes foram informados sobre o estudo e convidados a participar voluntariamente salvaguardando todos princípios da declaração de Helsínquia.

O preenchimento de todos os instrumentos foi efectuado por nós, no serviço de consultas externas do HSLVC, com excepção de cerca de seis, que foram enviados pelo correio, atendendo ao facto de estes doentes residirem em locais que se situam a longas distâncias do hospital e não lhes ser possível no período em que se efectuou a recolha de dados, deslocarem-se à instituição.

A todos os elementos que fazem parte desta amostra foi garantida a confidencialidade dos dados, após consentimento dos mesmos em fazerem parte deste estudo.

A colheita de dados foi realizada entre Março e Maio de 2000, através de entrevista efectuada por nós.

### **1.5. Tratamento de Dados**

Para o tratamento da informação foram utilizadas técnicas essencialmente quantitativas, mas recorreremos também a técnicas qualitativas, de acordo com as perguntas formuladas.

A análise quantitativa foi efectuada usando o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) versão 10.0, utilizando quer testes paramétricos, quer testes não-paramétricos.

Relativamente à caracterização da população estudada a análise foi efectuada recorrendo ao estudo das médias e desvio padrão e de frequências simples e acumuladas.

No que se refere à análise das diferenças de *QV*, Experiências de Sofrimento e o Apoio Social, em função do sexo e da situação profissional recorreremos ao teste *t de Student*.

Apesar de a maioria das escalas serem de carácter ordinal, o que faz supor a utilização de testes não-paramétricos, utilizamos, no entanto, os métodos paramétricos sempre que a distribuição normal e a homogeneidade da variância o permitiu (*t de Student*).

Em relação às variáveis idade, tempo de doença e tempo de ocorrência da última crise, recorreremos ao teste estatístico Kruskal-Wallis alternativo à One-way Anova, porque as amostras eram muito diferentes em número entre si e menores que 30, o que dificulta a sua utilização, sendo neste caso a forma alternativa, os testes não-paramétricos (Pestana & Gageiro, 1998).

A relação entre as duas componentes da *QV* e o tempo de doença; tempo de ocorrência da última crise; valor global das experiências de sofrimento e o apoio social, bem como a relação entre as experiências de sofrimento e o apoio social, foram analisadas através do teste de correlação de Kendall's e as provas foram unilaterais.

No que se refere às perguntas abertas que designaremos como acontecimentos de vida, foi feita uma abordagem qualitativa através da análise de conteúdo baseada em Bardin (1997) de acordo com as duas áreas temáticas pré-determinadas (a melhor coisa que aconteceu depois do diagnóstico e a pior coisa que aconteceu depois do diagnóstico).

Valorizamos a função heurística numa tentativa exploratória e de descoberta. Procedemos à selecção dos segmentos de frase significativos - Tabela Síntese 1 e 2 (Anexo VII e VIII, respectivamente) e ao seu agrupamento por categorias e sub-categorias.

## **2- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Tendo por base os princípios enunciados, passaremos a apresentar os resultados do nosso estudo.

Apresentaremos os resultados e respectiva análise, relativamente às variáveis clínicas (tempo de doença, doenças associadas, tempo de ocorrência da última crise, terapêutica e grau de dependência para as AVD's), à qualidade de vida, às experiências subjectivas do sofrimento e ao apoio social, quanto aos seus valores totais e em função de algumas variáveis.

As variáveis que iremos tomar em consideração, para cada um dos instrumentos principais (MOS SF-36; IESSD; e EAS), são as seguintes:

- Sexo
- Idade
- Situação Profissional
- Tempo de doença
- Tempo de ocorrência da última crise

Também, serão incluídos resultados que permitem perceber como é que algumas variáveis se relacionam entre si, nomeadamente:

- Componente física e mental da QV com as experiências subjectivas do sofrimento
- Componente física e mental da QV com o apoio social
- Apoio social e as Experiências subjectivas do sofrimento

- Componente física e mental da QV com o tempo de doença e tempo de ocorrência da última crise

Por último, iremos apresentar a análise efectuada, de forma qualitativa, relativamente aos acontecimentos de vida.

## 2.1. Variáveis Clínicas

Sendo o tema central do nosso estudo os doentes com EM e pretendendo obter informação sobre aspectos tão subjectivos como a QV, o apoio social e o sofrimento, consideramos importante analisar algumas variáveis clínicas, nomeadamente o tempo de doença; doenças associadas; tempo de ocorrência da última crise; terapêutica e grau de dependência para as AVD's (Actividades de Vida Diárias).

A informação foi obtida directamente dos doentes, pelo preenchimento dos vários instrumentos.

Relativamente ao tempo de doença, avaliamos o número de anos da doença (Quadro 14) e a sua distribuição em função do sexo.

<b>QUADRO 14</b>					
<b>Tempo de Doença</b>					
<i>Distribuição da amostra — Valores Totais da Amostra e por Sexos</i>					
	<b>N</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>	$\bar{X}$	$\delta$
<b>Valores Totais</b>	54	0,5	28	6,01	6,02
<b>Mulheres</b>	35	0,5	28	6,92	7,01
<b>Homens</b>	19	0,5	12	4,34	3,05

De realçar que a média do número de anos de doença nos elementos da amostra é de 6 anos, situando-se na nossa amostra o tempo mínimo de doença em ½ ano e o valor máximo em 28 anos.

Quando pretendemos conhecer a distribuição do tempo de doença em anos, relativamente ao sexo (Quadro 14), verificamos que no sexo feminino a média é superior.

Avaliamos a existência de outras doenças associadas (Quadro 15) e verificamos que a maioria (75,9%) não tem outra doença, para além da EM. A elevada incidência desta patologia é nos adultos jovens, situando-se a nossa amostra numa média de idades de 40 anos, que está de acordo com a população geral portadora desta patologia, podendo explicar este facto.

<b>QUADRO 15</b>			
<b>Doenças Associadas</b>			
<i>Distribuições — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>% Acumulada</b>
<b>Sim</b>	13	24,1	24,1
<b>Não</b>	41	75,9	100,0
<b>Total</b>	54	100	

O tempo de ocorrência da última crise (Quadro 16), foi estimado em meses ou anos e depois codificado em três categorias: nunca ocorreu nenhuma crise após ter conhecimento do diagnóstico; ocorreu num período  $\geq 1$  ano e ocorreu num período inferior a um ano.



## QUADRO 16

**Tempo de Ocorrência da Última crise**  
*Distribuições — Valores Totais da Amostra*

	N	%	% Acumulada
<b>Nunca após o Diagnóstico</b>	19	35,2	35,2
<b>≥ 1 ano</b>	18	33,3	68,5
<b>&lt; 1 ano</b>	17	31,5	100,0
<b>Total</b>	54	100	

De realçar que 35,2% da amostra, após conhecer o diagnóstico nunca teve nenhum surto. Também é de notar que a distribuição é muito semelhante, relativamente aos três períodos determinados.

Muito embora todos os doentes da nossa amostra fizessem tratamento com *interferon* (factor de inclusão na amostra), a terapêutica sintomática é largamente utilizada. Elementos da nossa amostra, também, têm outras doenças associadas pelo que fomos analisar que terapêuticas estes doentes faziam, habitualmente.

Constatamos que a maioria (57,4%) dos doentes apenas estão medicados com *interferon* e que as terapêuticas associadas mais frequentemente, são os anti- depressivos (33,3%) e os analgésicos (18,5%), demonstrando os efeitos desta patologia a nível psicológico.

Relativamente às outras associações terapêuticas compreendem quer medicação sintomática, quer em função de patologias associadas, mas apresentam uma frequência muito baixa.

Também, inquirimos os elementos da nossa amostra no que se refere ao consumo de tabaco e álcool, pois embora, não esteja provada uma relação de causa-efeito destas substâncias com a doença, sabemos que tanto o álcool, como o tabaco interferem a nível do sistema imunitário e do sistema neurológico.

Constatámos que a maioria (85,2 %) não apresenta hábitos tabágicos e os consumidores de tabaco (14,8%), apresentavam baixo consumo de cigarros por dia. No que se refere ao consumo de bebidas alcoólicas, a maioria (70,4%) refere não ingerir este tipo de bebidas e os consumidores de bebidas alcoólicas (29,6%) apresentam, também, baixos consumos.

Sendo esta uma patologia que no decorrer do seu curso, pode alterar a capacidade funcional dos doentes, fomos avaliar a nossa amostra face ao grau de dependência para as AVD's (Quadro 17).

<b>QUADRO 17</b>			
<b>Grau de dependência para as AVD's</b>			
<i>Distribuições — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>% Acumulada</b>
<b>Independentes</b>	40	74,1	74,1
<b>Pouco dependentes</b>	14	25,9	100,0
<b>Total</b>	54	100	

Os elementos da nossa amostra situam-se no grau I e II do Indicador de Barthel, traduzindo-se em termos globais num *score* elevado ( $\bar{X}$ = 98,24;  $\delta$ = 13,64) de independência para a realização das AVD's.

Estes resultados obtidos, podem ser explicados pelo facto de o tempo de doença dos elementos da amostra ser em média de 6 anos, atendendo a que os efeitos da doença em dois terços dos doentes com EM permanecem com capacidade funcional após vinte anos (Cichoke, 1993 in: Schwartz, 2000 ).

## 2.2. Qualidade de Vida

A qualidade de vida foi avaliada, através da utilização do instrumento- MOS- SF 36 como já foi referido, no total dos elementos da amostra, tendo em conta as suas diferentes dimensões e as variáveis demográficas e clínicas.

### Avaliação da qualidade de vida no total dos elementos da amostra

No Quadro(18) estão registados os valores referentes à avaliação da qualidade de vida (MOS SF-36) respeitantes a todos os elementos da amostra.

<b>QUADRO 18</b>			
<b>Qualidade de Vida – Valores Totais</b>			
<i>Distribuições — Valores Totais da Amostra</i>			
	<b>N</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b><math>\delta</math></b>
<b>Componente Física (Valores Totais)</b>			
FF – Função Física	54	51,20	30,57
DF – Desempenho Físico	54	62,38	36,00
DC - Dor Física	54	53,11	37,27
SG – Saúde Geral	54	44,35	24,82
<b>Componente Mental (Valores Totais)</b>			
VT – Vitalidade	54	42,12	28,44
FS - Função Social	54	63,88	35,32
DE - Desempenho Emocional	54	63,58	36,02
SM - Saúde Mental	54	52,96	30,50

A Saúde Geral que avalia a percepção que o indivíduo tem sobre a sua saúde em termos gerais e a Vitalidade que representa a energia e a fadiga sentidas pelo indivíduo, apresentam valores médios mais baixos (inferiores ao score 50 num total máximo de 100) revelando que os efeitos desta patologia se fazem sentir de forma mais marcada nestas dimensões da qualidade de vida.

Os valores mais elevados nesta amostra referem-se ao desempenho físico e emocional e à função social. As duas primeiras dimensões avaliam as limitações nesses dois domínios em termos da qualidade do trabalho executado. A função social capta as implicações físicas na qualidade e quantidade das actividades sociais.

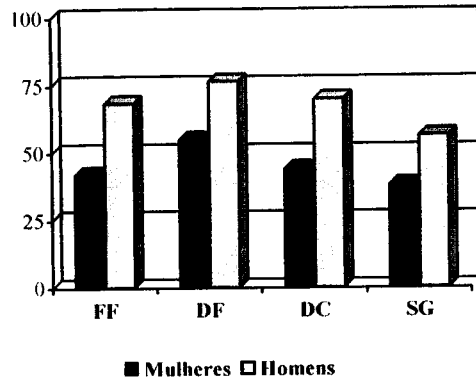
#### Avaliação da qualidade de vida por sexos

No Quadro (19) e Gráficos (3 e 4) estão registados os valores referentes à avaliação da qualidade de vida (MOS SF-36) respeitantes aos homens e mulheres integrantes da amostra.

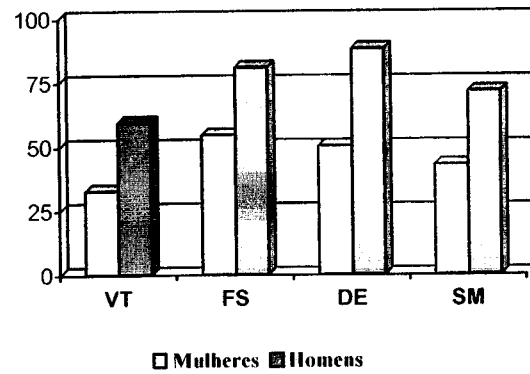
<b>QUADRO 19</b>				
<b>Qualidade de Vida - Mulheres e Homens</b>				
	<b>Mulheres (n = 35)</b>	<b>Homens (n = 19)</b>	<b>t</b>	<b>P</b>
<b>Componente Física</b>				
FF - Função Física	41,85±29,30	68,42±25,44	-3,326	0,002
DF - Desempenho Físico	54,82±37,19	76,31±29,79	-2,167	0,035
DC - Dor Física	44,05±37,20	69,78±32,00	-2,545	0,014
SG - Saúde Geral	37,88±22,43	56,26±25,15	-2,755	0,008
<b>Componente Mental</b>				
VT - Vitalidade	32,71±26,21	59,47±24,37	-3,669	0,001
FS - Função Social	54,64±35,23	80,92±29,27	-2,770	0,008
DE - Desempenho Emocional	50,23±36,63	88,15±17,41	-4,246	0,000
SM - Saúde Mental	42,85±29,12	71,57±23,92	-3,673	0,001

Valores apresentados por média ± desvio padrão

**Gráfico 3- Valores Médios da QV por Sexos (componente física)**



**Gráfico 4- Valores Médios da QV por Sexos (componente mental)**



Ao compararmos os dois grupos de casos – Mulheres e Homens (Quadro 19), nas diferentes dimensões de qualidade de vida (MOS- SF36), são encontradas diferenças significativas entre os grupos, sendo estas altamente significativas no que se refere ao Desempenho emocional, à Saúde mental e à Vitalidade.

Constatamos que em todas as dimensões os homens apresentam valores médios superiores de qualidade de vida comparados com as mulheres, com valores sempre acima de 55. No entanto, os valores relativos mais baixos para cada sexo são coincidentes nas seguintes dimensões: Função Física, Saúde Geral e Vitalidade

Os valores mais elevados apresentados em cada sexo são também coincidentes e reportam-se ao Desempenho Físico, Função Social e Desempenho Emocional.

#### **Avaliação da qualidade de vida por idades (grupos etários)**

Dividimos a amostra em quatro grupos etários que pretendem analisar diferenças entre os jovens adultos, adultos, meia-idade e idade mais avançada, em função da

distribuição de idades observada na nossa amostra. Os dados obtidos encontram-se no Quadro (20), e Gráficos (5 e 6)

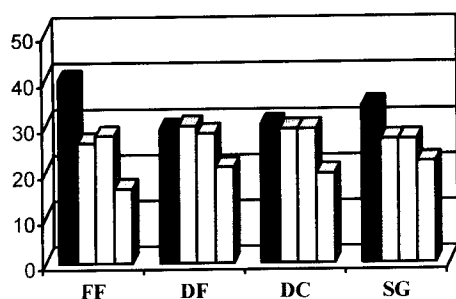
QUADRO 20

## Qualidade de Vida – Distribuição dos valores das diferentes dimensões por grupos etários

	19-29 anos (n=11)	30-39 anos (n=16)	40-49 anos (n=16)	≥ 50 anos (n=11)	X <sup>2</sup>	P
<b>Componente Física</b>						
FF - Função Física	40,00	26,31	27,78	16,32	12,645	0,005
DF - Desempenho Físico	29,27	29,27	28,31	20,95	2,538	0,460
DC - Dor Física	30,23	29,25	29,28	19,64	3,612	0,307
SG - Saúde Geral	34,41	27,03	29,94	22,09	3,472	0,324
<b>Componente Mental</b>						
VT - Vitalidade	30,86	28,72	29,91	23,23	1,441	0,696
FS - Função Social	29,95	30,28	27,97	20,32	3,235	0,325
DE - Desempenho Emocional	28,64	27,41	27,78	26,09	0,160	0,160
SM - Saúde Mental	32,59	26,97	26,06	25,23	1,533	0,675

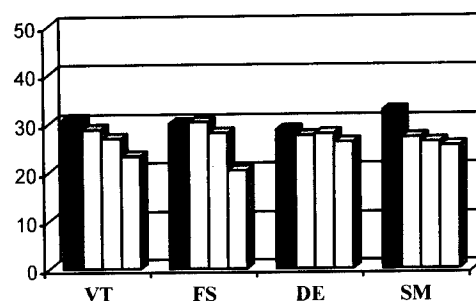
Valores apresentados por Mean Rank ; df=3

Gráfico 5- Valores Mean Rank da QV por Grupos Etários (C. Física)



■ 19-29 anos □ 30-39 anos □ 40-49 anos □ 50 ou + anos

Gráfico 6- Valores Mean Rank da QV por Grupos Etários (C. Mental)



■ 19-29 anos □ 30-39 anos  
□ 40-49 anos □ 50 ou + anos

Ao analisarmos as diferentes dimensões, nos diferentes grupos etários, apenas encontramos relação significativa na dimensão - função física. Esta diferença é bastante acentuada nos grupos etários 19-29 para melhor, e no grupo etário de mais ou igual a 50

anos, para pior. Os grupos etários entre 30-39 anos e 40-49 anos são sensivelmente idênticos, mas diferenciando-se dos grupos extremos da amostra no sentido previsível.

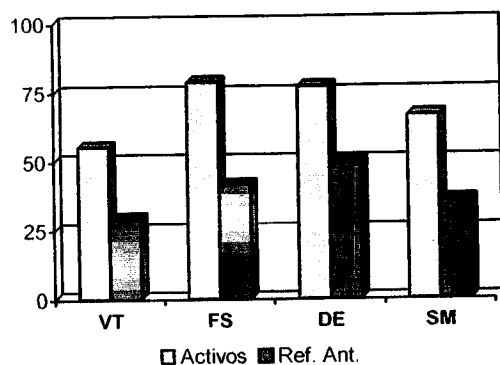
### Avaliação da qualidade de vida por situação profissional

Tendo sido encontradas, no que concerne à situação profissional, quatro categorias - Activos (23), Desempregados (8), Reformados (1) e Reformados Antecipadamente (22), optamos por seleccionar os elementos da nossa amostra, que se encontram nas categorias actividade laboral e reforma antecipada, para a nossa análise, pois além de serem grupos com um número idêntico de elementos, também, se situam numa faixa etária semelhante, pois ambos deveriam ser elementos activos, quanto à sua situação laboral. No quadro e gráficos seguintes são apresentados os resultados.

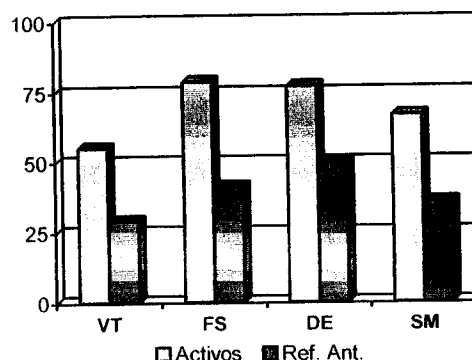
<b>QUADRO 21</b>				
<b>Qualidade de Vida e Situação Profissional</b>				
	<b>Activo (n = 23)</b>	<b>Reforma Antecipada (n = 22)</b>	<b>t</b>	<b>P</b>
<b>Componente Física</b>				
FF - Função Física	68,47±22,38	26,81±22,17	6,270	0,000
DF - Desempenho Físico	74,45±30,26	46,59±37,88	2,732	0,009
DC - Dor Física	70,13±32,80	35,50±33,58	3,499	0,001
SG - Saúde Geral	52,13±23,48	34,63±25,66	2,387	0,021
<b>Componente Mental</b>				
VT - Vitalidade	55,21±30,39	29,09±22,81	3,250	0,002
FS - Função Social	78,80±23,96	41,47±36,06	4,107	0,002
DE - Desempenho Emocional	77,17±28,56	46,62±38,27	2,745	0,009
SM - Saúde Mental	66,78±27,80	35,81±27,00	3,787	0,000

Valores apresentados por Média ± desvio padrão

**Gráfico 7- Valores Médios da QV por Situação Profissional (componente física)**



**Gráfico 8- Valores Médios da QV por Situação Profissional (componente mental)**



Analisando os resultados obtidos (Quadro 21), foram encontradas diferenças significativas em todas as dimensões da qualidade de vida, sendo estas altamente significativas, relativamente à função física e à dor física, obtendo as pessoas no activo, para essas duas dimensões, valores médios que atingem sensivelmente o dobro da média dos reformados antecipadamente.

Verificamos, ainda, que em todas as dimensões de qualidade de vida existem diferenças elevadas entre estes dois grupos, possuindo os do grupo activo os melhores valores.

#### **Avaliação da qualidade de vida por tempo de doença**

Fomos avaliar também, se o tempo de doença decorrido entre o diagnóstico e o momento da avaliação produziria mudanças na qualidade de vida percebida pelos doentes.



Através dos dados obtidos (Quadro 22), verificamos que só na dimensão Vitalidade, são encontradas diferenças significativas, entre os três grupos. Observamos a mesma tendência para a saúde mental que é quase significativa.

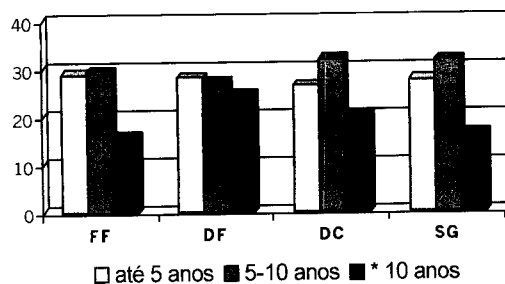
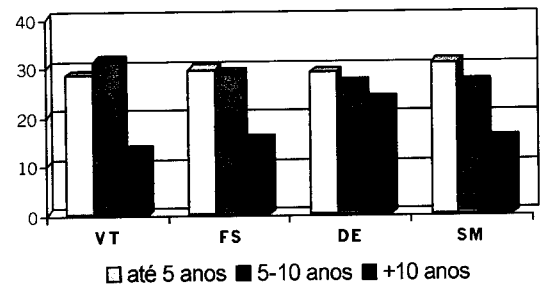
Também, constatamos (Gráficos 9 e 10) que os doentes com curso de doença superior a 10 anos, apresentam em todas as dimensões uma *QV* inferior.

QUADRO 22

## Qualidade de Vida – Tempo de Doença

	Até 5 anos (n = 29)	5-10 anos (n = 18)	+ 10 anos (n = 7)	X <sup>2</sup>	p
<b>Componente Física</b>					
FF - Função Física	28,97	29,59	16,07	4,277	0,118
DF - Desempenho Físico	28,33	27,19	24,86	0,296	0,862
DC - Dor Física	26,53	31,29	20,14	3,173	0,205
SG - Saúde Geral	27,55	31,67	16,57	4,662	0,097
<b>Componente Mental</b>					
VT - Vitalidade	29,72	28,78	13,14	7,100	0,029
FS - Função Social	29,72	28,78	15,00	5,384	0,068
DE - Desempenho Emocional	28,93	26,78	23,43	0,791	0,673
SM - Saúde Mental	30,91	26,81	15,14	5,740	0,057

Valores apresentados por Mean Rank; df=2

Gráfico 9- Valores Mean Rank da *QV* por tempo de doença (C. Física)Gráfico 10- Valores Mean Rank da *QV* por tempo de doença (C. Mental)

### Avaliação da qualidade de vida por tempo de ocorrência da última crise

Outra variável clínica que nos pareceu poder influenciar a percepção da qualidade de vida refere-se ao tempo decorrido entre o diagnóstico e a última crise (surto) de doença vivida.

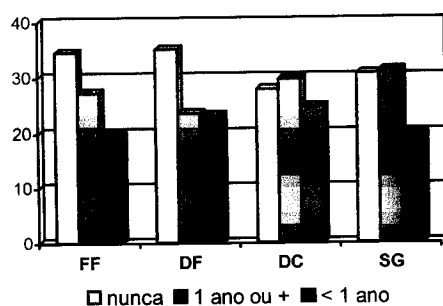
**QUADRO 23**

**Qualidade de Vida – Tempo de Ocorrência da Última Crise**

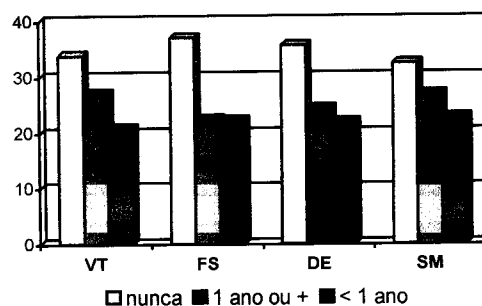
	Nunca após diagnóstico (n = 19)	≥ 1 ano (n = 18)	< 1 ano (n = 17)	X <sup>2</sup>	P
<b>Componente Física</b>					
FF - Função Física	34,55	27,28	19,85	7,868	0,020
DF - Desempenho Físico	35,11	23,53	23,21	7,138	0,028
DC - Dor Física	27,84	29,72	24,76	0,915	0,633
SG - Saúde Geral	30,68	31,28	19,94	5,766	0,056
<b>Componente Mental</b>					
VT - Vitalidade	33,84	27,06	20,88	6,145	0,046
FS - Função Social	37,00	22,44	22,24	11,248	0,004
DE - Desempenho Emocional	35,58	24,28	21,88	8,400	0,015
SM - Saúde Mental	32,39	26,89	22,68	3,477	0,176

Valores apresentados por Mean Rank; df= 2

**Gráfico 11- Valores de Mean Rank da QV por Tempo de ocorrência da Última Crise (C. Física)**



**Gráfico 12- Valores de Mean Rank da QV por Tempo de ocorrência da Última Crise (C. Mental)**



De realçar que entre as diferentes categorias, relativamente ao tempo de ocorrência da última crise, elas são semelhantes no que se refere ao número de casos.

Entre os diferentes grupos foram encontradas diferenças significativas para todas as dimensões, com excepção das dimensões Dor física, Saúde Geral e Saúde Mental (Quadro 23).

Os doentes que nunca tiveram nenhuma crise após ter conhecimento da doença, apresentam níveis significativamente mais elevados no que se refere ao desempenho físico e emocional e à função física e social.

Relativamente aos restantes doentes, quanto à saúde em geral este grupo apresenta valores semelhantes ao grupo que teve a sua última crise há mais de um ano, mas com valores inferiores no que se refere à dor física ( Gráfico 11).

No que se refere à componente mental, nas suas diferentes dimensões os níveis são significativamente superiores ao dos outros elementos da amostra, com excepção da saúde mental (Gráfico 12).

### **2.3. Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença**

Sendo o sofrimento um fenómeno universal na situação de doença, pretendemos avaliar este construto de natureza biopsicossocial, que se constitui como uma ameaça real ou percebida, à integridade da pessoa como um todo.

O alívio do sofrimento é um objectivo dos técnicos de saúde, pois esse sofrimento interfere com o bem-estar e conduz com frequência ao isolamento e à perda de vontade,

repercutindo-se na adesão terapêutica e na capacidade de mobilizar recursos a nível psicológico, afectivo e social, que lhe permitam fazer face a esta situação de crise.

A avaliação do sofrimento foi efectuada através da utilização do Inventário de Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença- IESSD, como já foi referido, que engloba cinco dimensões: Sofrimento Físico; Sofrimento Psicológico; Sofrimento Existencial; Sofrimento Sócio- Relacional e Experiências Positivas de Sofrimento.

#### Avaliação do IESSD no total da amostra

Apresentam-se seguidamente (Quadro 24; Gráfico13) os resultados obtidos para os valores do IESSD na nossa amostra.

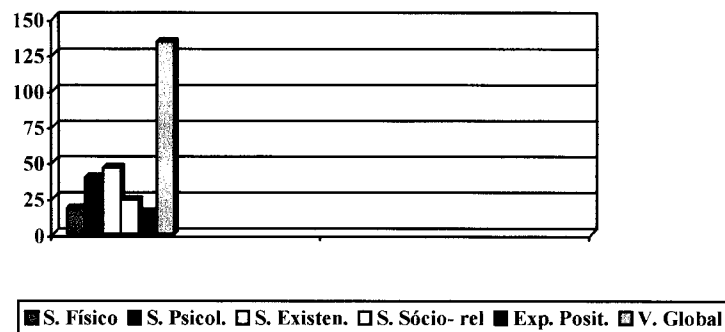
**QUADRO 24**

**IESSD – Valores Totais**

*Distribuições — Valores Totais da Amostra*

	N	$\bar{X}$	$\delta$
<b>Sofrimento</b>			
<b>Físico</b>	54	18,06	7,44
<b>Psicológico</b>	54	39,50	15,28
<b>Existencial</b>	54	46,15	15,50
<b>Sócio- relacional</b>	54	23,83	7,41
<b>Exp. Positivas</b>	54	15,63	5,83
<b>Valor Global</b>	54	133,85	40,71

**Gráfico 13 - Valores Médios das Experiências de Sofrimento no Total da Amostra**



Ao analisarmos os valores médios das diferentes dimensões do sofrimento e comparando-os com os valores de referência dos autores (McIntyre & Gameiro, 1999) numa amostra de doentes internados com idades compreendidas entre os 20 e 65 anos (c.f. Quadro 12), podemos afirmar que os elementos da nossa amostra apresentam níveis de sofrimento físico; psicológico; existencial e sócio- relacional mais elevados e revelam uma menor vivência de experiências positivas de sofrimento. Também na sua globalidade, vivenciam níveis mais elevados de sofrimento

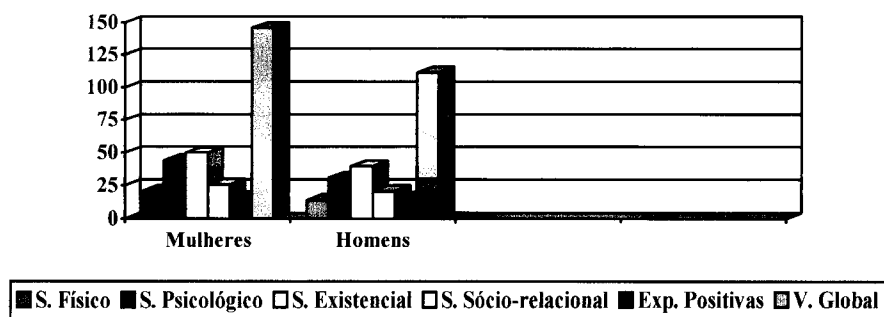
### Avaliação do IESSD por Sexos

Ao compararmos os resultados obtidos no IESSD em função do sexo, encontramos diferenças significativas na globalidade e em todas as dimensões do sofrimento, com exceção da dimensão experiências positivas de sofrimento (Quadro 25 e Gráfico 14)

<b>QUADRO 25</b>				
<b>IESSD - Mulheres e Homens</b>				
	<b>Mulheres (n = 35)</b>	<b>Homens (n = 19)</b>	<b>t</b>	<b>P</b>
<b>Sufrimento</b>				
<b>Físico</b>	20,26±7,30	14,00±5,96	3,197	0,002
<b>Psicológico</b>	44,26±14,77	30,74±12,26	3,401	0,001
<b>Existencial</b>	49,86±16,07	39,32±11,99	2,502	0,016
<b>Sócio - relacional</b>	25,57±6,93	20,63±7,36	2,447	0,018
<b>Exp. Positivas</b>	15,80±5,91	15,32±5,83	0,289	0,774
<b>Valor Global</b>	145,91±40,67	111,63±30,86	3,203	0,002

Valores apresentados por Médias ± desvio padrão

Gráfico 14 - Valores Médios das Experiências de Sofrimento em função do Sexo



Constatamos que os elementos do sexo masculino vivenciam níveis menores de sofrimento do que os elementos do sexo feminino.

#### Avaliação do IESSD por Grupos Etários

Procedemos a uma divisão etária em quatro grupos e verificámos o comportamento do inventário IESSD na EM.

QUADRO 26

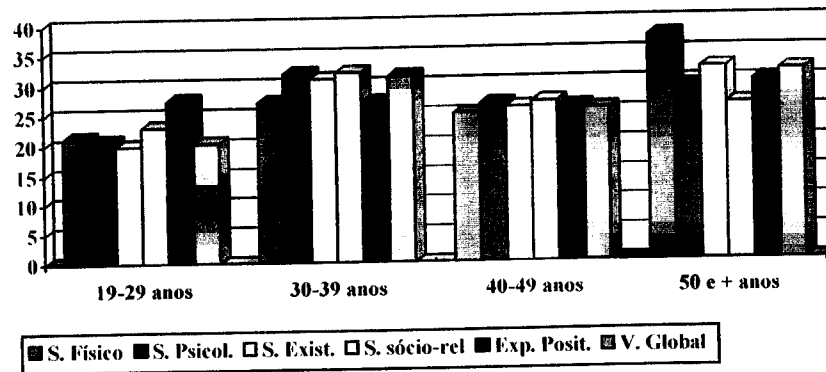
## IESSD - Grupos etários

	19-29 anos (n=11)	30-39 anos (n = 16)	40-49 anos (n =16)	≥ 50 anos (n =11)	X <sup>2</sup>	p
<b>Sofrimento</b>						
<b>Físico</b>	21,27	27,16	25,09	37,73	6,775	0,079
<b>Psicológico</b>	20,77	31,91	26,59	29,14	3,445	0,328
<b>Existencial</b>	19,86	30,97	26,03	32,23	4,509	0,211
<b>Sócio - relacional</b>	23,05	32,03	26,88	26,27	2,310	0,511
<b>Exp. Positivas</b>	27,55	27,13	26,03	30,14	0,461	0,927
<b>Valor Global</b>	20,36	31,31	25,63	31,82	4,261	0,235

Valores apresentados por Mean Rank; df=3

Ao compararmos os diferentes grupos não encontramos diferenças significativas nas diferentes dimensões de sofrimento e na sua globalidade (Quadro 26).

Gráfico 15 - Valores de Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função dos Grupos Etários



Analisando alguns resultados tendenciais em função da idade por grupos etários (Gráfico 15), podemos afirmar que os elementos mais jovens da amostra (19-29 anos) são os que vivenciam menor nível de sofrimento físico; psicológico; existencial e sócio-relacional.

Relativamente aos outros grupos etários, verificam-se algumas discrepâncias, atendendo a que a nível físico e existencial o sofrimento aumenta na seguinte ordem: grupo etário dos 40-49 anos; grupo etário dos 30-39 anos e grupo etário com idade  $\geq 50$  anos.

Quanto ao sofrimento psicológico, constatamos que é menor no grupo etário com idade  $\geq 50$  anos, do que no grupo etário dos 30-39 anos.

No que se refere ao sofrimento sócio-relacional o grupo etário dos 40-49 anos e  $\geq 50$  anos, apresentam níveis de sofrimento idênticos, aumentando este sofrimento nos elementos que constituem o grupo etário dos 30-39 anos.

O nível de sofrimento, na sua globalidade, aumenta com a idade, mas o grupo etário dos 40-49 anos é uma exceção.

## Avaliação do IESSD por Situação Profissional

Repetimos o mesmo tipo de análise quanto à situação profissional, que efectuamos para a qualidade de vida, relativamente ao IESSD, cujos resultados se apresentam no quadro e gráfico seguintes.

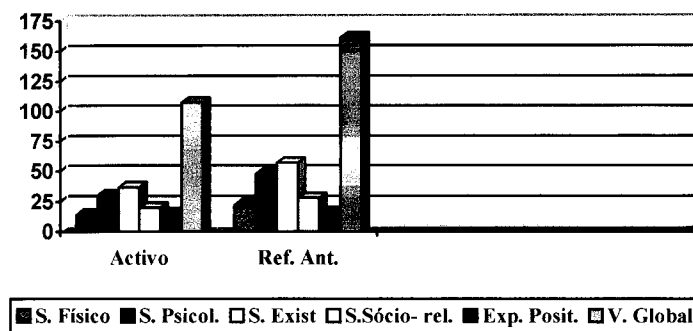
QUADRO 27

### IESSD- Situação Profissional

	Activo (n = 23)	Reforma Antecipada (n = 22)	t	p
<b>Sufrimento</b>				
<b>Físico</b>	14,09±6,24	22,18±5,80	-4,505	0,000
<b>Psicológico</b>	30,04±12,83	48,05±12,17	-4,825	0,000
<b>Existencial</b>	36,65±11,26	56,86±11,35	-5,997	0,000
<b>Sócio - relacional</b>	19,87±7,29	27,95±5,95	-4,066	0,000
<b>Exp. Positivas</b>	15,13±4,97	16,00±6,55	-0,503	0,617
<b>Valor Global</b>	107,30±31,74	161,18±27,42	-6,086	0,000

Valores apresentados por Médias ± desvio padrão

Gráfico 16 - Valores Médios das Experiências de Sofrimento em função da Situação Profissional



Comparando os dois grupos, foram encontradas diferenças altamente significativas entre eles, no seu valor global e em todas as dimensões, com excepção da dimensão experiências positivas de sofrimento



Quando analisamos as dimensões física; psicológica; existencial; sócio- relacional e o valor global do sofrimento em função da actividade profissional, podemos afirmar que o nível de sofrimento é mais elevado nos elementos da amostra que se encontram na situação de reforma antecipada.

Relativamente às experiências positivas de sofrimento, a sua vivência é idêntica para os dois grupos .

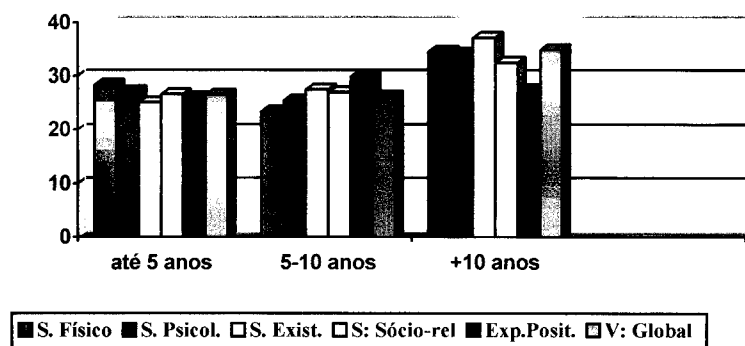
### Avaliação do IESSD por Tempo de Doença

No quadro seguinte apresentamos os resultados sobre a influência do tempo de doença no sofrimento das pessoas, avaliado pelo IESSD.

QUADRO 28					
IESSD - Tempo de Doença					
	Até 5 anos (n = 29)	5-10 anos (n = 18)	+ 10 anos (n = 7)	X <sup>2</sup>	p
<b>Sofrimento</b>					
<b>Físico</b>	28,34	23,44	34,43	2,646	0,266
<b>Psicológico</b>	27,16	25,50	34,07	1,529	0,466
<b>Existencial</b>	25,16	27,56	37,07	3,240	0,198
<b>Sócio – relacional</b>	26,64	26,97	32,43	0,797	0,617
<b>Exp. Positivas</b>	26,07	29,86	27,36	0,650	0,722
<b>Valor Global</b>	26,57	26,14	34,86	1,768	0,413

Valores apresentados por Mean Rank; df=2

Gráfico 17 - Valores de Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de Doença



Quando comparamos os grupos, não são encontradas diferenças significativas entre eles, quer nas diferentes sub-escalas, quer no seu valor global.

Os dados obtidos (Gráfico 17), permitem-nos afirmar que o sofrimento físico; psicológico; existencial; sócio-relacional e na sua globalidade, se situam em níveis de intensidade semelhantes para os doentes cujo tempo de doença não é superior a 10 anos.

Relativamente aos doentes cujo tempo de doença é superior a 10 anos o nível de intensidade de sofrimento aumenta, com excepção das experiências positivas de sofrimento como se pode verificar no Gráfico (17).

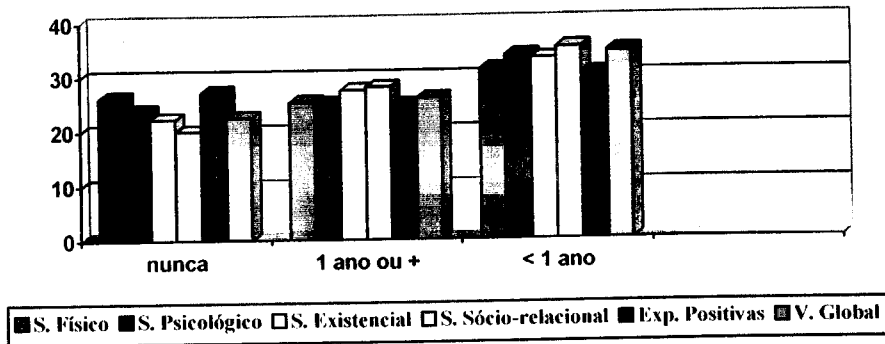
#### Avaliação do IESSD por Tempo de Ocorrência da Última Crise

Os resultados obtidos no IESSD, por grupos em função do tempo de ocorrência da última crise, encontram-se no Quadro (29)

<b>QUADRO 29</b>					
<b>IESSD - Tempo de Ocorrência da Última Crise</b>					
	Nunca após diagnóstico (n = 19)	≥ 1 ano (n=18)	< 1 ano (n= 17)	X <sup>2</sup>	p
<b>Sofrimento</b>					
<b>Físico</b>	26,29	25,14	31,35	1,542	0,462
<b>Psicológico</b>	23,89	25,22	33,94	4,233	0,120
<b>Existencial</b>	22,29	27,56	33,26	4,374	0,112
<b>Sócio - relacional</b>	20,00	28,06	35,29	8,545	0,014
<b>Exp. Positivas</b>	27,21	24,97	30,50	1,097	0,578
<b>Valor Global</b>	22,53	26,06	34,59	5,504	0,064

Valores apresentados por Mean Rank; df=2

**Gráfico 18 - Valores de Mean Rank das Experiências de Sofrimento em função do Tempo de Ocorrência da Última Crise**



Comparando os diferentes grupos, apenas encontramos diferenças significativas na dimensão relativa ao sofrimento sócio-relacional, sendo que os doentes cuja crise se manifestou há menos tempo, tem a maior expressão dessa dimensão de sofrimento. Quanto à globalidade e restantes dimensões não se detectaram diferenças significativas entre os grupos.

Contudo, os dados obtidos no Gráfico (18), permitem-nos visualizar que os doentes em que o tempo de ocorrência da última crise é inferior a um ano, vivenciam níveis de intensidade superiores em todas as dimensões do sofrimento e na sua globalidade.

Estes dados sugerem que as crises que ocorrem no período até um ano são as mais marcantes e causam sofrimento aos doentes. Este sofrimento pode ser motivado pela não remissão dos sintomas e/ou por estas crises serem entendidas como um agravamento da doença.

Curiosamente, relativamente às experiências positivas de sofrimento o grupo com crise há menos de um ano apresenta também os resultados mais elevados (Gráfico 18), o que nos faz supor que apesar do surto da doença, encontrou aspectos positivos do

sofrimento em maior intensidade que os outros doentes que nunca tiveram crises ou que as tiveram há mais tempo.

#### **2.4. Apoio Social**

Através de várias investigações, o apoio social foi considerado fortemente correlacionado com a qualidade de vida, sendo que na revisão da literatura efectuada, os autores referem que este melhora a qualidade de vida, quando percebido pelo indivíduo como bom.

Assim, e atendendo que não encontramos nenhum estudo nesta área, relacionado com os doentes com EM, fomos tentar perceber qual a sua influência na qualidade de vida destes doentes.

Para tal, avaliamos o apoio social através da Escala de Apoio Social (Matos e Ferreira, 2000) e relacionamos as três dimensões da escala – Apoio informativo; Apoio emocional e Apoio instrumental, designados por factor 1; 2 e 3 respectivamente, e o seu valor global com variáveis demográficas e clínicas.

#### **Avaliação do Apoio Social no total da amostra**

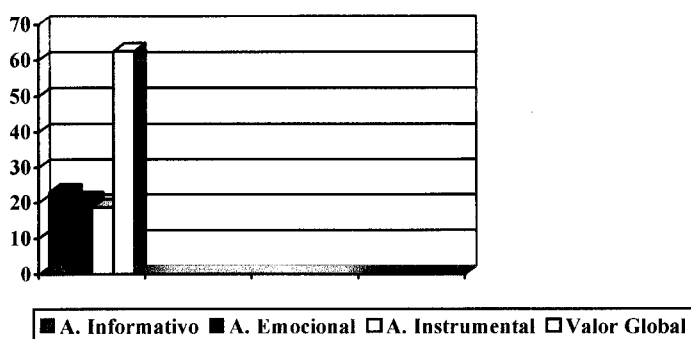
Apresentamos seguidamente (Quadro 30, Gráfico 19) os valores encontrados para a Escala de Apoio Social global e suas dimensões.

## QUADRO 30

**Apoio Social– Valores Totais**  
Distribuições — Valores Totais da Amostra

Factor	N	$\bar{X}$	$\delta$	Mínimo	Máximo
<b>Apoio Informativo</b>	54	22,93	5,32	7	30
<b>Apoio Emocional</b>	54	20,69	4,65	7	25
<b>Apoio Instrumental</b>	54	18,74	4,82	5	25
<b>Valor Global</b>	54	62,48	12,33	29	80

Gráfico 19 – Valores Médios do Apoio Social no Total da Amostra



Relativamente à variável apoio social a aplicação da escala adoptada revelou que na dimensão “ Apoio Informativo” os resultados observados variam entre 7 e 30, sendo que os resultados esperados poderiam variar entre 6 e 30. Nesta dimensão obtivemos um valor médio de 22,93, com um desvio padrão de 5,32. Comparando estes valores com os obtidos por Matos e Ferreira (2000) (c.f.p.103), podemos afirmar que os elementos da nossa amostra evidenciaram, apoio informativo semelhante, embora com um desvio padrão de valor superior.

Quanto à dimensão “ Apoio Emocional” foram observados resultados entre 7 e 25, sendo que os valores esperados se situavam entre 5 e 25 e um valor médio de 20,69 com

um desvio padrão de 4,65, que comparados com os resultados obtidos pelos autores atrás citados (c.f. p.103), evidenciam também, apoio emocional semelhante.

No que se refere à dimensão “ Apoio Instrumental” observamos resultados compreendidos entre os valores 5 e 25, coincidentes com os resultados esperados para esta dimensão e, um valor médio de 18,74 com um desvio padrão de 4,84 . Nesta dimensão, os elementos da nossa amostra, revelam um apoio instrumental inferior ao evidenciado no estudo de Matos e Ferreira (2000) (c.f. p.103).

Globalmente, obtivemos valores entre 29 e 80, quando os resultados esperados se situavam entre 16 e 80. O valor médio encontrado foi de 62,48, com um desvio padrão de 12,33, que comparativamente com os resultados do estudo dos autores (c.f. p.104), podemos concluir que os elementos da nossa amostra evidenciam um nível de apoio social mais baixo, na sua globalidade.

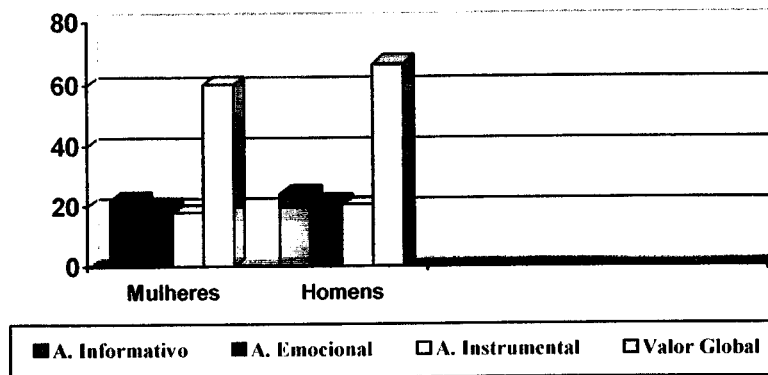
#### **Avaliação do Apoio Social por sexos**

A avaliação do Apoio Social em função do sexo é apresentado no Quadro e Gráfico seguintes.

<b>QUADRO 31</b>				
<b>Apoio Social - Mulheres e Homens</b>				
<b>Factor</b>	<b>Mulheres (n = 35)</b>	<b>Homens (n = 19)</b>	<b>t</b>	<b>P</b>
<b>Apoio Informativo</b>	22,20±4,59	24,26±6,38	-1,371	0,176
<b>Apoio Emocional</b>	20,20±4,50	21,58±4,90	-1,043	0,302
<b>Apoio Instrumental</b>	17,83±5,15	20,42±3,69	-1,937	0,058
<b>Valor Global</b>	60,23±12,02	66,63±12,12	-1,864	0,068

Valores apresentados por Médias ± desvio padrão

Gráfico 20 - Valores Médios do Apoio Social em função do Sexo



Como se pode constatar não foram encontradas diferenças significativas entre homens e mulheres, nem para o valor global, nem para nenhuma das três dimensões que compõem a escala (Quadro31).

Apesar de não serem encontradas diferenças significativas, nas diferentes dimensões e na sua globalidade, para os Homens e Mulheres na nossa amostra observamos uma tendência a uma percepção de melhor apoio social nos Homens, evidenciado no Gráfico (20).

Matos & Ferreira, (2000) ao avaliar as qualidades psicométricas do instrumento (EAS) que elaboraram, referem valores para uma população normal sem doença que consideraremos para comparar os dados por nós obtidos. Relativamente às Mulheres encontramos para as dimensões “ Apoio Informativo” e “ Apoio Emocional”, valores médios mais baixos, que os descritos pelos autores e um desvio padrão superior, quanto ao “ Apoio Instrumental” o valor médio é mais baixo, mas apresentando uma diferença mais marcante em relação aos valores dos autores.

No que se refere ao valor global, também os elementos femininos da nossa amostra apresentam um valor médio inferior ( $\bar{X} = 60,23$ ) ao referenciado pelos autores (c.f.p.104), revelando um apoio social mais baixo.

Quanto aos Homens, os valores médios apresentados revelam um “ Apoio Informativo” e “ Apoio Emocional” mais elevado, quando comparados com os valores dos autores. Mas, quanto à dimensão “ Apoio Instrumental”, o valor médio é inferior aos apresentados por Matos & Ferreira (2000), pelo que podemos afirmar que o apoio instrumental, no sexo masculino, é mais baixo.

Globalmente, os Homens apresentam um valor médio superior ( $\bar{X} = 66,63$ ) do que o referido pelos autores (c.f.p.104), podendo afirmar-se que o apoio social é mais elevado.

#### Avaliação do Apoio Social por Grupos Etários

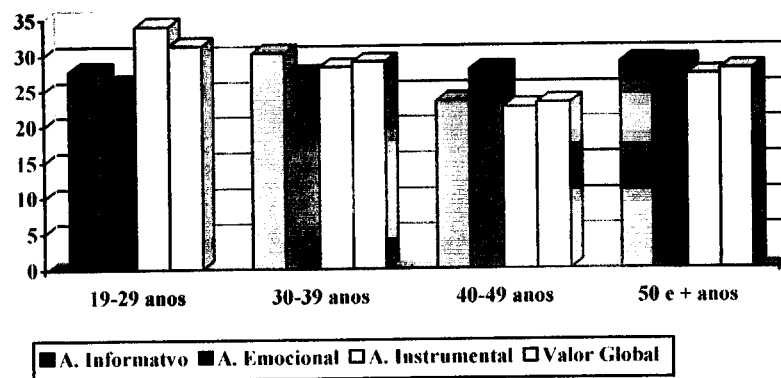
Ao avaliarmos o EAS seguimos o mesmo procedimento anterior analisando os resultados obtidos por grupos etários que se apresentam no Quadro 32.

<b>Factor</b>	<b>19-29 anos (n=11)</b>	<b>30-39 anos (n = 16)</b>	<b>40-49 anos (n = 16)</b>	<b>≥ 50 anos (n =11)</b>	<b>X<sup>2</sup></b>	<b>p</b>
<b>Apoio Informativo</b>	27,82	30,34	23,47	28,91	1,684	0,640
<b>Apoio Emocional</b>	26,00	27,28	27,88	28,77	0,192	0,979
<b>Apoio Instrumental</b>	34,09	28,25	22,53	27,53	3,616	0,306
<b>Valor Global</b>	31,36	29,00	23,16	27,77	2,036	0,565

Valores apresentados por Mean Rank; df=3



Gráfico 21 - Valores de Mean Rank do Apoio Social em função dos Grupos Etários



Ao compararmos as diferentes dimensões e o valor global, nos diferentes grupos etários, não encontramos diferenças significativas.

Contudo, observando atentamente o gráfico (21), nas diferentes dimensões do apoio social, relativamente à idade, considerando os grupos etários já definidos, podemos afirmar que no grupo etário dos 19-29 e com idade superior a 50 anos, o apoio informativo é semelhante, mas para o grupo etário dos 30-39 anos ele é mais elevado, sendo inferior no grupo etário dos 40-49 anos.

No que se refere à dimensão “ Apoio Emocional “, quanto mais avançada é a idade maior é esse apoio.

### **Avaliação do Apoio Social por Situação Profissional**

No Quadro (33) apresentam-se os valores da EAS relativamente à situação profissional, consoante estão ainda no activo ou se encontram em reforma antecipada.

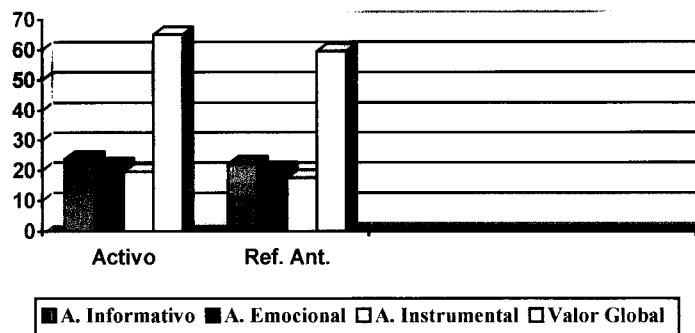
## QUADRO 33

## Apoio Social - Situação Profissional

Factor	Activo (n = 23)	Reforma Antecipada (n = 22)	t	P
Apoio Informativo	23,87±4,43	22,00±5,87	1,209	0,233
Apoio Emocional	21,52±3,73	20,09±5,58	1,016	0,315
Apoio Instrumental	19,48±4,01	17,55±5,42	1,364	0,180
Valor Global	65,17±8,58	59,64±14,54	1,564	0,125

Valores apresentados por Médias ± desvio padrão

Gráfico 22 - Valores Médios do Apoio Social em função da Situação Profissional



Não encontramos diferenças significativas quer a nível das dimensões, quer na sua globalidade.

Relativamente ao apoio social que é percebido pelo grupo de doentes que se encontram a exercer a sua actividade laboral e os que se reformaram antecipadamente, constatamos que quer a nível global, quer a nível das diferentes dimensões, este apoio social é mais elevado no grupo activo (Gráfico 22).

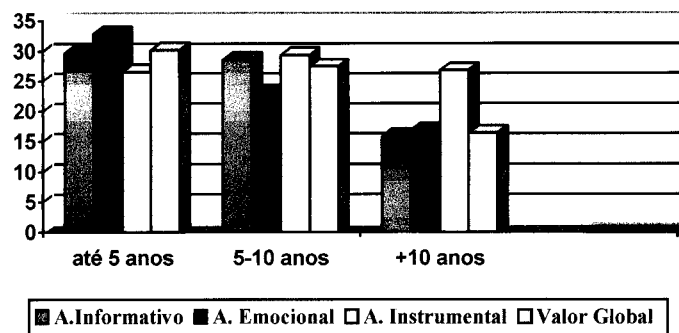
No que se refere ao apoio social na sua globalidade, também este é mais elevado, nos elementos activos.

## Avaliação do Apoio Social por Tempo de Doença

Apresentam-se no Quadro(34 )os valores da EAS divididos por grupos conforme o tempo de manifestação da doença.

QUADRO 34					
Apoio Social- Tempo de Doença					
Factor	Até 5 anos (n = 29)	5-10 anos (n = 18)	+ 10 anos (n = 7)	X <sup>2</sup>	P
Apoio Informativo	29,67	28,56	15,79	4,564	0,102
Apoio Emocional	32,81	23,11	16,79	8,303	0,016
Apoio Instrumental	26,52	29,36	26,79	0,384	0,825
Valor Global	30,22	27,44	16,36	4,390	0,111

Gráfico 23 - Valores Médios do Apoio Social em função do Tempo de Doença



Apenas se encontraram diferenças significativas entre os grupos, relativamente ao apoio emocional, decrescendo este à medida que aumenta o tempo de doença. Não se encontraram diferenças significativas no seu valor global, nem relativamente às outras dimensões.

No que se refere ao “ Apoio Instrumental” os valores encontrados (Gráfico 23) sugerem que é mais elevado nos doentes, em que a doença se instalou entre 5 a 10 anos, e é semelhante para os elementos do grupo com a doença até 5 anos e para os que têm

mais de 10 anos. Na sua globalidade e no que se refere às duas outras dimensões, apresentam a mesma tendência, diminuindo à medida que aumenta o tempo de doença.

### Avaliação Apoio Social por Tempo de Ocorrência da Última Crise

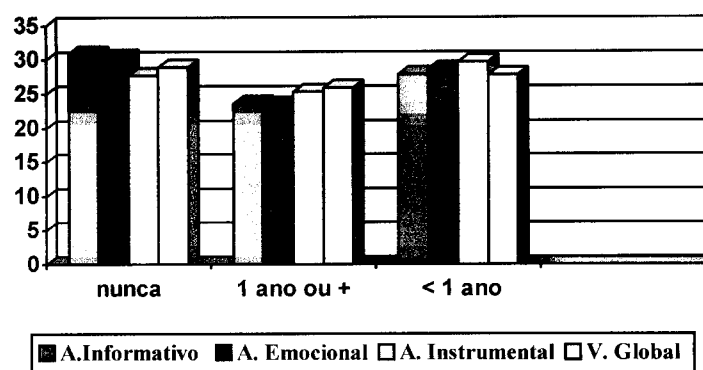
Seguidamente apresentamos no Quadro (35) os valores encontrados para EAS consoante o tempo decorrido desde o último surto ou crise de doença.

**QUADRO 35**

#### Apoio Social- Tempo de Ocorrência da Última Crise

Factor	Nunca após diagnóstico (n = 19)	≥1 ano (n= 18)	< 1 ano (n= 17)	X <sup>2</sup>	P
Apoio Informativo	30,87	23,58	27,88	2,018	0,365
Apoio Emocional	30,39	23,39	28,62	2,045	0,360
Apoio Instrumental	27,66	25,31	29,65	0,677	0,713
Valor Global	28,84	25,83	27,76	0,346	0,841

**Gráfico 24 - Valores Médios do Apoio Social em função do Tempo de Ocorrência da Última Crise**



Não foram detectadas diferenças significativas, nem para o valor global, nem para os diferentes factores.

Contudo, observando o Gráfico (24), o “Apoio Informativo” é mais elevado no grupo que nunca teve nenhuma crise e é menor no grupo em que a última crise ocorreu há mais de um ano.

O “Apoio Emocional” é mais elevado nos grupos dos elementos que nunca tiveram crise e nos que a crise ocorreu há menos de um ano, diminuindo para o grupo que a ocorrência da crise se situou há mais de 1 ano.

Quanto ao “Apoio Instrumental” ele é semelhante para o grupo em que nunca ocorreu nenhuma crise e para aquele em que essa ocorrência se situam há menos de um ano. É menor para o outro grupo da amostra.

Na sua globalidade, o apoio social é semelhante para o grupo de doentes que nunca tiveram nenhuma crise e para o grupo que a última crise ocorreu há menos de um ano e é ligeiramente inferior para o grupo que a última crise ocorreu há mais de um ano.

Encontrados os valores que nos permitiram perceber qual o *status* de *QV* e qual a percepção das Experiências de Sofrimento na Doença e de Apoio Social, dos doentes com EM que fazem parte do nosso estudo, pretendemos conhecer de que forma algumas variáveis se correlacionam entre si.

## **2.5. Relação entre *QV*/ Sofrimento na doença / Apoio Social**

Ao pretendermos conhecer as relações entre as diferentes variáveis que seleccionamos para o nosso estudo, fomos analisar como se correlacionam entre si, pelo coeficiente de correlação de Kendall's.

A *QV* na sua globalidade relaciona-se com as Experiências de Sofrimento na doença, também no seu valor global ( $\tau = -0,493; 0,000; p < 0,01$ ), revelando que os doentes vivenciam maiores experiências de sofrimento, quando o status de *QV* diminui.

Constatamos ainda, que a *QV* se relaciona com o Apoio social ( $\tau = 0,168; 0,040; p < 0,005$ ), mostrando que o apoio social mais elevado tende a estar associado a um *status* de *QV* mais alto.

No que se refere à relação entre o Apoio Social e as Experiências de Sofrimento na doença, constatamos existir relação entre elas ( $\tau = -0,238; 0,006; p < 0,001$ ) e cuja tendência demonstra que quando o apoio social diminui as pessoas vivenciam maiores experiências de sofrimento na doença.

A componente física e mental da *QV* relacionam-se mutuamente entre si ( $\tau = 0,650; 0,000; p < 0,01$ ), confirmando a importância de entender o indivíduo como um ser biopsicossocial.

Pretendemos, ainda, saber se o tempo de ocorrência da última crise, o tempo de doença e o grau de dependência para as AVD's se relacionavam com a *QV*, as Experiências de Sofrimento na Doença e o Apoio Social.

Relativamente ao grau de dependência para as AVD's, verificamos que existia relação entre esta variável e a *QV*, Experiências de Sofrimento e o Apoio Social.

A *QV* e o grau de dependência para as AVD's relacionam-se de forma significativa ( $\tau = -0,493; 0,000; p < 0,01$ ) sendo evidenciado que à medida que aumente o grau de dependência, diminui a *QV*.

No que concerne às experiências de sofrimento, estas aumentam na medida em que aumenta o grau de dependência ( $\tau = 1,000; 0,000; p < 0,01$ ). Quanto ao apoio social verificamos que este aumenta à medida que diminui a capacidade funcional ( $\tau = -0,238; 0,006; p < 0,01$ ).

Relativamente ao tempo de doença constatamos, apenas, haver relação com o Apoio Social ( $\tau = -0,193; 0,040; p < 0,05$ ), revelando-se uma tendência para que este diminua à medida que aumenta o tempo de doença.

Quanto ao tempo de ocorrência da última crise, não foi encontrada qualquer relação com a *QV*, as Experiências de Sofrimento e o Apoio Social.

O mesmo acontecendo para as Experiências Positivas de Sofrimento, que não se encontrou qualquer relação com as diferentes variáveis.

## 2.6. Acontecimentos de Vida após o Conhecimento do Diagnóstico

Na questão 1 e 2 da III parte do questionário sócio- demográfico foram colocadas duas perguntas abertas , correspondendo a áreas temáticas pré- determinadas:

- A melhor coisa que aconteceu após ter conhecido o diagnóstico
- A pior coisa que aconteceu após ter conhecido o diagnóstico.

No que concerne à área temática “ **A melhor coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico**” (Quadro 36), obteve-se um total de 31 respondentes (57,4%) relatando que algo de positivo aconteceu e 23 (42,6%) que referem não ter acontecido nada. Da análise do total das 63 referências obtidas, para um total de 54 respondentes, emergiram as seguintes categoria:

- Relacionada com o tipo de doença
- Relacionada com factores pessoais e familiares
- Relacionada com o apoio social
- Relacionada com factores profissionais
- Não aconteceu nada

**Quadro 36 - Categorias e sub - categorias emergentes da Área temática “ A melhor coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico”**

TEMA	CATEGORIA	SUB- CATEGORIA
<p><b>A Melhor coisa que aconteceu após ter Conhecido o Diagnóstico</b></p>	<p><b>1. Relacionadas com o tipo de doença</b></p> <p><b>2. Relacionadas com factores pessoais e familiares</b></p> <p><b>3. Relacionadas com o apoio social</b></p> <p><b>4. Relacionadas com factores profissionais</b></p> <p><b>5. Não aconteceu nada</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tomar conhecimento do diagnóstico</li> <li>- Recuperação dos sintomas</li> <li>- Não evolução da doença</li> <li>- Reacções à doença</li> <li>- Início da terapêutica</li> <li>- Medicação gratuita</li>   <li>- Casamento</li> <li>- Nascimento dos Filhos/Netos</li> <li>- Sucesso escolar dos filhos</li> <li>- Capacidade de resolução de problemas</li>   <li>- Apoio familiar</li> <li>- Apoio de amigos</li> <li>- Apoio médico e de enfermagem</li> <li>- Apoio da Autarquia</li>   <li>- Frequência de curso profissional</li> <li>- Sucesso escolar</li> <li>- Manter actividade profissional</li> <li>- Reforma antecipada</li> </ul>



Conforme se pode verificar na Tabela-Síntese 3 “ Referências relativas à melhor coisa que aconteceu após o diagnóstico” (Anexo IX) 23 (42,6%) dos respondentes referem “Não ter acontecido nada” .

Na categoria “ Relacionada com o tipo de doença” (13 referências, 20,6 %) emergiram as sub- categorias que se seguem:

- Tomar conhecimento do diagnóstico (1)
- Recuperação dos sintomas (4)
- Não evolução da doença (4)
- Reacções à doença (2)
- Início de terapêutica (1)
- Medicação gratuita (1)

Constatamos que a maior preocupação destes doentes se situa na “recuperação dos sintomas”(4) e “não evolução da doença” (4), seguida das reacções à doença (2), tal como podemos verificar, pelas frases que se seguem, o que nos leva a considerar que são reacções positivas, face à doença:

“(…) comecei por pensar mais em mim e a dar mais valor à vida (…)”

“Ter coragem para tentar que o dia-a-dia seja idêntico ao de outro cidadão não doente (…)”

“(…) não ter ficado revoltado contra a doença (…)”

O “Tomar conhecimento da doença”, bem como o “ Início da terapêutica” e o facto de “Medicação ser gratuita” foi apenas referenciada por um (1) respondente respectivamente, o que de certa forma se compreende, já que a recuperação dos sintomas e

a não evolução da doença foi mais valorizada, pois atendendo às características desta doença, estes dois aspectos interferem directamente com a qualidade de vida.

Relativamente à categoria “Relacionada com factores pessoais e familiares” (16 referências, 25,4 %), emergiram as seguintes sub-categorias:

- Casamento (3)
- Nascimento dos filhos/ netos (8)
- Sucesso escolar dos filhos (2)
- Capacidade de resolução de problemas (3)

Esta categoria é evocada por um grande número de respondentes e a sub-categoria “nascimento de filhos e netos” aparece com grande evidência, constituindo-se como a sub-categoria com mais referências. De entre estas referências, seis (6) correspondem a nascimentos de filhos, sendo que três dos respondentes são do sexo feminino e os outros três do sexo masculino, pelo que podemos constatar que este acontecimento na vida destas pessoas, foi muito importante, parecendo traduzir a concretização de um projecto de vida.

As sub – categorias casamento e capacidade de resolução de problemas, surgem com 3 respondentes respectivamente e com duas referências o sucesso escolar dos filhos .

A categoria “ Relacionada com o apoio social” (7 referências, 11,1%) coloca-se na quarta posição das melhores coisas que aconteceram , distribuindo-se estas referências pelas sub-categorias:

- Relacionada com o apoio familiar (2)
- Relacionada com o apoio de amigos (2)
- Relacionada com o apoio médico e de enfermagem (2)

- Relacionada com o apoio da autarquia(1)

Na categoria “Relacionada com factores profissionais” (4 referências, 6,4%), encontraram-se 4 sub- categorias:

- Frequência de curso profissional (1)
- Sucesso escolar (1)
- Manter actividade profissional (1)
- Reforma antecipada (1)

Estas sub- categorias surgem todas com o mesmo número de referências, no entanto, podemos constatar que 3 dessas sub- categorias se referem a uma participação activa na vida profissional e uma sub- categoria, se situa no abandono dessa participação activa, embora referenciada como uma coisa positiva que aconteceu.

Sendo considerado por este respondente a reforma antecipada, como algo de bom que lhe aconteceu, fomos analisar qual o seu status de *QV* e constatamos que apresenta *scores* demasiado baixos a nível da vitalidade e da saúde em geral, e, que de uma forma global o seu status de *QV* está abaixo dos valores médios, pelo que se compreende que este facto seja referenciado como algo positivo.

Das 5 categorias emergentes, nesta área temática, podemos constatar que 45 respondentes (83,3%) situaram as suas respostas numa só categoria (sendo que desses, 23 referem a categoria não aconteceu nada) e que 9 respondentes (16,7%) se situaram em mais de que uma categoria ou sub- categoria. Estes últimos distribuíram-se da seguinte forma – 4 respondente situaram as suas respostas em duas categorias diferentes, nomeadamente nas categorias “Relacionada com o tipo de doença” e ” Relacionada com

factores pessoais e familiares” (2); nas categorias “Relacionada com o apoio social” e “Relacionada com factores profissionais” (1) e nas categorias “Relacionada com o tipo de doenças” e “Relacionada com factores profissionais” (1).

Os restantes 5 respondentes deram respostas na mesma categoria, mas considerando duas sub- categorias. Na categoria “Relacionada com o tipo de doença” com 2 referências, sendo uma nas sub- categorias “recuperação dos sintomas” e “reações à doença” e outra nas sub- categorias “Tomar conhecimento do diagnóstico” e “Início da terapêutica”. Na categoria “Relacionada com factores pessoais e familiares” (2) as referências situam-se nas sub- categorias “Casamento” e “Nascimento de filhos/netos”.

A categoria “Relacionada com o apoio social” com 1 referência que se situa nas sub- categorias “Apoio familiar” e “Apoio médico e de enfermagem”.

Da área temática – **“A pior coisa que lhe aconteceu após o conhecimento do diagnóstico”**, através da análise de conteúdo das respostas, observamos que houve 30 respondentes que relataram pelo menos um acontecimento negativo (55,6%), enquanto 24 respondentes (44,4%) relataram não ter acontecido nada. No total foram contabilizadas 66 referências, mais 3 que na área temática anterior, distribuídas por 4 categorias (Quadro 37):

- Relacionada com o tipo de doença
- Relacionada com factores pessoais e familiares
- Relacionada com factores profissionais
- Não aconteceu nada

**Quadro 37 - Categorias e sub - categorias emergentes da Área temática “ A pior coisa que aconteceu após o conhecimento do diagnóstico”**

TEMA	CATEGORIA	SUB- CATEGORIA
<p><b>A Pior coisa que aconteceu após ter conhecimento do diagnóstico</b></p>	<p><b>1. Relacionadas com o tipo de doenças</b></p> <p><b>2. Relacionadas com factores pessoais e familiares</b></p> <p><b>3. Relacionadas com factores profissionais</b></p> <p><b>4. Não aconteceu nada</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descobrir o tipo de doença</li> <li>- Alterações funcionais, cognitivas e emocionais</li> <li>- Hospitalização</li> <li>- Agravamento da doença</li> <li>- Medo de perda de autonomia</li> <li>- Reacções à doença</li> <li>- Não amamentar</li> <li>- Abandonar a prática de desporto</li>   <li>- Divórcio</li> <li>- Morte de familiar</li> <li>- Sofrimento dos pais e família</li> <li>- Doença grave dos Filhos</li> <li>- Corte de relações familiares</li> <li>- Preocupação com o futuro dos Filhos/Netos</li>   <li>- Medo do insucesso profissional</li> <li>- Perda de emprego</li> </ul>

Embora o número de referências totais seja muito semelhante nas duas áreas temáticas, parece haver uma certa valorização dos acontecimentos mais negativos. Também se verifica, que nesta área temática se encontram 4 categorias coincidentes com categorias da área temáticas referentes à questão nº 1, mas que não houve qualquer referência, no que concerne à categoria “Relacionada com suporte social”, mencionada na questão anterior.

A categoria “ Não aconteceu nada “ foi novamente a que obteve um maior número de referências (24, 36,4%) à semelhança do que aconteceu na área temática- “A melhor

coisa que lhe aconteceu após ter conhecido o diagnóstico”. Ao analisarmos as referencias, nesta categoria relativamente às duas áreas temáticas, constatamos que 15 (27,8%) dos inquiridos responderam às duas questões nesta mesma categoria, parecendo que o facto de ter uma doença crónica e incapacitante, esta ainda não produziu efeitos que tenham afectado directamente a sua qualidade de vida e o seu percurso de vida . O facto de esta doença surgir em pessoas jovens, aliado ao facto de actualmente ser possível efectuar diagnósticos precoces e iniciar terapêutica de imediato, pode estar na base deste tipo de resposta.

Na categoria “Relacionada com o tipo de doença” com 23 referencias (34,8%), emergem as seguintes sub-categorias:

- Descobrir o tipo de doença (5)
- Alterações funcionais, cognitivas e emocionais (4)
- Hospitalização (1)
- Agravamento da doença (6)
- Medo de perda de autonomia (2)
- Reacções à doença (3)
- Não amamentar (1)
- Abandonar a prática desportiva (1)

A sub- categoria “Agravamento da doença”, surge com o maior número de referencias, seguida das sub- categorias “Descobrir o tipo de doença” e “Alterações funcionais, cognitivas e emocionais” . O elevado número de referencias nestas sub-categorias, parece evidenciar uma preocupação, que de facto está de acordo com o que está descritivo, relativamente a este tipo de doença. Embora os inquiridos se situem todos na forma recidivante- remitente, os efeitos dos surtos fazem-se sentir e as alterações que se

instalam durante os mesmos nem sempre têm remissão completa, por outro lado a doença crónica e as características específicas desta doença, que tendem a produzir incapacidade de maior e menor grau é um percurso que os doentes com EM têm bem presentes.

O “Medo de perder a autonomia” está presente nas preocupações destes respondentes o que parece traduzir que os mesmos estão informados sobre o curso natural da doença e tratando-se essencialmente de indivíduos jovens esta situação pode por em risco os seus projectos futuros.

A sub-categoria “Reacções à doença” também evidenciada pelos respondentes demonstra que a doença produz estados de crise na vida de cada indivíduo, que o motivam para a adopção de estratégias de *coping* que podem conduzir a situações adaptativas ou não adaptativas, como podemos verificar pelos segmentos de frase que se seguem:

- “ Tristeza durante 3 meses (...)”
- “ (...) durante 6 meses não disse nada a ninguém (...)”
- “ (...) ter que encarar e suportar um dia após o outro (...)”.

Embora com uma única referencia respectivamente, não deixa de ser importante salientar que o facto de uma mãe não poder amamentar o seu filho foi considerado um aspecto negativo, assim como o abandono da prática desportiva foi o único aspecto que outro respondente salientou como a pior coisa que lhe aconteceu, de facto o esforço violento não está indicado neste tipo de doença, podendo ser causa de aparecimento de surtos. A hospitalização também foi salientada, revelando uma preocupação marcante, provavelmente, porque em geral estes doentes encontram-se em tratamento ambulatorio e o internamento, por norma, significa agravamento da doença.

Na categoria “Relacionada com factores pessoais e familiares” com um total de 13 referencias (19,7%), foram evidenciadas as seguintes sub-categorias:

- Divórcio (1)
- Morte de familiares (5)
- Sofrimento dos pais e família (1)
- Doença grave dos filhos (2)
- Corte de relações familiares (2)
- Preocupação com o futuro dos filhos/netos (2)

Mais uma vez os factores relacionados com factores pessoais e familiares são fortemente evidenciados, não parecendo no entanto reflectir-se directamente no status de *QV* dos respondentes, mas no que se refere ao elemento da amostra que referiu o divórcio, como o pior acontecimento após o conhecimento da doença e comparando com os restantes respondentes, verificamos que relativamente à *QV*, no que se refere à dimensão saúde mental, esta apresenta um status inferior à média e podemos ainda constatar que relativamente ao apoio social, apresenta valores abaixo do valor médio no que se refere ao apoio informativo e emocional e ligeiramente inferior relativamente ao valor global.

No que concerne às referências relativamente à “Morte de familiares”, não foram evidenciadas pelos respondentes quaisquer reacções que implicassem alteração no decurso da sua doença, mas não deixaram de constituir um acontecimento negativo na vida destes doentes, sendo que quatro (4) destas referências, foram o único aspecto negativo referido.

Também emerge uma sub- categoria que se relaciona com “Doença grave dos filhos”, o que para estas mães se situa como uma preocupação superior à que a sua própria doença lhe provoca.



A preocupação relativamente ao “Futuro dos filhos e netos”, situa-se em duas vertentes diferentes, pois uma relaciona-se com o futuro dos filhos em termos económicos e outra com o futuro dos netos, por ainda existir um mundo desconhecido, relativamente a este tipo de doença.

A categoria “Relacionada com factores profissionais” com 6 referencias (9,1%), é a menos evidenciada e dela emergem duas sub- categorias:

- Medo do insucesso profissional (2)
- Perda de emprego (4)

Relativamente ao insucesso profissional, podemos constatar que esta preocupação está presente nos respondentes e que de facto o tipo de doença conduz com frequência a reformas antecipadas, que na nossa amostra se situa em 40% dos inquiridos, traduzindo-se por um corte no seu percurso de vida e alteração dos projectos futuros. No que se refere aos elementos da amostra que consideraram a perda de emprego como o acontecimento negativo após o conhecimento da doença, podemos constatar que estes quatro elementos apresentam idades compreendidas entre os 27 e os 43 anos, portanto pessoas jovens que se situam numa fase do ciclo vital de grande actividade e que estes doentes confrontaram-se com um corte nesse percurso. Ao analisarmos o *scores* de *QV* destes elementos da amostra, constatamos que três (3) destes elementos apresentam um *status* baixo no que se refere à sua componente física e que um (1) apresenta uma performance emocional bastante diminuída. Destes quatro elementos da amostra, só um apresenta na dimensão vitalidade um *status* que se situa a um nível médio e os restantes apresentam níveis de vitalidade bastante baixos.

Nesta área temática, quarenta e seis (46) dos respondentes (85,2 %) situaram a sua resposta numa só categoria /sub- categoria (onde se incluem 24 respondentes que referem nada ter acontecido) e oito (8) respondentes (14,8%) situaram a sua resposta em categorias diferentes ou sub-categorias diferentes de uma mesma categoria. Destes, três (3) respondentes situaram a suas respostas em sub-categorias diferentes de uma mesma categoria – “Relacionada com o tipo de doença” e um (1) respondente situou a sua resposta em sub-categorias da categoria “ Relacionada com factores profissionais e familiares”. As referencias (3) a diferentes categorias distribuíram- se pelas 3 categorias mencionadas em primeiro lugar.

Reflectindo sobre estes dados, parece mais uma vez emergir a categoria “Relacionada com o tipo de doença” como a mais referenciada, sendo este facto compreensível atendendo às características desta patologia e à área de incertezas que envolve ainda as causas desta doença.

Ao pretendermos conhecer o *status* de *QV* dos elementos que constituem a nossa amostra, pareceu-nos importante perceber que outros factores poderiam interferir com essa *QV*.

Após a análise dos resultados obtidos, consideramos que embora os dados não possam ser inferidos para a população geral dos doentes com EM, existem aspectos que nos permitem fazer algumas reflexões e retirar algumas conclusões.

### **3. SÍNTESE E DISCUSSÃO**

Os resultados obtidos neste estudo sugerem-nos que os doentes portadores de EM, confrontam-se com uma diversidade de situações que modificam o seu percurso de vida, originando mudanças nos seus padrões habituais, que necessariamente vão conduzir a adaptações no seu estilo de vida, para fazerem face aos novos condicionalismos que possam advir.

A EM é uma doença ainda envolta em grandes mistérios, com um início geralmente insidioso, a maior parte das vezes incompreensível para o doente e para os que o rodeiam.

Actualmente verifica-se um número crescente de casos, talvez pelo facto de o diagnóstico ser mais preciso, devido aos desenvolvimentos tecnológicos. Assim, os técnicos de saúde têm necessidade de conhecer mais e melhor, quais os problemas que cada um destes doentes enfrenta e desenvolver estratégias que lhes permitam, exercer com eficácia e eficiência o seu papel de prestadores de cuidados.

Neste sentido e, porque existem áreas ainda insuficientemente conhecidas, nomeadamente no que se refere à qualidade de vida destes doentes, este estudo centrou-se essencialmente nesta problemática. Mas, atendendo a que a *QV* é um termo demasiado amplo, subjectivo e de difícil definição, que ultrapassa largamente a mera condição física, fomos também procurar informação nas áreas referentes às experiências de Sofrimento na Doença e de Apoio Social, fazendo ainda uma abordagem a acontecimentos de vida, após o conhecimento do diagnóstico.

▪ **A Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla**

Na amostra estudada e atendendo aos valores totais da amostra (Quadro 18,19), caracteriza-se no geral e para ambos os sexos na avaliação do MOS-SF36, por apresentar os valores mais baixos nas dimensões “Saúde em Geral”, “Vitalidade” e “Função Social”

Verificamos para a amostra geral a existência de scores inferiores a 50 (num máximo de 100), nas dimensões “Saúde em Geral” e “Vitalidade”. A vitalidade que tende a captar os níveis de energia e fadiga percebidos, permitem-nos constatar que os elementos da nossa amostra, confirmam o que teoricamente é afirmado, pois a fadiga é considerada o sintoma major desta patologia, podendo inicialmente ser o único sintoma presente (Barnes,1997). Nortevedtt, Riise, Myhr & Nyland (1999) apontam como as dimensões mais perturbadoras (vitalidade e dor corporal) numa amostra de 194 Pacientes com EM (mas cujo curso de doença era superior a 10 anos) e afirmam também que as médias obtidas em todas as dimensões são inferiores à população geral, depois de ajustados o sexo e a idade.

Os valores mais elevados foram obtidos nas dimensões, desempenho físico, emocional e função social que avaliam as limitações desses três domínios na qualidade do trabalho a executar e nas actividades sociais. Estes resultados parecem surpreendentes atendendo à sintomatologia característica, mas na verdade não podemos esquecer que quanto ao grau de dependência nas AVD's, 74,1% da nossa amostra situa-se no grau I (Independente) e apenas 25,9% da amostra no grau II (Pouco dependente) não havendo registo no grau III e IV que são os mais incapacitantes (c.f. Quadro 17) o que nos leva a supor que para as actividades e responsabilidades a executar no dia a dia não haja grande interferência das referidas dimensões, sobretudo se tivermos em conta que 40,7% se encontram em reforma antecipada (cf. Quadro 8).

Assim, a *QV* destes doentes tende a apresentar um *status* mais baixo, em todas as dimensões com excepção do desempenho emocional cujo valor é superior, comparativamente aos estudos com populações sadias mencionados por Neves (2000) e Santos (1999). No estudo, desse último autor, o desempenho físico apresenta também o mesmo sentido da diferença do desempenho emocional, apesar da média de idades ser naquele estudo bastante superior (62,7) à nossa (39,7). Estes dados podem parecer curiosos, mas, uma das interpretações possíveis é que a avaliação subjectiva dos inquiridos com EM, ao assumirem um “estatuto de doentes” podem ser mais indulgentes na sua auto-avaliação nos desempenhos (físico e emocional), considerando que apesar de terem uma doença são capazes de lidar com as situações inerentes ao seu dia a dia de forma satisfatória.

Se efectuarmos o mesmo tipo de comparação entre os doentes com EM e com populações doentes, com Diabetes I (Neves, 2000) e com portadores de ostomia (Santos, 1999), a qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla tem níveis também mais baixos em todas as dimensões, com excepção das já referidas, Desempenho Físico e Emocional, que parecem ser dimensões de avaliação muito positivas para estes doentes.

Ao compararmos o grupo de doentes do sexo feminino e masculino (Quadro 19), constatamos que, em todas as dimensões da *QV* os elementos do sexo feminino apresentam um *status* mais baixo, com diferenças significativas, estando em concordância com os valores encontrados por Neves (2000), para uma população saudável. Mas, este autor verificou que o desempenho físico, constituía uma excepção, pois nesta dimensão apresentavam *scores* idênticos. No que se refere aos elementos da nossa amostra, não se verifica esta excepção, pois também, nesta dimensão as mulheres apresentam níveis de *QV* inferiores, relativamente aos homens. Mas, também verificamos que são as mulheres que

apresentam o maior número de reformas antecipadas, pelo que se compreende a existência de um *status* mais baixo em todas as dimensões.

A idade dentro da amostra dos doentes EM só diferencia os grupos estabelecidos quanto à função física sendo bastante superior nos mais novos e inferior nos mais velhos, o que é perfeitamente compreensível dado que esta dimensão mede a limitação na execução de actividades físicas, desde menor esforço até extenuantes e que com a idade, devido ao processo de envelhecimento, é normal essa evolução

Encontramos diferenças altamente significativas entre os elementos da amostra que se encontram em actividade laboral e os que se encontram na situação de reforma antecipada, em todas as dimensões da *QV*, possuindo o grupo no activo uma *QV* bastante superior, que chega a ser sensivelmente o dobro em várias dimensões.

Atendendo a que está descrito que os efeitos desta patologia se fazem sentir, de uma forma geral, lenta e progressivamente, podemos constatar que na nossa amostra existe um elevado número de doentes com reforma antecipada e que apresentam um *status* de *QV*, significativamente mais baixo do que os outros. Como também dos resultados obtidos (c.f. Quadro 22) constatamos que os doentes com um curso de doença superior a dez (10) anos, apresentam *scores* mais baixos de *QV*, embora não tenha sido encontrada qualquer relação entre o tempo de doença e o grau de dependência para as AVD's. Como já referimos anteriormente, as diferenças começam a acentuar-se passados mais ou menos dez anos pelo que não detectamos grandes alterações na primeira década de doença. No entanto a *QV* e o grau de dependência para as AVD's relacionam-se entre si.

O tempo de doença só diferencia os três grupos (até 5 anos, entre 5 e 10 anos e mais de 10 anos) quanto à dimensão Vitalidade, apesar de encontrarmos nos doentes com curso de doença superior a 10 anos, um valor inferior aos outros grupos para todas as dimensões. Este facto é compreensível sabendo-se que o padrão de doença EM Recidivante-Remitente vai produzindo uma progressão gradual de incapacidade dentro de 10 a 20 anos (Sadiq & Miller, 1997).

A ocorrência de crises recentes (c.f. Quadro 23), também sugere alteração de *QV*, diminuindo o seu *status*, quer em dimensões da componente física (função física e desempenho físico), quer em dimensões da componente mental (vitalidade, função social e desempenho emocional), mas quando correlacionadas não se encontram valores com significado.

Por um lado sabemos que a frequência de crises vai debilitando a saúde da pessoa a nível físico, com a formação de placas e por outro lado, a nível mental, pela incerteza da progressão da doença e medo que os sintomas não remitam completamente (Barnes, 1997).

#### ▪ **Experiências de Sofrimento na Doença na EM**

O sofrimento é uma ameaça real ou percebida pelo indivíduo, influenciando o seu bem-estar e a *QV*, podendo este sofrimento situar-se em diferentes dimensões.

Pelos resultados obtidos (c.f. Quadro 24), podemos constatar que na sua globalidade os doentes que constituem a nossa amostra vivenciam níveis elevados de sofrimento. Ao compararmos estes resultados com os referidos por McIntyre & Gameiro (1999), que serviu de base para esta avaliação, e que se referia a doentes internados numa instituição hospitalar, com diferentes patologias (médica, cirúrgica e ortotraumatológica),



poderemos afirmar que embora os doentes da nossa amostra se encontrassem em tratamento ambulatorio esse facto não diminuiu os seus níveis de sofrimento, parecendo que uma doença com uma etiologia desconhecida e um percurso incerto e em que os seus principais efeitos se fazem sentir ao nível da vitalidade (energia), aumentam o nível de sofrimento dos doentes, mesmo estando eles inseridos no seu ambiente habitual.

Também podemos constatar que o nível de sofrimento das mulheres, relativamente aos homens que constituem a nossa amostra é mais elevado, encontrando-se diferenças significativas em todas as dimensões (com excepção das experiências positivas do sofrimento) e no seu valor global. As mulheres que constituem a nossa amostra apresentam um real estado de saúde significativamente inferior aos homens avaliado na *QV* e sabendo que o tempo de doença influencia fortemente a vitalidade e, possuindo as mulheres em média um tempo de doença superior à dos homens, podemos compreender que o seu sofrimento seja mais elevado. Também, foram as mulheres que apresentaram em maior número situações de reforma antecipada, o que pode contribuir para o aumento do seu sofrimento. Constatamos assim, que os elementos do sexo masculino vivenciam níveis menores de sofrimento do que os elementos do sexo feminino.

Ao compararmos os resultados obtidos, com os observados e referidos por Gameiro (1999, p.150-151), verificamos que os elementos da nossa amostra não foram ajustados para outras variáveis clínicas. No estudo do referido autor verificou-se que em condições de igual morbidade física e psicológica os homens experienciam mais sofrimento psicológico, não havendo diferenças nas outras dimensões da escala, ou no seu total. O facto de haver diferenças significativas entre os sexos na nossa amostra pode significar efectivamente uma maior morbidade nos doentes do sexo feminino, além de outros factores, como terem a doença há mais anos por exemplo.

Quanto à influência da idade nos resultados do IESSD não encontramos diferenças significativas em nenhuma dimensão, nem no valor global.

Os elementos da nossa amostra que constituem o grupo de pessoas na situação de reforma antecipada, também em relação ao sofrimento na doença apresentam níveis mais elevados, relativamente aos que se encontram em actividade laboral, da mesma forma que apresentavam status de *QV* inferiores. Sabendo que os elementos da amostra apresentam uma média de idades de 40 anos, levantamos a hipótese que esta reforma resulte dos efeitos da doença que influenciam fortemente os níveis de vitalidade, causadores desta incapacidade para o trabalho, pois também constatamos que não são só as alterações físicas as responsáveis por esta situação, atendendo a que os elementos da nossa amostra se encontram sem incapacidade funcional ou ela está instalada a um nível gerador de pouca dependência (c.f. Quadro17).

Também os doentes com um curso de doença superior a dez (10) anos, vivenciam no geral, níveis de sofrimento maiores, não existindo no entanto qualquer relação entre o tempo de doença e as experiências de sofrimento..

Relativamente ao tempo de ocorrência da última crise, os dados permitem verificar que existem diferenças significativas relativamente ao sofrimento sócio-relacional, sendo que quanto mais recente é a última crise, maior é o sofrimento sócio- relacional sentido. No entanto não existe nenhuma relação entre o tempo de ocorrência da última crise e o valor global de sofrimento.

▪ **Apoio Social na EM**

Em termos globais os elementos que constituem a nossa amostra apresentam um nível de apoio social inferior, quando comparados com um grupo saudável, referidos por Matos e Ferreira (2000), no entanto, superiores comparativamente a uma amostra de doentes asmáticos referida por Guimarães (2000).

Na nossa amostra não foram encontradas diferenças significativas entre os elementos do sexo feminino e do sexo masculino (c.f. Quadro 31).

Também, Matos e Ferreira (2000), constataram que não existia diferenças significativas entre os sexos, excepto para o factor 2 “ Apoio emocional”, que era mais elevado nas mulheres. Na nossa amostra e relativamente a esta dimensão além de não se encontrarem diferenças significativas, constatamos que as mulheres apresentam valores ligeiramente inferiores aos dos homens.

No que concerne à situação profissional surpreendentemente, também, não são encontradas diferenças significativas quando comparados os grupos de elementos em situação de reforma antecipada e em situação de actividade laboral (c.f. Quadro 33). Talvez, o esforço por manter a actividade seja demasiado grande, do ponto de vista social, ocultando a doença aos seus colegas e empregadores, colocando-os em situação de igualdade com os doentes com reforma antecipada.

Quanto ao tempo de doença são encontradas diferenças significativas, relativamente ao Apoio Emocional (c.f. Quadro 34), mas ao relacionarmos o tempo de doença com o valor global do Apoio Social, constatamos haver relação (c.f.p.104) . À medida que aumenta o tempo de doença diminui o apoio social percebido. Este facto

pode ser compreendido pelo desgaste que também a doença vai causando nos familiares e pessoas próximas do doente que eventualmente são também a fonte de suporte emocional (Moos & Shaeffer, 1984).

Relativamente ao tempo de ocorrência da última crise já não foram encontradas diferenças significativas, com nenhum factor do Apoio Social, nem com o seu valor global.

▪ **Acontecimentos de Vida após conhecimento do diagnóstico**

Ao questionarmos os elementos da nossa amostra, sobre as melhores e os piores acontecimentos após conhecerem o diagnóstico da sua doença, pretendíamos obter respostas que traduzissem alguma intervenção pessoal apesar da doença, como suportavam os autores humanistas e existenciais. Na verdade as respostas obtidas traduzem mais factos circunstanciais concomitantes do que propriamente uma mudança humana perspectivada.

Verificámos que relativamente às duas questões, 15 doentes relataram não ter acontecido nada . Observámos, também, que 22 pessoas relataram simultaneamente coisas boas e más depois do diagnóstico.

Ao analisarmos o tipo de acontecimentos positivos, verificámos que foram poucos os que traduziram uma mudança de postura face à vida e que são ilustrados pelos extractos na categoria relacionada com o tipo de doença (c.f.p.144 e151). Esse tipo de relato é que traduz verdadeiramente um novo sentido para vida apesar da doença, e indicia uma maior capacidade de experienciar positivamente o sofrimento. Contudo, outros acontecimentos positivos foram sentidos mas que não traduzem o directo envolvimento no seu

aparecimento (e.g. nascimento de netos) parecendo, no entanto, reflectir a concretização de projectos de vida que mesmo perante as adversidade de uma doença crónica, são possíveis de atingir.

Quanto aos acontecimentos perspectivados como negativos, na categoria Factores pessoais e familiares, a maioria dos respondentes também se situou em mais que uma categoria ou subcategoria diferentes e das (13) referências mencionadas, claramente houve situações independentes da própria doença, como morte de familiares (5) e doença grave dos filhos (2), mas outros acontecimentos eventualmente mais ligados à sua doença (6), como por exemplo sofrimento dos pais e família e preocupação com o futuro dos filhos e netos.

Salienta-se ainda, o facto de a categoria “ Relacionada com o tipo de doença”, (quer nos aspectos positivos quer negativos ) ter sido muito evidenciada, traduzindo toda a imprevisibilidade de que esta doença se reveste, e constituindo-se como uma grande preocupação nestes doentes, pois o curso da mesma vai influenciar as suas expectativas e os seus projectos de vida.

**CONCLUSÕES**

Os pressupostos teóricos apresentados na primeira parte desta dissertação, dão-nos conta de toda a problemática que envolve os doentes com EM e da necessidade de percebermos qual o seu status de *QV*, para como técnicos de saúde agirmos em conformidade com as suas reais necessidades, tendo em conta a sua individualidade.

A *QV* é um construto que emerge como o objectivo primordial, na vida de cada ser humano, que pretende construir um percurso de vida e que para tal necessitam de fazer face aos diferentes obstáculos que vão percorrendo a sua vida.

A doença crónica surge como um obstáculo gerador de crise e que necessita de ser encarado como tal, para que se encontrem estratégias adaptativas a esta nova situação. A EM enquadrando-se nas doenças crónicas, assume característica próprias pelo facto de a podermos definir como sendo uma doença que conduz à incapacidade, mas que tanto a sua etiologia, como o seu curso se encontram envoltos em mistério, onde as incertezas são a única certeza destes doentes.

Ao reflectirmos sobre estes aspectos, sentimos necessidade de conhecer melhor a problemática que envolve estes doentes e como técnicos de saúde, de imediato a *QV* se centrou como a principal preocupação, pelo que o estudo que realizamos assenta em aspectos que nos parecem ser conducentes a uma melhor compreensão deste problema. Desta forma, procuramos conhecer qual a percepção da *QV* dos doentes que fazem parte da nossa amostra e também qual a sua percepção relativamente a outros aspectos, nomeadamente as suas experiências de sofrimento e a sua percepção de apoio social, de modo a podermos futuramente agir de acordo com as suas necessidades.

Face aos objectivos por nós formulados relativamente a este estudo, os resultados obtidos conduziram-nos a algumas conclusões que passamos a apresentar.

Os elementos do sexo feminino, da nossa amostra, são mais numerosos o que se traduz numa maior prevalência da doença, neste sexo, estando de acordo com o que refere Sadovnik et al. (1993).

A saúde em geral e a vitalidade destes doentes, apresentam pontuações abaixo do *score* 50 o que demonstra que a sua saúde no seu conceito mais amplo e a sua energia se encontram bastante diminuídas. Estas são as duas dimensões que receberam pior avaliação neste tipo de doentes, em valor absoluto e comparativamente a outras patologias (Neves, 2000; Santos, 1999).

As melhores dimensões em valor absoluto e relativo expressam-se relativamente ao Desempenho Emocional e Físico e Função Social. O que significa que estas dimensões caracterizam nesta amostra os aspectos mais positivos do seu estado de saúde. Comparativamente a amostras saudáveis o desempenho emocional é também mais elevado na nossa amostra. Este dado é dissonante com Nortvedtt, Riise, Myhr & Nyland (1999), porque encontraram para uma população normal valores superiores (relativamente aos doentes com EM) em todas as dimensões. É no entanto de frisar que estes autores utilizaram uma amostra de doentes com EM com uma evolução de 10 anos e que na nossa amostra a média se situa nos 6 anos.

Cerca de 40% dos elementos da amostra encontram-se na situação de reforma antecipada, apresentando *status* abaixo dos 50% para todas as dimensões da *QV*, com *scores* de cerca de 27% relativamente à função física e de 30% quanto à vitalidade,



demonstrando limitações na realização das suas actividades e também alterações no seu bem-estar.

O tempo de doença diminui a *QV* dos doentes encontrando-se valores, em todas as dimensões, abaixo dos 50% e nos doentes com tempo de doença superior a 10 anos os *scores* máximos rondando os 25% e dizem respeito ao desempenho físico e emocional. A vitalidade apresenta um *score* de cerca 13%, mostrando uma tendência muito acentuada de diminuição ao nível do bem-estar, que é claramente significativa com a evolução da doença. Relativamente ao tempo de doença não foi encontrada qualquer correlação com a *QV*, as Experiências de Sofrimento e o Apoio Social. O percurso desta doença é imprevisível, sobretudo, nos primeiros anos após o diagnóstico, pois só depois dos dez anos é que encontramos diferenças significativas na nossa amostra em algumas dimensões da *QV* e na dimensão Apoio Emocional do Apoio Social. Concordantemente, sabemos que a evolução da doença só é francamente visível após os dez anos de evolução.

No que se refere às Experiências de Sofrimento na Doença, evidenciam níveis de sofrimento elevados, sendo que as mulheres relativamente aos homens, apresentam níveis de sofrimento maiores. Esta é uma doença que afecta predominantemente o sexo feminino, mas independentemente disso elas podem inclusive apresentar uma maior morbidade física e psicológica que os homens.

Observámos que comparativamente a outras patologias, mesmo que requeiram a hospitalização, a EM tem como característica um maior sofrimento sentido.

Constatamos, também, que os elementos da amostra que se encontram na situação de reforma antecipada evidenciam níveis elevados de sofrimento. Convém referir,

que as reformas, não são na maioria dos casos concedidas por incapacidade física real mas por uma fadiga extrema (falta de vitalidade) que obriga a longos períodos de repouso e que devem realmente limitar as actividades dos doentes e aumentar o seu sofrimento.

Relativamente ao tempo de doença à medida que este aumenta, verifica-se uma tendência para aumentar o nível de sofrimento e a ocorrências de crises traduz-se em aumento de sofrimento na área sócio-relacional.

Os elementos da nossa amostra, também, evidenciaram um aumento de sofrimento à medida que diminuía a *QV*.

Os doentes com EM, por nós estudados, evidenciam apoio social inferior a amostras saudáveis, mas superiores a doentes asmáticos (Guimarães, 2000). Foi também encontrada relação entre este apoio e a *QV* destes doentes, e, segundo Broadhead et al. (1983) o Apoio Social e a *QV* estão correlacionados, podemos então, concluir que esta será uma área problemática sobretudo para aqueles em que o percurso da doença é mais longa.

O Apoio Social dos nossos doentes com EM, diminui à medida que aumenta o tempo de doença sendo significativa a diferença quanto ao apoio emocional, percebido como mais pobre nas pessoas que tem a doença há mais anos.

Concluindo, mesmo com a presença de apoio social razoável, o sofrimento é elevado e a *QV* destes doentes baixa, o que nos leva a supor que esta doença dada a sua imprevisibilidade e características sintomatológicas é muito debilitante. A incerteza da progressão da doença levanta questões quanto à caracterização desta população porque apesar de todos os doentes estarem classificados no mesmo estadio (recidivante-remitente)

e sujeitos à mesma medicação (interferon-b) a amplitude do tempo de doença é muito grande (6 meses a 28 anos), sobretudo nas mulheres, havendo uns que se encontram ainda no activo e com níveis razoáveis de qualidade de vida e outros em reforma antecipada e com uma qualidade de vida muito inferior.

Relativamente aos acontecimentos de vida, grande parte dos doentes (15 em 54) refere não ter acontecido nada de relevante. Foram apenas 8 pessoas as que relataram apenas acontecimentos positivos e 9 as que relataram só acontecimentos negativos. Contudo houve ainda 22 doentes que relataram aspectos positivos e concomitantemente negativos.

Quanto aos acontecimentos positivos, o maior número de referências centra-se na categoria relacionada com “factores pessoais e familiares”, seguida da categoria dos “factores relacionados com a doença”, referindo-se sobretudo à recuperação dos sintomas e não evolução da doença, aspectos que influenciam directamente a sua *QV*, sendo ainda de mencionar, apesar de escassas, algumas alterações mais profundas de natureza existencial (dentro desta categoria) depois do confronto com o diagnóstico.

Os aspectos negativos são centrados essencialmente nas reacções à doença em primeiro lugar, como sendo o aspecto principal da crise a que foram sujeitos e seguidamente pelos factores pessoais e familiares. Na sua forma negativa salientam os aspectos relacionados com a descoberta do tipo de doença, com o agravamento da doença, e com alterações funcionais, cognitivas e emocionais resultantes da doença, que também interferem directamente na sua *QV*.

Este trabalho constituiu uma etapa fundamental na nossa formação, pois permitiu-nos aprofundar uma área que muito nos preocupa e que faz parte da nossa área preferencial de intervenção, pois como técnico de saúde da área de reabilitação a qualidade de vida dos doentes é para nós particularmente importante e os doentes com EM constituem um “desafio” para uma intervenção de qualidade.

Não sendo por nós considerado como terminado este trabalho, pois existem muito factores que não foram estudados, que nos permitam compreender a problemática destes doentes, pensamos que continua em aberto o estudo desta temática.

A realização de outros estudos na área da *QV* em doentes com EM, em diferentes áreas geográficas e abordando outras vertentes da qualidade de vida, bem como estudos realizados com instrumentos que sejam específicos para esta patologia, de forma a se comparar dados, parecem-nos constituir uma mais valia na compreensão desta problemática, pelo que estas constituem as sugestões que gostaríamos de mencionar.

No entanto, a partir deste estudo parecem estar reunidas algumas informações sobre a *QV* destes doentes, que nos permitam intervir junto deles de forma a minimizar o seu sofrimento, a melhorar o seu apoio social e conseqüentemente a aumentar o seu *status* de qualidade de vida.

Atendendo aos efeitos desta patologia a nível biopsicossocial e à percepção que os doentes demonstraram da sua qualidade de vida, aliada à sua percepção de sofrimento e apoio social, consideramos que este pode ser o ponto de partida para uma actuação mais eficaz e conducente a uma abordagem multidisciplinar, que permita intervir junto destes doentes de forma a promover uma melhor qualidade de vida.

**BIBLIOGRAFIA**

Allen, Daniel N., Goreczny, Anthony J. (1995) Assessment and Treatment of Multiples Sclerosis In: Goreczny, Anthony J. (Ed) Handbook of Health and Rehabilitation Psychology, New York: Plenum Press p. 389- 429

Amorim , M. I. S. P. L. (1999). Qualidade de Vida e Coping na Doença Crónica. Um estudo em diabéticos não insulino-dependentes. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade do Porto (F. M.), Porto

Amorim, M. I. L., Coelho. R. (1999) Saúde. Doença e Qualidade de Vida. *Psiquiatria Clínica* (3) 235- 241

Archer, Luís., Biscaia, Jorge., Osswald, Walter (1996) *Bioética*. 1ª ed. Lisboa: Editorial Verbo

Ballesteros, R. F. (1994) Evaluación conductual hoy. Un enfoque para el cambio en psicología clínica y la salud. R. Fernández- Ballesteros (ed.)

Bardin, L.(1997) Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70

Barnes, M. (1997) Multiple Sclerosis In: Greenwood, R., Barnes, M. P., McMillan, T. M., Ward, C. D. (Eds) *Neurological Rehabilitation*. London: Psychology Press

Barron, A. (1996) Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo Veintiuno

Bennet, P., Murphy, S. (1999) *Psicologia e promoção da saúde*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores

Bowling, A (1994) *La medida de la salud revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson

Bowling, A. (1998) *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press

Burgess, M. (1998) Patients' views of interferon therapy in MS. *Prof Nurse* 13(9): 588-92

Canhão, A., Santos, Z. (1994). Ansiedade e percepção do controlo na doença grave. *Psiquiatria Clínica*, 15 (3), 125-129

Canhão, A., Santos, Z. (1996). Doença Crónica. *Psiquiatria Clínica*, 17 (3), 181- 188

Cervo, A., L., Bervian, P. A. (1996) *Metodologia Científica*, 4ª ed. São Paulo: Makröns Books

Corey, G., (1997) *Theory and Practice of and Psychotherapy*, Monterey Califórnia: Brooks/cole Publishing Company

Dent, Alexandra., Lincoln, Nadina B. (2000) Brief report Screening for memory in multiple sclerosis: *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 311-315

Esteban, B.Mateo, M. A., Izquierdo, M. Munera, J. (1995) *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw – Hill , Interamericana de España

European Study Group on Interferon beta-1b in secondary progressive MS (1998) 45  
Lancet , p. 1277-1285

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. Phys Ther 77  
(12) p. 1704-1706

FDA advisory panel recommends approval of interferon beta 1b (Betasaron) for mild to  
moderate relapsing-remitting MS (1993) The National Multiple Sclerosis Society  
Research and Medical Programs Department News: News nº 7-93

Fernandes, A . J.(1995) *Métodos e Regras para Elaboração de Trabalhos Académicos e  
Científicos*, 2ª ed. Porto: Porto Editora

Ferreira, Pedro Lopes (2000) Criação da Versão Portuguesa do MOS- SF-36 Parte I-  
Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, p. 55-66

Ferreira, Pedro Lopes (2000) Criação da Versão Portuguesa do MOS- SF-36 Parte II-  
Testes de Validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, p. 119-127

Fischer, J. S., LaRocca, N. G., Miller, D. M., Ritvo, P. G., Andrews, H. Paty, D. (1999)  
Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS) *Mult.  
Scler* 5 (4) p. 251-259

Frankel,D.I.(1994) Esclerose Múltipla In: Umphred D. A . (Ed.) *Fisioterapia Neurológica*.  
Brasil: Editora Manole, Lda p.529-546



Frankl, V. (1978) *Psychoterapy and Existencialism . Selected papers on Logotherapy.* Middlesex, England: Penguin Books Harmondsworth

Gameiro, Manuel Henriques (1999) *O Sofrimento na Doença*, Coimbra: Quarteto Editora

Gil, A .C. (1994) *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, 4<sup>a</sup> ed. São Paulo: Atlas

Giromali, U., Frosch, M. P., Anthony, D. C. (1994) O Sistema Nervoso Central In: *Patologia Estrutural e Funcional*, Robbins, et. al., 5<sup>a</sup> ed. Brasil: Guanabara Koogan

Green, J., d' Oliveira, M., (1991) *Testes Estatísticos em Psicologia*, , Lisboa :Editorial Estampa

Guerra, M. Prista (1997). Resultados da Aplicação de um Modelo de Adaptação Psicológica numa População Seropositiva: Reflexões decorrentes sobre a qualidade de vida In: *Actas- 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* : José L. Ribeiro (Ed.) Lisboa: ISPA 357-369

Guerra, Marina Prista (1998) *Sida- Implicações Psicológicas*, Lisboa: Fim do Século Edições Lda

Guerra, Marina Prista (2001). A Vivência Psicológica da Dor e do Sofrimento in: *Dor e Sofrimento- Uma perspectiva interdisciplinar*, Autores: vários Porto: Campo das Letras, Editores 183-195

Guimarães, C. I. (2000) *Qualidade de Vida no Adulto Asmático- Tese de Mestrado* apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra

Guyat, G. H., Jaeshke, R. (1999) Measurements in clinical trials: choosing the appropriate approach. In: *Quality of life assessments in clinical trial*. New York: New York Rven Press. P.37-46

Hauser, S. L., Goodkin; D. E. (1998) Esclerose Múltipla e Outras Doenças Desmielinizantes In: Harrisson (Ed.) *Medicina Interna*, vol.II, 4ª ed. Rio de Janeiro: Mcgrawhill

Haynal, André, Pasini, Willy, Archinard, Marc (1998) *Medicina Psicossomática*, 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores

Hill, Manuela M., Hill Andrew (2000) *Investigação por Questionário*, 1ª ed.Lisboa: Edições Sílabo

Kaplan. R. M., Anderson. J. P., Ganiats, T. G. (1993) The Quality of Well- Being Scale :Racionale for a single quality of life index In : *Quality of life assesement : Key issues in the 1990s*. UK: Kluwer Academic Publishers, p. 65-94

Lakatos, E. M., Marconi, M. A . (1992) *Metodologia de Trabalho Cientifico*, 4ªed. São Paulo: Editora Atlas

López, J. A F., Mejia, R. H. E Espinar, A C. (1996) La Calidad de Vida: un tema de investigacion necessário. Concepto y método (I) *Medicina Integral*, vol.27 n°2 75-84

López, J. A F., Mejia, R. H. E Espinar, A C. (1996) La Calidad de Vida: un tema de investigacion necessário (II). Validez y beneficios. *Medicina Integral*, vol.27 n°3 116-121

Maciel, P. (2001) Genética da Esclerose Múltipla In: *A qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla depende da eficiência dos cuidados prestados*. Porto: Hospital de S. João, Serviço de Neurologia

Maslow, A., (1970) *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row Publishers

Matos, A .P., Ferreira, A . (2000) Desenvolvimento duma Escala de Apoio Social : alguns dados sobre a sua fiabilidade, *Psiquiatria Clínica* 21(3) 243-253

McIntyre, T., Gameiro, M. (1999) Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (vol. VI) 723-736

Mohr, D. C., Leah, P.D., Russo, D., Pinn, J., Boydewyn, A. C., Likosky, W. (1999) The Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Exploring the Patient's Perspective. *Health Psychology*, vol. 18 (4) 376-382

Moos, R.H. (1982) Coping with health crises In: Theodore Million (ed.) *Handbook of clinical health psychology* New York: p. 129-151

Moos, R. H., Schaefer, J. A. (1984) The Crisis of physical illness. An overview and conceptual approach In: Rudolf H. Moos (ed) *Coping with physical illness*. New York

Morais,J. (2000) Comparação de 2 escalas de medida de qualidade de vida (SF-36 e QRSG) em doentes com DPCO. *Revista Investigação em Enfermagem*, nº1- Fev. p.24-31

Neves, C. (2000) Qualidade de Vida de Pessoas com Diabetes Tipo I, *Referência*, nº 4 Maio, p.47-52

Nortevedtt, Riise, Myhr, Nyland. (1999) Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology*, 22;53 (5):1098-103

Ogden, J. (1999) *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores

OMS (1958) *The First Ten Years the Health Organization*. Geneve: World Health Organization

OMS (1984) *Concepts and principles of health promotion*. Copenhaga: WHO

OMS (1985). *Metas de Saúde para Todos: metas da estratégia regional europeia de saúde para todos*. Geneve: OMS

Osoba, D. (1991) Measuring the effect of cancer on quality of life. In: *Effect of cancer in quality of life*. Florida: CRC Press, p. 25-40

Pereira, Alexandre (1999) *Guia Prático de Utilização do SPSS. Análise de dados para Ciências Sociais*. 1ª ed. Lisboa: Edições Sílabo

Pestana, M. Helena., Gageiro, J. Nunes. (1998) *Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS*, 1ª ed. Lisboa: Edições Sílabo

Peyster, J. N., Poser, M. c. (1986) Neuropsychological Correlates of Multiple Sclerosis In: *Handbook of Clinical Neuropsychology*, vol.2 (14) 364- 396

Pfenning, L., Cohen, L., van der Ploeg, H., Polman, C., Lankhorst (1998) Reability of two measures of health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Percept Mot Skills*:87 (1), p. 111-114

Ribeiro, J. L. Pais (1994). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica* 2-3 (XII). 179-191

Ribeiro, J. L. Pais.(1994). Psicologia da Saúde, saúde e doença. *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. Braga. 33-55

Ribeiro, J. L. Pais (1997). A Promoção da Saúde e da Qualidade de Vida em Pessoas com Doença Crónica In: *Actas- 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. José L. Ribeiro (Ed.). Lisboa: ISPA 253-282

Ribeiro, J. L. Pais. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA

Ribeiro, J. L. Pais (1999) *Investigação e Avaliação em psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores

Ribeiro, J. L. Pais (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores

Rice, G. P., Oger, J., Duquette, P., Francis, G.S., Belanger, M., Laplante,S., Grenier , F., (1999) Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis *Neurol Sci*: 26 (4) p.276-282

Rio, E. (2001) Esclerose Múltipla In: *A qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla depende da eficiência dos cuidados prestados*, Porto: Hospital de S. João, Serviço de Neurologia

Rudick, R.A. (1997) Esclerose Múltipla e Doenças Correlatas In: Bennet, *Tratado de Medicina Interna*, 20ª ed., vol. 2, Brasil: Guanabara Koogan

Rudick, R. A., (1999) Disease- Modifying Drugs for relapsing-remitting Multiple Sclerosis and Future Directions for Multiple Sclerosis Therapeutics. *Arch Neurol*, vol 56 p. 1079-1084

Sadiq, A . S., Miller, J. R. (1997) Doenças Desmielinizantes In : Rowland (Ed.), *Tratado de Neurologia*, 9ª ed. Brasil: Guanabara Koogan

Sadovnick, AD., Eisen, K., Ebers GC., Paty DW. (1991) Cause of Death in Patients attending Multiple Sclerosis Clinics. *Neurology*, 14, 1193-1196

Sadovnick, AD., Eisen, K., Ebers GC., Paty DW. (1993) Epidemiology of Multiples Sclerosis: a critical overview: *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 20, 17-29

Santos, C.(1999) SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO, Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto

Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., Sarason, B. R. (1983) Assessing Social Support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, p.127-139

Sarason, I. G., Sarason, B., Potter III, E., & Antoni, M. (1985) Life events, social support, and illness. *Psychosomatic Medicine*, 47,156-163

Schiaffino, Kathleen M., Shawaryn, Marla A., Blum, Daniel (1998) Examining the Impact of Illness Representations on Psychological Adjustment to Chronic Illness: *Health Psychology*, vol.17 (3), 262-268

Schwartz, C.E., (1999) Teaching coping Skills Enhances Quality of Life More Than Peer Support: Results of a Randomized Trial With Multiple Sclerosis Patients: *Health Psychology*, vol. 18 (3) 211-220

Schwartz, R. (2000) Coping with Multiple Sclerosis (www. Document 06-11-2000)

Soares, V., (1999) Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção Psicológica Multimodal em Pacientes com Dor Crónica. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade do Minho, Braga

Sousa, G. V., (1998) Metodologia de Investigação, Redacção e Apresentação de Trabalhos Científicos. Porto: Livraria Civilização Editora

Taylor, S. E. (1983) Adjustment to Threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, p.1161-1173

Vaz Serra, A. (1999) O Stress na vida de todos os dias, ed. do autor, Coimbra, 117-142

Vercoulen; J. H. M. N., Swanink, C. M. A., Galama, J. M. D., Fennis, J. F. M., Jongen, P. J. H., Hommes, O. R., Van der Meer, J. W. M., Bleijenberg, G. (1998) The Persistence of Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome and Multiple Sclerosis: Development of a Model. *Journal of Psychosomatic Research*, vol.45 (6) 507- 517

Viñas, C., Sousa, L., Guete, O ., Vicente, S., Santos, Z. (2000) Alterações Psicopatológicas e Psiquiátricas em Doentes com esclerose Múltipla – Experiência preliminar da Consulta de Doenças Desmielinizantes dos H.U.C., *Psiquiatria Clínica* ,21 (3) 227-235

Ware, J. E. (1991) Measuring functioning, well-being, and other generic health concepts.

In: Effect of cancer on quality of life. Florida: CRC Press, p. 7-23



**ANEXOS**

**Anexo I- Questionário Sócio-Demográfico e de Dados Clínicos**

---

**EX.mo(a) SR.(a)**

Pretendo levar a cabo um trabalho de avaliação da Qualidade de Vida e da sua adaptação à doença, em Pessoas Portadoras de Esclerose Múltipla, cuja finalidade é a de *Contribuir para a Melhoria da prestação de Cuidados, no sentido de Minimizar Efeitos da Doença e Potencializar o Bem-Estar do Indivíduo e Família.*

Para que este trabalho seja possível, necessito da **Vossa colaboração**, no preenchimento dos questionários que se seguem, sem a qual não é possível conhecer como são afectados pelos problemas que a vossa doença vos acarreta.

Estes questionários constituem fontes importantes de recolha de informação, para o trabalho que pretendo levar a efeito, dependendo das vossas respostas a qualidade desses resultados. Solicito, deste modo, o seu preenchimento na totalidade, garantindo que todas as informações são **absolutamente confidenciais.**

Muito grata pela sua preciosa colaboração

---

Nº Ordem \_\_\_\_\_  
Nº Proc. \_\_\_\_\_

I

1- Idade \_\_\_\_\_ Anos

2- Sexo: Feminino

Masculino

3- Estado Civil:

Solteiro

Separado/ Divorciado

Casado

Viúvo

União marital

Outro: \_\_\_\_\_

4- Escolaridade

Até à 4ª classe

Entre o 10º e 12º Ano

Entre 5º e 9º Ano

Superior ao 12º Ano

5- Profissão \_\_\_\_\_

6- Situação Profissional:

Activo (empregado)

Desempregado

Reformado (idade normal)

Reformado (antecipadamente)

Outro: \_\_\_\_\_

7- Fonte de Rendimentos:

Trabalhador por conta própria

Trabalhador por conta de outrem:

Trabalho profissional(mensal fixo)

Depende de rendimento de marido(esposa)

Assalariado (hora, semana, jornal)

Pensão

Assistência Social

Outro: \_\_\_\_\_

8- Quantas pessoas habitam na casa? \_\_\_\_\_

9-Quantas assoalhadas têm a casa (nº de quartos e sala)? \_\_\_\_\_

## II

- 1- Há quanto tempo sabe da sua doença \_\_\_\_\_ Anos  
2- Há quanto tempo teve a última crise \_\_\_\_\_ Mês/Ano  
3- Detectou alguns factores que tenham desencadeado as crises? Quais? \_\_\_\_\_

4- Tem outra doença crónica associada:

- Respiratória   
Cardiovascular   
Reumática   
Dermatológica   
Outra  Qual? \_\_\_\_\_  
Nenhuma

5- Qual a medicação prescrita? \_\_\_\_\_

6- Fuma? Sim  Não

7- Se respondeu SIM

Quantos cigarros fuma por dia:

- Até 5 cigarros   
De 5 a 10 cigarros   
De 10 a 15 cigarros   
De 15 a 20 cigarros   
De 20 a 30 cigarros   
Mais de 30 cigarros

8- Se Fumou e **deixou** de fumar, sentiu alguma diferença? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

9- Costuma beber bebidas alcoólicas?      Sim       Não

10- Se respondeu **SIM**, que tipo de bebidas costuma ingerir? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

11- Qual a quantidade que costuma ingerir por dia? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

12- Se costumava ingerir bebidas alcoólicas e o **deixou** de fazer, sentiu alguma diferença? Qual? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

### III

**Após ter conhecido o diagnóstico da sua doença:**

1- Qual a **melhor** coisa que lhe aconteceu? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2- E a **pior** coisa que lhe aconteceu? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Declaração

**Se concordar em participar neste estudo**, por favor assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar em dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu, \_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no estudo. Fui esclarecido sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Anexo II- Questionário de Estado de Saúde (MOS- SF36)**

---

# QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

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

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

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

**1. Em geral, diria que a sua saúde é:**

<b>Ótima</b>	<b>Muito boa</b>	<b>Boa</b>	<b>Razoável</b>	<b>Fraca</b>
1	2	3	4	5

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

<b>Muito melhor</b>	<b>Com algumas melhoras</b>	<b>Aproximadamente igual</b>	<b>Um pouco pior</b>	<b>Muito pior</b>
1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

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

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

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

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

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

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

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

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

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

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

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

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

MUITO OBRIGADO

**Anexo III- Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença-  
IESSD**

---

**IESSD**

**Teresa McIntyre & Manuel Gameiro  
1997**

**Data:...../...../.....**

**ID: \_\_\_\_\_**

**Nome: \_\_\_\_\_**

abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz o respectivo quadrado tendo em conta a legenda abaixo apresentada. Não há respostas certas ou erradas. É na sua opinião que estamos interessados.

- 1- Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso
- 2- Corresponde pouco ao que se passa comigo
- 3- Corresponde bastante ao que se passa comigo
- 4- Corresponde muito ao que se passa comigo
- 5- Corresponde totalmente ao que se passa comigo / é totalmente verdadeiro

1 - Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
2 - Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
3 - Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
4 - Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
5 - Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
6 - Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
7 - Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
8 - A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
9 - Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10 - Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11 - Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12 - Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13 - Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14 - Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15 - A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16 - Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
17 - Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18 - Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
19 - Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20 - Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5
21 - Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22 - A minha doença fez-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23 - Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24 - Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25 - Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
26 - Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27 - Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28 - A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29 - Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro.	1	2	3	4	5



**Anexo IV- Escala de Apoio Social- EAS**

---

## ESCALA DE APOIO SOCIAL

(Matos, A. P. & Ferreira, A., 1999)

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

Agregado familiar: \_\_\_\_\_ Zona urbana  Zona rural  Telefone: \_\_\_\_\_

### Instruções

Gostaríamos de lhe colocar várias questões acerca do seu relacionamento com as pessoas com quem costuma conviver. 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.

Leia cuidadosamente cada questão e coloque uma cruz (x) no quadrado que melhor se adapta ao seu caso.

Responda verdadeira, rápida e espontaneamente a cada questão.

Lembre-se que não existem respostas certas ou erradas; deve responder de acordo com o seu caso.

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.

2. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar como sou realmente.

3. Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas.

Não concordo    Concordo pouco    Concordo moderadamente    Concordo muito    Concordo muitíssimo

4. Quando é necessário falar de mim, contar os meus segredos, desejos, medos... sei de alguém que me ouviria com prazer.
5. Não tenho ninguém a quem possa demonstrar que estou aborrecido, nervoso ou deprimido.
6. As minhas relações próximas transmitem-me sensações de segurança e bem estar.
7. Tenho alguém que me fornece informações úteis em caso de me sentir um pouco desorientado com algum problema.
8. Costumo aconselhar-me com pessoas amigas para saber o que devo fazer quando tenho problemas.
9. Costumo perguntar aos que me rodeiam o que devo fazer para resolver assuntos mais sérios.
10. Tenho pessoas com quem posso contar, em caso de doença ou qualquer outra situação de emergência.
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.

Não concordo      Concordo pouco      Concordo moderadamente      Concordo muito      Concordo muitíssimo

12. Quando preciso de ajuda financeira, não tenho ninguém a quem possa recorrer.

13. Não tenho ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (por exemplo, comida, tomar conta do correio, etc.)

14. Quando me sinto com demasiadas responsabilidades e exigências profissionais, não tenho ninguém que me "estenda a mão".

15. Quando não tenho dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades básicas diárias, sei a quem recorrer.

16. Quando me sinto sobrecarregado com tarefas domésticas, não tenho quem me ajude.

**Anexo V- Indicador de Barthel**

---

## ESCALA DE BARTHEL

### ALIMENTAÇÃO

- 10 Independente - Capaz de usar qualquer instrumento  
 5 Ajuda - Necessita ajuda para cortar, barrar com manteiga etc.  
 0 Dependente

### BANHO

- 5 Independente - Toma banho ou duche. Entra e sai do banho sem ajuda  
 0 Dependente

### VESTIR

- 10 Independente - Veste-se, despe-se, aperta a roupa e aperta os sapatos  
 5 Ajuda - Necessita ajuda, mas, pelo menos metade das tarefas realiza-as num tempo razoável  
 0 Dependente

### HIGIENE PESSOAL

- 10 Independente - Lava a cara, mãos e dentes. Penteia-se e barbeia-se  
 0 Dependente

### DEFECAÇÃO

- 10 Contigente - Não apresenta sinais de incontinência  
 5 Incontinente ocasional - Episódios ocasionais de incontinência  
 0 Incontinente

### MICÇÃO

- 10 Contigente - Não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou fralda, fá-lo sózinho  
 5 Incontinente ocasional - Episódios ocasionais de incontinência. Necessita de ajuda no uso de sonda ou fralda  
 0 Incontinente

### CASA DE BANHO

- 10 Independente - Usa a retrete. Senta-se, levanta-se sózinho ou com barras. Limpa-se ou veste-se sózinho  
 5 Ajuda - Necessita ajuda para manter o equilíbrio. Limpa-se, põe e tira a roupa  
 0 Dependente

### MUDANÇA CADEIRA / CAMA

- 15 Independente - Não necessita de ajuda. Se usa a cadeira de rodas fá-lo independentemente  
 10 Mínima Ajuda - Necessita ajuda mínima ou supervisão  
 5 Grande Ajuda - É capaz de sentar-se, mas necessita de muita assistência para a mudança  
 0 Dependente

### DEAMBULAÇÃO

- 15 Independente - Caminha pelo menos 50 minutos independentemente de ou com ajuda de bengala, andador ou tripé  
 10 Ajuda - Pode caminhar pelo menos 50 minutos, mas com ajuda ou supervisão  
 5 Independente : Em cadeira de rodas - Empurra a sua cadeira de rodas pelo menos durante 50 minutos  
 0 Dependente

### ESCADAS

- 10 Independente - Sobe ou desce escadas sem supervisão, mesmo que use instrumento de apoio  
 5 Ajuda - Necessita de ajuda física ou supervisão para subir e descer escadas  
 0 Dependente

Grau I - 100 Independente  
Grau III - 0 - 50 - Muito Dependente

Grau II - 50 - 100 - Pouco dependente  
Grau IV - 0 - Totalmente Dependente

**Anexo VI- Autorização da Colheita de Dados- HSLVC**

---

HOSPITAL DE SANTA LUZIA  
VIANA DO CASTELO  
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
SESSÃO Nº 12 DATA 22.02.01.  
REUNIÃO :

Permitido o acesso do  
pretendido com a segurança  
de expuser  
23/02/2001.  
Ex.mo Senhor Director  
Hospital de Santa Luzia  
Viana do Castelo

Maria de La Saete Rodrigues Soares, docente da Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo a frequentar o **Mestrado em Psicologia e Saúde na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação do Porto**, pretendendo realizar um trabalho de investigação sobre **“Qualidade de Vida em Pessoas Portadoras de Esclerose Múltipla”**, sob a orientação da Professora Doutora Marina Prista Guerra e cuja finalidade é a de *Contribuir para a Melhoria da Prestação de Cuidados, no sentido de Minimizar Efeitos da Doença e Potencializar o Bem-Estar do Indivíduo e Família*, solicita a V. EX<sup>a</sup> a permissão para efectuar, nesta Instituição, a colheita de dados que permitirá, avaliar a percepção que estes doentes têm acerca da sua qualidade de vida.

A referida colheita de dados será efectuada através dos seguintes instrumentos: Questionário de Estado de Saúde (SF-36); Escala de Suporte Social; Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença; Escala de Barthel e Ficha de Dados Demográficos e Clínicos.

Solicita ainda, que lhe seja autorizada a consulta de processos clínicos dos referidos doentes, caso seja necessário colheita de dados referentes a: estágio da doença e inicio da mesma.

Certifico desde já que sobre as informações obtidas, será mantido o anonimato, e que assumo o compromisso de após terminar o referido trabalho, informar a Instituição dos respectivos resultados.

Pretenderia levar a cabo esta colheita, se possível, no período compreendido entre **Março e Maio/ 2001**.

Grata pela atenção dispensada, com os melhores cumprimentos

Viana do Castelo, 19 de Fevereiro de 2001

Saete Soares

1675 0702.19



**Anexo VII- Tabela-Síntese 1- A Melhor Coisa que aconteceu após Conhecer o  
Diagnóstico/ Segmentos de Frase**

---

**TABELA SÍNTESE 1 - A MELHOR COISA QUE ACONTECEU APÓS O CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO/ Segmentos de Frase**

**FRASES SIGNIFICATIVAS**

**RELACIONADAS COM O TIPO DE DOENÇA**

**TOMAR CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO**

"(...) foi descobrir a doença (...)" (49)

**RECUPERAÇÃO DOS SINTOMAS**

"(...) em termos motores fiquei contente por ter recuperado." (17)

"Ter voltado a andar." (35)

"Recuperar da paralisia do membro superior." (52)

"Foi começar o tratamento e após 3 meses sentir melhoras." (53)

**NÃO EVOLUÇÃO DA DOENÇA**

"(...) Saber que a doença não tem evoluído." (15)

"(...) não ter tido recaídas." (23)

"estar dois anos sem crises." (45)

"(...) a doença desenvolve-se a um menor ritmo." (50)

**REAÇÕES À DOENÇA**

"(...) comecei a pensar mais em mim e a dar mais valor à vida (...)" (17)

"ter coragem para tentar que o dia-a-dia seja idêntico ao de outro cidadão não doente (...)" (24)

"(...) não ter ficado revoltado contra a doença (...)" (24)

**INÍCIO DA TERAPÉUTICA**

"(...) receber a medicação." (49)

**MEDICAÇÃO GRATUITA**

"Ter acesso à medicação gratuitamente" (7)

**RELACIONADAS COM FACTORES PESSOAIS E FAMILIARES**

**CASAMENTO**

"Ter casado (...)" (11)

"Encontrar uma nova companheira(...)" (15)

"Ter casado (...)" (43)

**NASCIMENTO DOS FILHOS/NETOS**

"Ter nascido a filha (...)" (6)

"(...) nascimento do filho." (11)

"ter nascido a sua filha (...)" (29)

"ter nascido o filho" (31)

"o nascimento do meu filho" (34)

"(...) ter uma filha" (43)

"O nascimento dos netos" (12)

"O nascimento dos netos" (14)

**SUCESSO ESCOLAR DOS FILHOS**

"(...) os filhos terem boas notas." (26)

"(...) o meu filho ter acabado o curso." (27)

**CAPACIDADE DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS**

"Ter resolvido um problema entre a filha e o namorado" (8)

"Criar os filhos (...)" (19)

"(...) cuidar do meu pai até à sua morte" (19)

"Deslocar-se dos EUA para Portugal, sentiu-se mais aliviado (...)" (23)

**RELACIONADAS COM O APOIO SOCIAL**

**APOIO FAMILIAR**

"(...) Acompanhamento exemplar da Esposa" (16)

"(...) o meu marido apoia-me muito e os meus pais também" (30)

**APOIO DE AMIGOS**

"Apoio dos amigos" (20)

"mais apoio das pessoas (...)" (39)

**APOIO MÉDICO E DE ENFERMAGEM**

"Apoio médico (...)" (16)

"(...) o pessoal de enfermagem e o médico têm sido espectacular(...)" (22)

**APOIO DA AUTARQUIA**

"(...) Câmara ter-me concedido uma casa" (41)

**RELACIONADAS COM FACTORES PROFISSIONAIS**

**FREQUÊNCIA DE CURSO PROFISSIONAL**

"Frequentar Curso de formação profissional" (4)

**SUCESSO ESCOLAR**

"(...) ter entrado na faculdade e a realização pessoal no estágio" (39)

**MANTER ACTIVIDADE PROFISSIONAL**

"(...) manter a actividade profissional (...)" (32)

**REFORMA ANTECIPADA**

"(...)ter deixado de trabalhar, ficando reformada por invalidez(...)" (50)

**NÃO ACONTECEU NADA** (1); (2);(3);(5); (9); (10);(13);(18); (21); (25);(28);(33); (36); (37);(38);(40); (42); (44);(46);(47); (48); (51);(54).

**Anexo VIII- Tabela Síntese 2- A Pior Coisa que aconteceu após Conhecer o diagnóstico/Segmentos de Frase**

---

**TABELA SÍNTESE 2-A PIOR COISA QUE ACONTECEU APÓS O CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO/ Segmentos de Frase**

**FRASES SIGNIFICATIVAS**

**RELACIONADAS COM O TIPO DE DOENÇA**

**DESCOBRIR O TIPO DE DOENÇA**

- “conhecer o diagnóstico(...)” (6)
- “ter conhecimento da doença” (14)
- “a própria doença” (43)
- “foi ter conhecimento da doença” (48)
- “foi saber que tinha uma doença incurável (...)” (50)

**ALTERAÇÕES FUNCIONAIS, COGNITIVAS E EMOCIONAIS**

- “(...) ter ficado algumas horas sem caminhar(...)” (17)
- “a falta de força física que me impossibilita de realizar muitas tarefas (...) as quedas constantes(...)” (24)
- “(...) estou muito nervosa e esquecida” (30)
- “(...) especialmente as dificuldades motoras(...)” (32)

**HOSPITALIZAÇÃO**

- “(...) ser hospitalizada após 6 meses de ter conhecimento da doença” (22)

**AGRAVAMENTO DA DOENÇA**

- “(...)na 1ª toma de medicação ter diminuição da acuidade visual e da força muscular.” (7)
- “(...) foi a última crise” (31)
- “continuar a sentir o agravamento da doença(...)” (32)
- “(...) ter coisas marcadas e planeadas e uma pequena recaída deitar tudo a perder (...)” (33)
- “(...)as várias sequelas resultantes dos surtos” (34)
- “(...)são as crises (...)” (49)

**MEDO DE PERDA DE AUTONOMIA**

- “ter de deixar o emprego na cidade que adorava, por morar sozinha e voltar a viver com os meus pais(...)” (22)
- “(...) em qualquer altura poderei ficar invalida” (53)

**REACÇÕES À DOENÇA**

- “Tristeza durante cerca de 3 meses” (1)
- “(...) durante 6 meses não disse nada a ninguém(...)” (22)
- “(...) ter que encarar e suportar um dia após outro(...)” (29)

**NÃO AMAMENTAR**

- “(...) secar o leite quando a bebé tinha 8 dias” (6)

**ABANDONAR A PRÁTICA DESPORTIVA**

- “(...)deixar de praticar desporto (...)” (13)

**RELACIONADAS COM FACTORES PESSOAIS E FAMILIARES**

**DIVÓRCIO**

- “foi o divórcio(...)” (20)

**MORTE DE FAMILIAR**

- “(...) falecimento do meu pai(...)” (8)
- “morte da minha mãe(...)” (26)
- “falecimento do meu sogro(...)” (27)
- “(...) morte da minha sogra” (28)
- “falecimento do marido (...)” (41)

**SOFRIMENTO DOS PAIS E FAMÍLIA**

- “(...) ver os meus pais sofrerem com a situação” (17)

**DOENÇA GRAVE DOS FILHO**

- “(...) o meu filho foi operado a um olho, sem êxito” (41)
- “(...)a filha ter uma neoplasia (...)” (53)

**CORTE DE RELAÇÕES FAMILIARES**

- “(...) o meu irmão deixou de me falar.” (19)
- “(...) o meu filho ter-se zangado comigo (...)” (47)

**PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO DOS FILHOS/NETOS**

- “(...) pensar que isto pode acontecer aos netos.” (12)
- “(...) tenho dois filhos a meu cargo e o pais não dá sustento(...)” (49)

**RELACIONADAS COM FACTORES PROFISSIONAIS**

**MEDO DE INSUCESSO PROFISSIONAL**

- “(...) pensar que poderia ter de interromper o estágio (...)” (17)
- “(...) faltar ao emprego devido aos surtos (...)” (24)

**PERDA DE EMPREGO**

- “deixar de trabalhar” (10)
- “(...)tive que deixar o emprego por causa do barulho(...)” (44)
- “(...) não posso trabalhar (...)” (49)
- “(...) deixar o emprego (...)” (53)

**NÃO ACONTECEU NADA** (2);(3);(4);(5); (9);(11);(15); (16);(18);(21);(23); (25);(35);(36);(37); (38);(39);(40);(42); (45);(46) (51);(52); (54).

**Anexo IX- Tabela- Síntese 3- Referências relativas à melhor coisa que aconteceu  
após conhecer o diagnóstico**

---

Tabela Síntese 3-Referências relativas à Melhor coisa que Aconteceu após o Diagnóstico

Respondentes	Relacionadas com o tipo de doença					Relacionadas com factores pessoais e familiares				Relacionadas com o apoio social				Relacionadas com factores profissionais				Não Aconteceu nada	
	Tomar conhecimento do diagnóstico	Recuperação dos sintomas	Não evolução da doença	Reacções à doença	Início da terapêutica	Medicação Gratuita	Casamento	Nascimento dos filhos/netos	Sucesso escolar dos filhos	Capacidade de resolução de problemas	Apoio familiar	Apoio de amigos	Apoio médico e de enfermagem	Apoio da Autarquia	Frequência de curso profissional	Sucesso escolar	Manter actividade profissional		Reforma antecipada
1																			X
2																			X
3																			X
4															X				
5																			X
6								X											
7						X													
8									X										
9																			X
10																			X
11							X	X											
12								X											
13																			X
14								X											
15			X				X												
16																			
17		X		X						X		X							
18																			X
19									X										
20											X								
21																			X
22												X							
23			X						X										
24				X															
25																			X
26								X											
27								X											
28																			X
29							X												
30										X									
31							X												
32																	X		
33																			X
34							X												
35		X																	
36																			X
37																			X
38																			X
39											X					X			
40																			X
41													X						
42																			X
43							X	X											
44																			X
45			X																X
46																			X
47																			X
48																			X
49	X				x														
50			X															X	
51																			X
52		X																	
53		X																	
54																			X
Tot.	1	4	4	2	1	1	3	8	2	3	2	2	2	1	1	1	1	1	23

**Anexo X- Tabela Síntese 4 -Referências relativas à pior coisa que aconteceu após ter conhecido o diagnóstico**

---

Tabela Síntese 4 - Referências relativas à Pior coisa que Aconteceu após o Diagnóstico

Respondentes	Relacionadas com o tipo de doença								Relacionadas com factores pessoais e familiares					Relacionadas com factores profissionais		Não aconteceu nada	
	Descobrir o tipo de doença	Alterações funcionais, cognitivas e emocionais	Hospitalização	Agravamento da doença	Medo de perda de autonomia	Reacções à doença	Não amamentar	Abandonar a prática desportiva	Divórcio	Morte de familiares	Sofrimento dos pais e família	Doença grave dos filhos	Corte de relações familiares	Preocupação com o futuro dos filhos/Netos	Medo de insucesso profissional		Perda de emprego
1						X											
2																	X
3																	X
4																	X
5																	X
6	X						X										
7				X													
8									X								
9																	X
10															X		
11																	X
12														X			
13									X								
14	X																
15																	X
16																	X
17		X								X				X			
18																	X
19												X					
20								X									
21																	X
22			X		X	X											
23																	X
24		X												X			
25																	X
26									X								
27									X								
28									X								
29						X											
30		X															
31				X													
32		X		X													
33				X													
34				X													
35																	X
36																	X
37																	X
38																	X
39																	X
40																	X
41									X		X						
42																	X
43	X																
44															X		
45																	X
46																	X
47												X					
48	X																
49				X									X				
50	X														X		
51																	X
52																	X
53					X						X				X		
54																	X
Tot.	5	4	1	6	2	3	1	1	1	5	1	2	2	2	2	4	24