

Millenium, 2(ed espec nº1), 235-242.

ESCLEROSE MÚLTIPLA E QUALIDADE DE VIDA: CONTRIBUTOS PARA A MELHORIA DAS PRÁTICAS DE SAÚDE

MULTIPLE SCLEROSIS AND QUALITY OF LIFE: CONTRIBUTIONS TO IMPROVING THE QUALITY OF HEALTH PRACTICES

ESCLEROSIS MÚLTIPLA Y LA CALIDAD DE VIDA: LAS CONTRIBUCIONES A LA MEJORA DE LA CALIDAD DE LAS PRÁCTICAS DE SALUD

*Rosa Rodrigues*¹

*Carmina Morais*²

*Paula Fernandes*³

¹Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE, Portugal

²IPVC/ESS-Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde e CEISUC - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia, Portugal

³Instituto Politécnico de Bragança, Unidade de Investigação UNIAG - Unidade Aplicada em Gestão, Portugal

RESUMO

Introdução: A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica que afeta as fibras do Sistema Nervoso Central e que pode conduzir a incapacidade neurológica grave, frequentemente com comprometimento da Qualidade de Vida (QV). A QV sendo subjetiva e multidimensional, a sua medição aporta a perspetiva dos doentes na melhoria dos cuidados de saúde.

Objetivo: Avaliar a QV das pessoas com EM; e analisar as relações entre a QV destas pessoas e aspetos sociodemográficos e clínicos.

Métodos: Trata-se de um estudo transversal analítico, com base numa amostra aleatória e representativa de 67 pessoas com EM acompanhadas na consulta externa de uma Instituição do Norte do país. Utilizou-se um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica e Questionário de estado de saúde, MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000a,b).

Resultados: Maioritariamente são mulheres (82%), com idade média 42.09 anos \pm 11.76 anos. Os scores mais elevados de QV foram obtidos na dimensão Saúde Mental e os mais baixos na dimensão Vitalidade. As pessoas mais jovens possuem melhor QV nas dimensões Função Física (t= 4.148; p < 0.001), Desempenho Físico (t= 2.581; p= 0.012), Desempenho Emocional (t= 2.714; p = 0.009) e Função Social (t = 3.188; p = 0.002). As pessoas com fadiga têm pior QV em todas as dimensões à exceção da Dor Física e Saúde Geral.

Conclusões: A criação de uma consulta, a formação dos profissionais e a implementação de uma linha telefónica de apoio foram algumas das medidas já adotadas.

Palavras-chaves: Esclerose Múltipla; Qualidade de Vida

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) is a chronic disease that affects the fibers of the central nervous system and can lead to severe neurological disability, often with impaired quality of life (QoL). The QoL is subjective and multidimensional, their measurement brings the perspective of patients in improving health care.

Objective: To evaluate the QoL of people with MS; and analyze the relationship between QoL of these people and sociodemographic and clinical aspects.

Methods: This is an analytical cross-sectional study based on a random and representative sample of 67 people with MS accompanied the external consultation of a Northern institution of the country. We used a characterization questionnaire and sociodemographic and clinical health questionnaire, MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000a,b).

Results: Majority are women (82%), mean age 42.09 years \pm 11.76 years. The highest scores were or obtained QoL scale in Mental Health and the lower the vitality domain. Younger people have a better QoL in dimensions Physical Function (t= 4.148, p < 0.001), Physical Performance (t=2.581, p= 0.012), Emotional Performance (t=2.714, p= 0.009) and Social Function (t= 3.188; p = 0.002). People with fatigue have worse QoL in all dimensions, except for Physical Pain and General Health.

Conclusions The creation of a query, the training of professionals and the implementation of a telephone helpline were some of the measures already adopted.

Keywords: Multiple Sclerosis; Quality of Life

RESUMEN

Introducción: Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, afecta las fibras del sistema nervioso central, puede conducir a una discapacidad neurológica grave, a menudo lleva a una alteración de la calidad de vida (CV). La CV es subjetiva y multidimensional, su medición aporta la perspectiva de los pacientes en la mejora de la atención sanitaria.

Objetivo: Evaluar la CV de las personas con EM; y analizar la relación entre la CV de estas personas y aspectos sociodemográficos y clínicos.

Métodos: Estudio transversal analítico basado en una muestra aleatoria de 67 personas con EM acompañadas en la consulta externa de una institución del Norte del país. Se utilizó un cuestionario de caracterización sociodemográfico y clínico, y un cuestionario de salud MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000a, b).

Resultados: La mayoría son mujeres (82%), con edad media de 42.09 años \pm 11.76 años. Las puntuaciones más altas CV se obtuvieron en la dimensión Salud Mental, la más baja en la Vitalidad. Personas jóvenes tienen una mejor CV en las dimensiones de Función Física (t = 4.148, p < 0.001), el Rendimiento Físico (t= 2.581, p= 0.012), Rendimiento Emocional (t= 2.714, p= 0,009) y la Función Social (t = 3.188, p=0,002). Las personas con fatiga tienen peor CV en todas las dimensiones, excepto en el Dolor físico y la Salud General.

Conclusiones: La creación de una consulta, formación de profesionales y la implementación de un línea de ayuda telefónica fueron algunas de las medidas ya adoptadas.

Palabras Clave: Esclerosis Múltiple; Calidad de vida

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que afeta cerca de dois milhões de pessoas em todo o mundo, normalmente em idades jovens e no sexo feminino, com maior incidência à medida que a latitude aumenta. Trata-se de uma doença autoimune, inflamatória e desmielinizante crónica. Acomete o sistema nervoso central (SNC), mais especificamente a substância branca, causando desmielinização e inflamação. Ainda não é conhecida a causa da doença, no entanto tem sido associada a fatores de risco genéticos e ambientais, sobretudo ao alelo HLA-DRB1*15 do sistema HLA, enquanto fator genético e à exposição ao vírus Epstein-Barr, o tabaco e os níveis de vitamina D. Sugere-se que uma combinação dos fatores ambientais com a predisposição genética individual desencadeie a desregulação imunológica e conduza à EM (Abreu, Mendonça, Guimarães, & Sá, 2012).

Em termos clínicos, a EM tende a apresentar recorrências e remissões, sendo que o grau de incapacidade varia de doente para doente, em função dos défices neurológicos e da fase da doença. É, pois, uma doença imprevisível, com um prognóstico de difícil definição e ainda sem elementos preditivos consensuais. As manifestações variam desde uma forma benigna a uma doença rapidamente progressiva e incapacitante, que exige profundas modificações do estilo de vida.

A EM surge normalmente entre a segunda e a quarta década da vida, pelo que tende a influenciar negativamente e de forma considerável QV, estando ainda associada a elevados custos quer para o doente, para a família e para a sociedade em geral (Lesesne, Honeycutt, Trisolini, & Wiener, 2010). Viver com uma doença crónica tal como a EM pode tornar-se uma experiência difícil e desafiadora pois afeta vários aspetos da vida, tais como o funcionamento social, familiar e ocupacional (Vilhena et al., 2014). Assim, e tendo em consideração que a QV envolve componentes essenciais para o bem-estar individual, desde fatores de natureza física, psicológica, social, cultural ou espiritual, a sua importância nas pessoas com doenças crónicas tem sido cada vez mais reconhecida e investigada a nível mundial, dadas as suas implicações para o bem-estar dos doentes e para a adequação dos recursos de saúde bem como de uma variedade de elementos necessários à vida quotidiana (Ridder, Geenen, Kuijer & van Middendorp, 2008).

O conhecimento aprofundado sobre estas doenças e o seu impacto na QV das pessoas é, uma questão fundamental, quer em termos de serviços de saúde e sociais, quer para as pessoas com EM e significativas.

Assim, com a finalidade de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados, o estudo tem por objetivos avaliar a QV das pessoas com EM e analisar as relações entre a QV destas pessoas e aspetos sociodemográficos e clínicos.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O estudo da QV em pessoas com EM importa pela sua heterogeneidade, quer em termos de sintomas, quer pelo facto das placas de desmielinização poderem afetar qualquer região do sistema nervoso, com extensão muito variável, assumindo consequentemente expressão e gravidade distinta (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, 2014).

A investigação tem demonstrado, de uma forma global, que a doença afeta a pessoa ao nível comportamental e em termos de desempenho social, com repercussões sobre a família.

Assim, o impacto dos sintomas na QV das pessoas é variável, em função da forma como cada uma vive a doença e como consegue lidar com ela. Neste sentido, a QV integra dois aspetos intimamente relacionados: subjetividade e multidimensionalidade. A primeira trata de perceber como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas com a QV. Por sua vez, a multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões. É, pois, uma construção social com a marca da relatividade cultural. Esta compreensão social do termo considera questões subjetivas tais como bem-estar ou satisfação nas relações sociais e ambientais, pelo que se pode depreender que o ambiente em que o indivíduo vive, o seu grupo de convívio, a sociedade e as expectativas individuais em relação a conforto e bem-estar influenciam a definição do constructo.

A QV é, contudo, um constructo amplo e controverso (Fayers & Machin, 2007). Do ponto de vista da Organização Mundial da Saúde, a QV é entendida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization Quality of Life Assessment Group, 1994).

Outros autores (Seidl & Zannon 2004; Fayers & Machin, 2007) destacam o predomínio de duas abordagens quanto à conceptualização do termo: QV como um conceito mais genérico e QV relacionada com a saúde. De referir que na área biomédica, a QV relacionada com a saúde se refere à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, económico e espiritual em relação ao estado de saúde, ou seja, trata-se de uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva à doença (Morales, et al., 2007). No contexto da saúde, a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) representa as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais que a doença produz sobre o quotidiano, sendo que esta tem influência no grau em que se pode

conseguir satisfação pessoal com as circunstâncias da vida (Bowling, 2001).

Assim, na esteira de Ferreira (2000) e de Fayers e Machin (2007) esta pesquisa e por consequência o instrumento utilizado tem por base o conceito QVRS.

2. MÉTODOS

Em alinhamento com os objetivos trata-se de um estudo observacional, transversal, de tipo correlacional (Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

2.1 Amostra

O universo deste estudo é constituído por pessoas com EM acompanhadas na Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM, EPE) inscritas na Consulta Externa, até 2013 (N = 80). Para o cálculo do tamanho amostral definiu-se um erro amostral máximo de 5% e um nível de significância de 5%, pelo que a amostra integra 67 pessoas com EM, selecionadas aleatoriamente.

2.2 Instrumentos de recolha de dados

Utilizou-se um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica e um instrumento de avaliação da QV relacionada com a saúde – o Questionário do Estado de saúde, MOS SF-36v2 (Ferreira, 2000 a, b). Este último é a um instrumento genérico de medição organizado em oito dimensões (Função Física, Desempenho Físico, Desempenho Emocional, Dor Física, Saúde Em Geral, Vitalidade, Função Social e Saúde Mental), agrupadas em duas componentes: (1) física e mental. Todas as escalas são compostas por vários itens (2 a 10), sendo pontuadas através do método de Likert. Quanto mais baixo for o valor da pontuação, pior será o estado de saúde (Ferreira, 1998, 2000a,b).

2.3 Procedimentos

Recorreu-se a medidas de estatística descritiva e inferencial. Teve-se por base ainda o teorema do limite central. A normalidade da distribuição foi estudada, nos termos de Kline (2011), através do coeficiente de assimetria/curtose, tendo-se considerado distribuição norma sempre que os valores se situaram no intervalo entre -3 e 3.

A presente investigação foi alvo de autorização por parte das instituições envolvidas, tendo a recolha de informação iniciado após obtenção do parecer da Comissão de Ética. Aos participantes do estudo foram apresentados os objetivos e a descrição daquilo em que consistia a participação no mesmo, garantida a confidencialidade dos dados recolhidos, privacidade e anonimato, bem como assegurada a possibilidade de os mesmos poderem desistir a qualquer momento. Foram seguidas as recomendações das Declarações de Helsínquia e das revisões de Tóquio, Veneza, Hong Kong, Sommerset West, Edimburgo e Seul para investigações.

3. RESULTADOS

Participaram na investigação 67 pessoas com EM, sendo maioritariamente mulheres 82,11% (n=55), com idade média \pm desvio padrão (dp) de 42.09 \pm 11.76 anos, variando entre os 20 e os 71 anos, casadas 55.27 % (n=37), com o terceiro ciclo e 52.23% (n=35) a possuir o ensino secundário e/ou Ensino Superior, e profissionalmente não ativos 64.22% (n=43).

Relativamente aos sintomas apresentados pelos participantes aquando do início da doença e atualmente, é possível verificar que no início os sintomas mais frequentes eram a fadiga, que afetava 74,6% (n=50) dos participantes, a alteração de visão que atingia 61,21% (n=41) dos inquiridos e a perda de equilíbrio que era manifestada por 58% (n=39) das pessoas com EM. Atualmente os sintomas mais referidos são a fadiga, a perda de equilíbrio e a dor por 82.11% (n=55), 46.30% (n=31) e 46.30% (n=31), respetivamente.

No que se refere à Qualidade de Vida os valores da consistência interna do MOS SF-36v2 com recurso ao coeficiente Alpha de Cronbach. variaram entre 0,624 (questionável) na dimensão Função Social e 0,931 (excelente) na dimensão Função Física (George & Mallery, 2003).

EM termos de estatística descritiva, importa referir que a dimensão em que as pessoas com EM obtêm scores mais elevados de QV é na dimensão Saúde Mental apresentando valores médios \pm desvio padrão (dp) de 58.96 \pm 23.40, e que a dimensão em que as pessoas obtêm pontuação mais baixa é na dimensão Vitalidade apresentando valores médios \pm desvio padrão (dp) de 42.07 \pm 24.34.

Por fim, procedeu-se ainda à elaboração de uma matriz de correlações entre a dimensão Saúde em Geral e as restantes dimensões do MOS SF-36v2, seguindo as recomendações de Ferreira (1998; Tabela 1). Assim, nos termos propostos por Pestana e Gageiro (2005), é possível verificar que os valores de *r* se situam entre 0.147 (associação muito baixa) relativamente às dimensões Saúde em Geral e Desempenho Emocional e 0.772 (associação alta) nas dimensões Desempenho Físico e Vitalidade.

Tabela 1. Matriz de correlações de Pearson entre as dimensões da QV.

	1. SG	2. FF	3. DF	4. D	5. SM	6. DE	7. FS	8. V
1. Saúde em geral [SG]	1							
2. Função Física [FF]	0.427***	1						
3. Desempenho Físico [DF]	0.211	0.617***	1					
4. Dor Física [D]	0.256	0.399**	0.221	1				
5. Saúde Mental [SM]	0.374**	0.272*	0.408***	0.289*	1			
6. Desempenho Emocional [DE]	0.147	0.521***	0.855***	0.089	0.477***	1		
7. Função Social [FS]	0.292**	0.411***	0.623***	0.178	0.638***	0.624***	1	
8. Vitalidade [V]	0.330**	0.559***	0.772***	0.448***	0.659***	0.706***	0.611***	1

Nota: * $p \leq .05$ **; $p \leq .01$ ***; $p \leq .001$

Relativamente à comparação de médias por dimensões da Qualidade de Vida e por sexo verificou-se que a média \pm desvio padrão (dp) variam entre 41.14 ± 22.84 na Dimensão Vitalidade e 60.45 ± 25.43 na Dimensão Função Social, ambas relativamente ao género feminino. Nas pessoas com EM do sexo masculino a média \pm desvio padrão dp é de 46.35 ± 31.13 na Dimensão Vitalidade e 60.00 ± 31.77 na Dimensão Dor Física (Tabela 3). Não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas na QV em função do sexo, é de referir que as maiores diferenças se situam na Dor Física e na Função Social, estando mais comprometida respetivamente nas mulheres e nos homens.

Tabela 3. Médias, Desvios-padrão e comparação das médias das dimensões da Qualidade de Vida, em função do sexo.

	Feminino (n = 55)		Masculino (n = 12)		t-Student	p-value
	M	Dp	M	Dp		
Função Física	53.27	28.58	49.17	27.12	0.455	0.651
Desempenho Físico	51.02	31.84	50.00	35.56	0.099	0.922
Dor Física	49.43	21.60	60.00	31.77	1.173	0.246
Saúde em Geral	51.18	15.87	52.00	11.40	-0.169	0.866
Saúde Mental	59.27	22.41	57.50	28.56	0.236	0.814
Desempenho Emocional	53.33	29.03	54.86	34.53	-0.160	0.874
Função Social	60.45	25.43	50.00	29.68	1.252	0.215
Vitalidade	41.14	22.84	46.35	31.13	-0.549	0.591

No que se refere à idade verifica-se que quanto mais elevada menor a QV. Os valores de média \pm desvio padrão (dp) variam, no grupo mais jovem, entre 46.96 ± 25.80 na dimensão Vitalidade e 67.23 ± 25.40 na dimensão Função Social. Relativamente ao grupo de pessoas com idades superior os valores médios \pm desvio padrão (dp) variam entre 36.04 ± 21.32 na dimensão Vitalidade e 55.17 ± 23.17 na dimensão Saúde Mental (Tabela 4). Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, entre o grupo mais jovem, nas seguintes dimensões: Função Física (t-Student = 4.148; p-value = <0.001); Desempenho Físico (t-Student = 2.581, p-value = 0.012); Desempenho Emocional (t-Student= 2.714; p-value = 0.009) e Função Social (t-Student = 3.188; p-value= 0.002).

Tabela 4. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste t-Student e de prova para as dimensões da QV em função da idade.

	20 anos até 42 anos		43 anos até 71 anos		t-Student	p-value
	M	Dp	M	Dp		
Função Física	64.05	25.35	38.33	25.10	4.148	<0.001
Desempenho Físico	59.63	31.48	40.00	30.29	2.581	.012
Dor Física	55.52	21.30	46.72	25.06	1.338	.187
Saúde em Geral	54.38	13.60	47.57	16.21	1.871	.066
Saúde Mental	62.02	23.44	55.17	23.17	1.197	.235
Desempenho Emocional	61.94	31.03	43.33	25.09	2.714	.009
Função Social	67.23	25.40	47.92	23.69	3.188	.002
Vitalidade	46.96	25.80	36.04	21.32	1.859	.068

Por fim, no estudo das relações entre a QV e a presença do sintoma de fadiga na atualidade verifica-se que os valores médios \pm desvio padrão (dp) variam entre 38.07 ± 23.24 na dimensão Vitalidade e 55.00 ± 22.91 na dimensão Saúde Mental para as pessoas com EM que apresentavam, na atualidade, sentimento de fadiga e entre 52.08 ± 18.98 na dimensão Saúde em geral e 82.29 ± 18.81 na dimensão Desempenho físico para as pessoas com EM que não apresentavam, na atualidade, este sentimento (Tabela 5). Como se pode verificar foram encontradas as seguintes diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões à exceção da Dor Física e Saúde em Geral.

Tabela 5. Médias, Desvios-padrão e valores do Teste t-Student e de prova para as dimensões da QV em função do sintoma fadiga (na atualidade)

	Com sentimento de fadiga		Sem sentimento de fadiga		t-Student	p-value
	M	dp	M	dp		
Função Física	48.91	26.73	69.17	29.76	-2.332	0.023
Desempenho Físico	43.98	30.52	82.29	18.81	-5.623	0.001
Dor Física	50.00	22.03	58.00	32.06	-0.835	0.408
Saúde em Geral	51.16	14.32	52.08	18.98	-0.190	0.850
Saúde Mental	55.00	22.91	77.08	16.44	-3.157	0.002
Desempenho Emocional	47.42	27.54	81.94	23.26	-4.033	0.001
Função Social	53.86	25.22	80.21	20.27	-3.382	0.001
Vitalidade	38.07	23.24	60.42	21.38	-3.058	0.003

4. DISCUSSÃO

A EM, quer pelo curso imprevisível da doença, quer pela progressão da incapacidade e impacto dos sintomas na pessoa e na família, tem um contributo negativo para a QV. À semelhança do já confirmado na literatura em termos de maior incidência da patologia em jovens adultos, sobretudo do sexo feminino (Santos, 2010; Machado et al., 2010), também a amostra do presente trabalho foi constituída por 67 pessoas com EM, 55 delas do sexo feminino (82%), com idades compreendidas entre os 20 e 71 anos, perfazendo uma idade média \pm desvio padrão (dp) de 42.09 anos \pm 11.76 anos. Quando analisadas as diferenças na QV em função do sexo não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Também Casseta et al. (2009) verificaram num estudo com uma amostra mais ampla ($n=391$) e com recurso ao SF-36 e ao MSQoL-54 que a Qualidade de vida relacionada com a saúde não era afetada pelas diferenças de sexo. Outros estudos apontaram no mesmo sentido, não se tendo encontrado diferenças estatisticamente significativas entre sexo e QV (Aronson, 1997; Pluta-Fuerst et al., 2011; Gottberg et al., 2006).

Em termos da relação entre idade e QV verificou-se no presente estudo que, de uma forma geral, quanto mais elevada a idade, menor a QV. O estudo realizado por Costa, Sá e Calheiros (2009) sugere que as pessoas com EM apresentavam scores mais elevados nas dimensões Função Física, Desempenho Físico, Dor Física e Saúde em Geral do que os doentes mais velhos, sendo as diferenças estatisticamente significativas. Na mesma linha, Pakpour et al. (2009) encontraram uma correlação negativa entre a idade e todos

os domínios da escala MOS SF-36. Para além disso, a literatura tem demonstrado ainda que, tendencialmente, doentes com mais idade apresentam pior QV que os doentes mais novos, encontrando-se as principais diferenças, estatisticamente significativas, nas dimensões relacionadas com a Saúde Física. Para além destas, também a dor corporal, vitalidade, função sexual e atividades da vida diária são frequentemente relacionadas com a idade (Alshubaili, Ohaeri, Awadalla & Mabrouk, 2008; Fernandez, Baumstarck-Barrau, Simeoni, & Auquier, 2011). Convém realçar, a propósito dos resultados obtidos no presente estudo que o facto de as pessoas com EM com maior idade apresentarem menor QV pode indicar uma maior adaptação à doença ou resultar do facto de possuírem também limitações associadas a outras causas (ex., outras doenças).

Situando-nos no plano clínico, é de referir que os sintomas mais frequentes apresentados aquando do início da doença eram sobretudo a fadiga, que afetava 74.64% dos participantes, a alteração de visão (61.22%) e a perda de equilíbrio (58.24%). Atualmente os sintomas mais referidos são a fadiga (82.11%) e a perda de equilíbrio (46.30%), sendo que a dor é referida por aproximadamente metade dos participantes (46.30%). Apesar da heterogeneidade da EM em termos de sintomas, gravidade e padrão evolutivo, os resultados encontrados vão, de uma forma geral, ao encontro do documentado na literatura. De facto, e de acordo com Silva e Nascimento (2014), um dos sintomas mais frequentes na EM é a fadiga bem como alterações do equilíbrio, perturbações da sensibilidade, sintomas urinários, paraparésia, disfunção sexual, perda visual, monoparésia, ataxia/descoordenação motora, diplopia, alterações sensoriais e dor. De realçar a importância do sintoma “Fadiga”, presente em mais de três quartos dos inquiridos quer no início da doença, quer atualmente. Definida como uma sensação subjetiva de perda de energia física e/ou mental que é percebida pelo doente ou pelos seus familiares e que interfere com a vontade e as atividades diárias, a fadiga incapacita frequentemente as pessoas com EM de realizarem as suas atividades diárias (Mendes, 2007). Convém ainda referir que de acordo com Ribeiro, Pereira, Mello e Filippin (2014), a fadiga é um sintoma particularmente comum entre os vários experienciados pelas pessoas com EM, afetando cerca de 85% destas. Provoca a diminuição da mobilidade, o que conduz ao comprometimento da capacidade funcional e, conseqüentemente tem efeitos negativos na QV.

De facto, os resultados obtidos pelos inquiridos apontam para pontuações mais elevadas de QV nas dimensões Saúde Mental – com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de 58.96 ± 23.40 – que integra questões relativamente à ansiedade, depressão, perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e bem-estar psicológico e Função Social – com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de 58.58 ± 26.31 – que avalia a qualidade e quantidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos nessas atividades. Por outro lado, as pontuações mais baixas em termos de QV foram obtidas na dimensão Vitalidade com um valor médio \pm desvio padrão (dp) de 42.07 ± 24.34 . Tendo em consideração que quanto mais baixo for o valor da pontuação, pior será o estado de saúde do participante e que a dimensão Vitalidade avalia os níveis de energia e de fadiga, permitindo captar as diferenças de bem-estar, pode considerar-se que os participantes apresentam níveis de QV tendencialmente insatisfatórios. O mesmo tem sido verificado, de uma forma geral, em várias investigações nacionais e internacionais.

CONCLUSÕES

O trabalho produziu evidências em torno do conhecimento do impacto da EM na QV destas pessoas, que se repercutiram na reorganização das respostas asseguradas pela Instituição. A organização e funcionamento de uma consulta específica, com tudo que a mesma representa, ou seja, capacitação dos profissionais, comunicação e dinamização de circuitos de interação entre profissionais e utentes/famílias, em particular nas situações de crise são algumas das medidas já implementadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, P., Mendonça, M. T., Guimarães, J., & Sá, M. J. (2012). Esclerose Múltipla: epidemiologia, etiopatogenia, fisiopatologia e diagnóstico diferencial. *Sinapse*, 12(2), 5-14.
- Bowling, A. (2001). Health related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. *Measuring disease* (2nd ed., pp. 1-22). Buckingham: Open University Press. Acedido em <https://www.mheducation.co.uk/openup/chapters/0335206417.pdf>
- Casetta, I., Riise, T., Wamme Nortvedt, M., Economou, N., De Gennaro, R., Fazio, P., ... Granieri, E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(11), 1339-1346
- Costa, D., Sá, M., & Calheiros, J. (2009). Esclerose múltipla e apoio social: Uma revisão sistemática. *Sinapse*, 9(2), 8-12.
- Fayers, P.M., & Manuchin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes* (2nd. edition). Chichester, England: John Wiley & Sons. doi: 10.1002/9780470024522.ch1
- Fernandez, O., Baumstarck-Barrau, K., Simeoni, M. C., & Auquier, P. (2011). Patient characteristics and determinants of quality of

- life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple sclerosis*, 17(10), 1238-1249.
- Ferreira, P. L. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36V2 (parte I): Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13(1-2), 55-66.
- Ferreira, P. L. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36V2 (parte II): Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13(3), 119-127.
- Gottberg, K., Einarsson, U., Ytterberg, C., Pedro Cuesta, J., Fredrikson, S., von Koch, L., & Widén Holmqvist, L. (2006). Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Multiple Sclerosis Journal*, 12(5), 605-12.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling* (3ª ed., vol. 81). New York: The Guilford Press.
- Lesesne, S., Honeycutt, A., Trisolini, M., & Wiener, J. (2010). *Global economic impact of multiple sclerosis*. London: Multiple Sclerosis International Federation. Acedido em http://www.msif.org/docs/global_economic_impact_of_MS.pdf
- Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saraiva, P., Silva, R., Martins, R., ... Rodrigues, T. (2010). Esclerose múltipla: Implicações sócio-económicas. *Acta Médica Portuguesa*, 23(4), 631-640.
- Morales, R. R., Morales, N. M. O., Rocha, F. C. G., Fenelon, S. B., Pinto, R. M. C., & Silva, C. H. M. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 65(2-B), 454-460.
- Pakpour, A. H., Yekaninejad, M.S., Mohammadi, N. K., Molsted, S., Zarei, F., Patti, F., & Harrison, A. (2009). Health-related quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis: A cross-cultural study. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 43(6), 517-526.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pluta-Fuerst, A., Petrovic, K., Berger, T., Fryze, W., Fuchs, S., Gold, R.,... Fazekas, F. (2011). Patient-reported quality of life in multiple sclerosis differs between cultures and countries: A cross-sectional Austrian-German-Polish study. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(4), 478-486.
- Ridder, D., Geenen, R., Kuijjer, R., & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372, 246-255.
- Ribeiro, B. B., Pereira, L. S., Mello, N. F., & Filippin, N. T. (2014). Relação da incapacidade funcional, fadiga e depressão com a qualidade de vida de pessoas com esclerose múltipla. *Revista Biomotriz*, 8(1), 50-64.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3ª ed.). São Paulo: MacGraw-Hill.
- Santos, G. B. (2010). Esclerose Múltipla: relação socioambiental. *Revista Hórus*, 4(2), 208-219.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de Vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Silva, D. F., & Nascimento, V. M. (2014). Esclerose múltipla: Imunopatologia, diagnóstico e tratamento. *Interfaces Científicas: Saúde e Ambiente*, 2(3), 81-90.
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2014). *Esclerose múltipla*. Acedido em <http://www.spem.org/esclerose-multippla>
- Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J. L., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., ... Mendonça, D. (2014). Factores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crónicas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 220-233.
- World Health Organization, Quality of Life Assessment Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.