

por Pedro Serra Pinto - Nursing - <http://www.nursing.pt>



REDE DE APOIO INTEGRADO PARA A CAPACITAÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

por Pedro Serra Pinto - Terça-feira, Novembro 04, 2014

<http://www.nursing.pt/rede-de-apoio-integrado-para-a-capacitacao-da-pessoa-com-esclerose-multipla/>

REDE DE APOIO INTEGRADO PARA A CAPACITAÇÃO DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

INTEGRATED SUPPORT NETWORK FOR THE MULTIPLE SCLEROSIS' PATIENTS

Autores:

Patrícia Isabel Mourão dos Santos | Mestre em Enfermagem Comunitária; Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária no Centro Hospitalar do Algarve, EPE, Unidade de Faro |
E-mail patricia.mourao.s@gmail.com

Isaura da Conceição Cascalho Serra Barreiros | Mestre em Intervenção Sócio Organizacional na Saúde; Professora Adjunta na Universidade de Évora – Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus, Portugal | E-mail iserra@uevora.pt

Felismina Mendes | Professora Doutora em Sociologia, Professora Coordenadora na Universidade de Évora, Investigadora no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, CIES-IUL, Lisboa |
E-mail fm@uevora.pt

RESUMO

A criação de parcerias entre cuidados diferenciados e primários é imprescindível para a promoção da saúde dos cidadãos. O estudo objetiva promover a articulação de diferentes níveis de cuidados para a continuidade de cuidados à pessoa com esclerose múltipla; identificar o nível de dependência nas atividades de vida, o nível de sofrimento e as necessidades de apoio. Realizou-se em estudo quantitativo e descritivo a 23 sujeitos com esclerose múltipla da região do Algarve. Constatou-se que as áreas de maior

dependência são a deambulação, subir escadas e transferências, cuidar da casa e fazer compras, existindo um alto nível de sofrimento na dimensão sócio-relacional. Foram identificados como apoios essenciais da comunidade o apoio domiciliário, social, psicológico e jurídico, os quais podem ser garantidos através da Unidade de Cuidados na Comunidade. Foi importante desenvolver um circuito facilitador de comunicação entre os cuidados de saúde diferenciados e primários para a continuidade dos mesmos.

Descritores: Enfermagem em Saúde Comunitária; Assistência à Saúde; Capacitação, Esclerose Múltipla

ABSTRACT

The creation of partnerships between the primary healthcare and differentiated healthcare become essential to the promotion of public health. This report intends to promote the coordination between differentiated health care in order to ensure the continuity of multiple sclerosis-centered care; identify the level of patients' dependency in daily life activities, the level of suffering and support needed. The results of a quantitative and descriptive study undertaken to 23 multiple sclerosis' patients in Algarve showed that the major dependency areas are walking, climbing stairs and moving around, housekeeping and shopping. A high level of distress was showed both in social and relational dimensions. Due to physical, social and psychological requirements showed, community supports such as home, social, psychological and legal supports were identified as essential and can be assured by the Community Care Units. The establishment of a communication circuit between primary healthcare and differentiated healthcare was important to ensure their continuity.

Key words: *Community Health Nursing; Delivery of Health Care; Training, Multiple Sclerosis*

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é considerada uma das doenças neurológicas mais comuns estimando-se que existam mundialmente 2,5 milhões de pessoas que sofrem desta patologia. A Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla refere ainda a existência de mais de 400.000 pessoas com esclerose múltipla na Europa, sendo a incidência maior nos países nórdicos⁽¹⁾.

Segundo os estudos do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla, em Portugal, o número de pessoas com a patologia será na ordem dos 5.000, ou seja, uma prevalência de 50/100.000 habitantes, contando-se em tratamento cerca de 3.500 doentes. O custo estimado para o tratamento de cada doente ao Sistema Nacional de Saúde é de cerca de dez mil euros por ano, o que significa que o Estado Português gasta anualmente pelo menos cerca de 35 milhões de euros a tratar 3.500 portugueses que sofrem de EM⁽²⁾. Estudos epidemiológicos recentes demonstraram que existe uma relação positiva entre a prevalência da doença com a latitude, ou seja, esta é praticamente inexistente nas regiões equatoriais e máxima nas regiões temperadas⁽³⁾.

A EM é uma doença inflamatória crónica e progressiva do sistema nervoso central, mais frequente nas

mulheres do que nos homens numa relação de três para um, respetivamente, e que surge no jovem adulto, entre os 20 e os 40 anos de idade. Embora a sua etiologia não esteja ainda totalmente esclarecida, as evidências apontam para uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais ainda não identificados, que determinam alterações imunológicas para um mecanismo autoimune subjacente que resulta na destruição da bainha de mielina e eventualmente dos axónios e corpos celulares dos neurónios do sistema nervoso central⁽⁴⁻⁶⁾.

A evolução clínica da doença é de certa forma imprevisível, mas geralmente ocorrem surtos nos primeiros anos da doença, com remissão da sintomatologia (surto-remissão), tornando-se com o tempo progressiva (secundariamente progressiva). Os outros subtipos clínicos da patologia, e que são mais agressivos, como a EM remitente-progressiva, onde a sintomatologia não regride completamente após cada surto, e a EM primariamente progressiva, à qual lhe falta a evolução episódica, sendo progressiva desde o início^(3, 6).

Esta imprevisibilidade e aparecimento na terceira década de vida acarreta para a pessoa portadora de EM e sua família alterações, quer a nível dos estilos de vida, quer a nível pessoal, social, emocional, cognitivo e laboral, afetando assim a sua qualidade de vida. Face às várias implicações que a doença tem na vida e na saúde das pessoas e suas famílias, os profissionais de saúde dos diferentes níveis de cuidados têm uma intervenção preponderante na capacitação destas pessoas para se adaptarem e gerirem as várias situações que vão surgindo ao longo do tempo. Face ao exposto prevê-se ainda um aumento das doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes, o que levará à procura inevitável de cuidados de saúde e apoio social por parte de pessoas com patologias crónicas e com grande nível de dependência funcional, bem como das suas famílias e cuidadores informais.

QUADRO TEÓRICO

Apesar de Portugal ser ainda um país onde o sistema de saúde é muito hospitalocentrico, reconhece-se que os cuidados de saúde primários “[...] são o primeiro nível de contacto para os indivíduos, famílias e comunidade com o sistema nacional de saúde trazendo os cuidados de saúde tão próximos quanto possível para os locais onde as pessoas vivem e trabalham”⁽⁷⁾, como tal a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e primários é determinante para o bom funcionamento do sistema de saúde, onde, a criação de parcerias entre os diferentes níveis de cuidados se torna imprescindível para fazer frente aos determinantes de saúde, sendo crucial a participação de todos os intervenientes para a melhoria dos cuidados prestados.

A cooperação entre hospital e centro de saúde é fundamental para a continuidade de cuidados, que na sua essência permite a prestação de cuidados às pessoas com dependência, numa perspetiva integradora das suas necessidades, pressupondo uma intervenção articulada dos diferentes parceiros⁽⁸⁾. Desta forma, as pessoas podem usufruir dos seus direitos enquanto pessoas doentes, sem existir a quebra de continuidade, e onde o trabalho de articulação entre as partes se torna prioritário para a continuidade de cuidados, implicando para tal uma mudança de atitude por parte dos profissionais, instituições e sociedade em geral, é para tal essencial “[...] a responsabilização de cada um dos intervenientes pela sua qualidade de vida e a responsabilização de todos pela qualidade de vida de cada um”⁽⁹⁾.

Pela essência e natureza do exercício da profissão de enfermagem e dadas as competências do enfermeiro

especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública, o qual tem uma prática clínica centrada na comunidade e nas suas necessidades, tem a responsabilidade da identificação das necessidades dos indivíduos, famílias e grupos de determinada área geográfica e assegurar a continuidade dos cuidados, estabelecendo uma articulação eficaz entre os diferentes níveis de cuidados através da complementaridade com outros⁽¹⁰⁾.

A temática do presente trabalho incidiu na articulação dos diferentes níveis de cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla, a qual é entendida como um “[...] sistema que admite na sua estrutura diversas instituições formais e informais, públicas e privadas, as quais se devidamente articuladas entre si concorrem cada uma com a sua especificidade, para a prestação adequada de cuidados aos utentes dos serviços de saúde”⁽⁹⁾. Assim, a vantagem da articulação reside na rentabilização dos recursos existentes, numa intervenção social mais eficaz, na melhoria de resposta e na garantia da continuidade de cuidados.

No planeamento em saúde é fundamental ter em linha de conta o capital estrutural e humano, dos serviços de saúde, dos cidadãos e de estruturas formais e informais da comunidade. Dado o contexto social e económico urge o reconhecimento de que muitas respostas aos problemas e necessidades em saúde dependem da capacitação e envolvimento dos cidadãos, de outras instituições para além da saúde, possibilitando mais ganhos em saúde de forma sustentada e duradoura.

MÉTODOS

O estudo realizado caracteriza-se como quantitativo, descritivo, exploratório e transversal, de abordagem quantitativa. A população do estudo é constituída por todas as pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro (Algarve), num total de 30, dos quais foram recolhidos 23 questionários, ou seja, 77% do grupo. Os critérios de inclusão no estudo foram residir no concelho de Faro (Algarve), ser seguido no Hospital de Faro, EPE, e a obtenção do consentimento dos sujeitos para participar no estudo. Para a recolha de dados foi aplicado um questionário, testado previamente numa amostra com características idênticas às da população do estudo. O questionário foi elaborado tendo por base a literatura consultada, por forma a dar resposta aos objetivos. O instrumento de recolha de dados constituiu-se por quatro partes, na primeira tem lugar a caracterização sócio-demográfica, a segunda compõe-se pelo Índice de Barthel para avaliação das atividades básicas de vida diária, a terceira pelo Índice de Lawton para as atividades instrumentais de vida diária e a quarta pelo Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença.

Ao longo do estudo foram garantidos todos os procedimentos éticos (consentimento informado, confidencialidade e anonimato) dos sujeitos em estudo.

Para análise e tratamento dos dados recolhidos recorreu-se à utilização do programa estatístico informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) para *Windows*, (SPSS[®]) versão 17.0.

RESULTADOS

Após a análise dos dados podemos concluir que a maioria dos inquiridos são mulheres (78%), com uma média de idades de 40,2 anos (mín=30; máx=61), a maioria são casados ou vivem em união de facto (47,8%), logo seguidos dos divorciados ou separados (34,8%). A grande maioria encontra-se reformada por invalidez (43,5%). Relativamente ao nível de dependência nas atividades básicas de vida diária verificou-se que a maioria dos sujeitos é independente, no entanto verifica-se que 21,7% são ligeiramente dependentes, destacando-se as áreas de maior dependência na deambulação, subir escadas e transferências. No que respeita às atividades instrumentais de vida diária verificou-se que a maioria dos sujeitos são moderadamente dependentes, e revelam maior dependência no cuidar da casa e fazer compras.

Relativamente às experiências subjetivas do sofrimento na doença verificamos que a dimensão onde existe um alto nível de sofrimento por parte dos sujeitos é a socio relacional (52%), no entanto, é de salientar que em todas as dimensões existe sempre sofrimento ainda que em baixo nível. Verificou-se ainda um alto nível de sofrimento nas categorias de alterações cognitivas, perda de vigor físico, alterações existenciais, limitações de projetos futuros, alterações afetivas e relacionais e alterações sócio laborais.

A maioria dos inquiridos 60,9%, refere ter apoio na gestão da sua doença, nomeadamente do Hospital Dia do Hospital de Faro, EPE, este serviço está integrado na consulta externa deste hospital, e tem por finalidade a realização de tratamentos de várias especialidades e a realização de algumas técnicas para exames complementares de diagnóstico, os utentes recorrem a este serviço para realizar tratamentos ou para adquirir a medicação específica para a doença.

No que respeita aos tipos de apoios que seriam importantes existir na comunidade para responder às necessidades das pessoas com esclerose múltipla verificamos que a maioria dos participantes refere que seria importante o apoio domiciliário e o apoio social, seguindo-se o psicológico e o jurídico. Os apoios mais referenciados pelos inquiridos são compatíveis com os que existem disponíveis na carteira de serviços na Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, e que poderão ser garantidos também pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados. A Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) é uma unidade funcional dos cuidados de saúde primários portugueses que “[...] presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, se situação de maior risco ou dependência física e funcional [...]”⁽¹¹⁾, na qual está integrada a Equipa de Cuidados Continuados Integrados que tem por objetivo a “[...] prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”⁽¹²⁾.

Quando questionados os sujeitos relativamente ao tipo de eventos que seriam importantes desenvolver na comunidade para responder às necessidades das pessoas com esclerose múltipla, os participantes referiram a pertinência em existir grupos de apoio, espaços recreativos, palestras, encontros e *workshops*. Estas atividades formam desenvolvidas num trabalho conjunto entre os profissionais de saúde e os vários parceiros da comunidade, proporcionando a todos os intervenientes momentos de partilha de experiências, de esclarecimento de questões colocadas pelas pessoas com esclerose múltipla e seus familiares, e fomentou laços de proximidade entre os vários profissionais e este grupo de pessoas.

DISCUSSÃO

Os resultados evidenciam que a maioria dos indivíduos tem o secundário como escolaridade e a maioria encontra-se reformado, sendo a situação de reforma por motivo de invalidez. Estes resultados corroboram outros estudos encontrados, os quais revelam que a maioria das pessoas com esclerose múltipla encontra-se inativa, pois a maior parte refere que a sua vida profissional se alterou após a doença ser diagnosticada. Destes, metade reformou-se, a outra metade refere mudança das tarefas profissionais, adaptação do posto de trabalho, a baixa médica ou a redução de horário⁽¹³⁾. Resultados semelhantes foram encontrados num estudo realizado em nove países da Europa com 13186 pacientes com EM, onde se verificou que cerca de 45% da amostra se reformou precocemente⁽¹⁴⁾.

Embora se tenha verificado que a maioria dos sujeitos é independente nas atividades básicas de vida diária o nível de dependência, constatou-se um número considerável de sujeitos ligeiramente dependentes, destacando-se as áreas de maior dependência na deambulação, subir escadas e transferências. Já nas atividades instrumentais de vida diária verificou-se que a maioria dos sujeitos são moderadamente dependentes, com maior nível de dependência no cuidar da casa e fazer as compras.

Alguns estudos demonstram que a dor é um fator que interfere significativamente com a atividade geral, o estado de ânimo, o trabalho, as relações com outras pessoas e a capacidade de diversão, sublinhando os autores que a dor vivenciada por estas pessoas tem grande interferência na sua qualidade de vida e em várias vertentes da sua vida diária⁽³⁾.

Um estudo português evidenciou que a qualidade de vida destas pessoas é influenciada pelo seu estado funcional, ou seja, quanto maior o nível de dependência menor a qualidade de vida.

Face aos resultados obtidos é proposto a implementação de uma rede de apoio comunitária à pessoa portadora de esclerose múltipla assim como, à sua família, na medida em que as intervenções aos três níveis de prevenção podem ser bastante eficazes na melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Realça ainda o apoio domiciliário para as atividades de vida diárias aos doentes com moderado a elevado nível de dependência⁽¹⁵⁾.

Ao questionar a população-alvo sobre a necessidade de um cuidador informal, verificou-se que a maioria tem cuidador informal, dos quais se salientam o cônjuge, a mãe, amigos ou pessoa paga para tal. Os mesmos resultados foram encontrados em estudos realizados em Portugal onde se verificou que apesar das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados em lidar com o doente, em todos os casos existia suporte familiar, essencialmente por parte do cônjuge, quer ao nível da higiene, mobilização, alimentação, entre outras atividades de vida^(15,16).

Quando analisámos as experiências subjetivas do sofrimento na doença verificamos que a dimensão onde existe um alto nível de sofrimento é a sócio relacional, no entanto é de salientar que em todas as dimensões existe sempre sofrimento ainda que em baixo nível. É importante referir ainda que, quando se analisaram as categorias de cada dimensão em particular, verificou-se que existia um alto nível de sofrimento nas categorias de alterações cognitivas, perda de vigor físico, alterações existenciais, limitações de projetos futuros, alterações afetivas e relacionais e alterações sócio laborais. Num estudo qualitativo sobre as vivências de pessoas com EM verificou-se que ao nível do sofrimento físico, a sensação de fadiga é uma queixa apresentada por todos os participantes, e que veem esta falta de força para pequenos esforços como um impedimento para desenvolverem as atividades domésticas, relacionais, laborais e do auto cuidado⁽¹⁶⁾. No que respeita ao sofrimento psicológico, Klüber-Ross propõe cinco

estádios que não sendo absolutos ou inflexíveis, são vivenciados de forma diferente pelas pessoas com doença crónica⁽¹⁷⁾. Em vários estudos com pessoas com esclerose múltipla verificou-se que o sofrimento prende-se com o choque, ainda que desconheçam nessa altura a doença quase por completo, surge posteriormente a negação e a revolta, esta última perpetuando-se em muitos participantes, sobretudo aquando dos surtos ou com a progressão da doença e das limitações que a mesma acarreta⁽¹⁵⁾. A aceitação da doença descrita por Klüber-Ross como o último estágio é um culminar de todas as reações emocionais vivenciadas pela pessoa com doença crónica, e referenciado como o mais difícil de alcançar em pessoas com esclerose múltipla^(15,17). Quanto ao sofrimento sócio relacional, concluiu-se que este se manifesta nos primeiros tempos na dificuldade em se confrontarem com as pessoas que conheciam, à exceção da família mais próxima, numa atitude de isolamento. Surgem várias dificuldades recreativas e dificuldades em trabalhar. Em termos de sofrimento existencial, surgem modificações na identidade pessoal, devido ao estigma sentido pelo facto das alterações visíveis na mobilidade e autonomia, pelo que alguns participantes referem procurar ao máximo esconder sinais que acentuem a diferença e por isso se esforçam em disfarçar dificuldades, ainda que a visibilidade do problema não seja de forma alguma proporcional ao sofrimento sentido⁽¹⁵⁾. Também se verifica no caso das mulheres já casadas uma diminuição da autoestima enquanto mulher e enquanto membro de um casal, porque o sonho de ter um filho parece ser mais difícil de concretizar. Em contrapartida existem também as experiências positivas do sofrimento, nomeadamente pela perceção de rede social de apoio, sobretudo por parte dos familiares e amigos, com especial relevância para pais, cônjuges e filhos. Conjuntamente, o apoio recebido por parte dos profissionais de saúde é valorizado pelos participantes pois possibilita-lhes lidar melhor com o sofrimento, da mesma forma que é importante o apoio de patrões e colegas de trabalho^(3, 15).

CONCLUSÕES

O aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes em Portugal exige por parte do setor da saúde estratégias que visem a adaptação das pessoas à situação de doença responsabilizando-as pelas suas decisões e situação de saúde.

Atualmente, o grupo de pessoas com esclerose múltipla tem sido alvo de muitos estudos, principalmente no que respeita à qualidade de vida e às repercussões físicas, psicológicas, emocionais, cognitivas, sociais, relacionais e familiares, e por conseguinte, os resultados encontrados estão na maioria em concordância e apelam para a necessidade de intervenção a vários níveis na saúde destes indivíduos.

Este estudo não foi exceção e os resultados obtidos corroboraram os resultados encontrados nos estudos pesquisados, como tal, urge como prioridade a articulação dos diferentes níveis de cuidados de saúde como garantia da continuidade de cuidados e qualidade dos mesmos. Desta forma foi desenvolvida uma rede de comunicação facilitadora da continuidade e integração de cuidados entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, tendo sido criado um protocolo de articulação e um instrumento de referenciação que sustentasse a comunicação entre as equipas de enfermagem.

Enfatiza-se a necessidade do reconhecimento de complementaridades e do reforço dos mecanismos de articulação, não só entre os diferentes níveis de cuidados de saúde, mas também dentro das próprias organizações e com o cidadão, o utente e as famílias, a sociedade civil e o setor social cuja atividade pode ter impacto na saúde das populações⁽⁸⁾.

Os cuidados de saúde aos indivíduos, grupos e comunidade requerem-se cada vez mais continuados e integrados, implicando serviços quer diferenciados, a nível hospitalar, quer comunitário, ao nível dos cuidados de saúde primários, prestados num sistema conjunto, através de um trabalho articulado e integrado entre ambos.

Tendo por base estes pressupostos sugere-se o desenvolvimento de projetos que tenham por objetivo a promoção da articulação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde, diferenciados e primários, pressupondo a complementaridade e responsabilidade de ambos na continuidade de cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla. A salientar a importância de uma avaliação e monitorização contínua deste tipo de projeto, por forma a responder efetivamente às necessidades identificadas e diagnosticar outras que possam surgir.

Podemos então concluir assim que a articulação efetiva entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários foi sem dúvida a melhor estratégia para responder às necessidades apresentadas por este grupo de pessoas.

REFERÊNCIAS

- 1- Entidade Reguladora da Saúde. Avaliação do acesso dos doentes com esclerose múltipla a consultas externas nos hospitais do SNS. Porto, 2007.
- 2- Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla. EMCode: conhecer e desmistificar a esclerose múltipla em Portugal. Direção Geral de Saúde: 2011. [acedido em 12 dez 2012]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=20273>.
- 3- Seixas D, Galhardo V, Sá M. S, Guimarães J, Lima D. Dor na Esclerose Múltipla: Caracterização de uma população portuguesa de 85 doentes. *Ata Médica Portuguesa*. 2009; 22(3): 233-240.
- 4- Ferro J, Pimentel J. *Neurologia – Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda; 2006.
- 5- Sá M. *Esclerose Múltipla*. [Tese de mestrado em Medicina] Porto: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa do Porto; 2012.
- 6- Leal D. RebiSmart – o primeiro auto-injector electrónico. *Rev Nursing*. 2010 out;262: 15.
- 7- Ordem dos Enfermeiros. Proposta da Ordem dos Enfermeiros: Modelo organizacional da unidade de cuidados na comunidade. 2008. [acedido em 17 jan 2013]. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/Documents/2008/2008_05_12_Proposta%20UCC.pdf.
- 8- Dias A, Queirós A. *Integração e continuidade de cuidados*. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde; 2010.
- 9- Tavares H. *Articulação de cuidados de enfermagem entre hospital e centro de saúde no âmbito dos cuidados continuados*. [Tese de mestrado em Ciências da Enfermagem] Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2008.

- 10- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem comunitária e de saúde pública. 2011. [acedido em 27 fev 2013]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/PQCEEComunitSaudePublica.pdf>.
- 11- Portugal. Decreto-Lei n.º 28, de 22 de fevereiro de 2008. Agrupamentos de Centros de Saúde. Diário da República, 22 fev 2008 fev 2008, 1ª série (38): 1182-1189.
- 12- Portugal. Decreto-Lei n.º 101 de 6 de junho de 2006. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 6 jun 2006, 1ª série (109): 3856-3865.
- 13- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. Empregabilidade e esclerose múltipla. Lisboa: Spirituc – Investigação Aplicada; 2010.
- 14- Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jönsson B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal Neurology, Neurosurgery, Psychiatry*. 2006 mai;77:918-926.
- 15- Trindade J. Visão atual sobre a pessoa portadora de esclerose múltipla. [Tese de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde] Faro: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve; 2011.
- 16- Fernandes R. Vivências de Pessoas com Esclerose Múltipla. [Tese de mestrado em Saúde Pública] Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2009.
- 17- Kübler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 7ª edição. São Paulo: Martins Fontes Editora, Lda; 1996.

Obrigado por ler a [Nursing](#).