

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



QUALIDADE DE VIDA E OPTIMISMO NOS DOENTES DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA E SUA RELAÇÃO COM A INCAPACIDADE ADQUIRIDA

Liliana Maria Oliveira Salvador

Tese submetida com requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Prof. Doutor António Pires, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

Agradecimentos

Há um conjunto de pessoas, a quem devo agradecer de forma especial, cujo contributo e apoio tornaram possível a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar gostaria de agradecer a dois professores em especial, ao Professor António Pires pelo enorme acolhimento e apoio dado na realização deste trabalho e ao Professor Camilo Inácio por todos os alicerces que nos deu ao longo do ano lectivo anterior e que permitiram também o sucesso da execução deste projecto de investigação.

Ao Dr. João de Sá e ao Enfermeiro Carlos do Hospital de Santa Maria, pelo constante apoio, interesse, disponibilidade e participação na realização deste trabalho.

Ao Professor Ben Arnold (E.U.A) pelo invulgar apoio e cooperação dado aquando da solicitação da escala FAMS, indispensável para a execução deste trabalho. Ao Professor Pais Ribeiro pelo apoio e prontidão de resposta às minhas solicitações.

À D. Clara Pires a bibliotecária responsável pela Biblioteca do Centro de Estudos Egas Moniz do Hospital de Santa Maria, que me ajudou na pesquisa da literatura, como se fosse uma aluna da “casa”.

A todos os doentes de Esclerose Múltipla que comigo trabalham e compartilharam este sonho. Parabéns pela luta que todos vocês travam!!!

Aos meus pais e avós que de diferentes formas me apoiaram e comigo partilharam o sonho de um dia a “filha ser doutora”.

À minha irmã Isabel, que fez da minha realização, a sua realização e do meu sonho o seu sonho.

Ao meu cunhado Rui que com o seu humor aliviava o meu stress e anseios.

Ao meu companheiro de sonhos, o meu marido Gil, por me ter acompanhado nesta longa caminhada, desdobrando-se em mil para me apoiar e fazendo com que eu acreditasse sempre que era capaz.

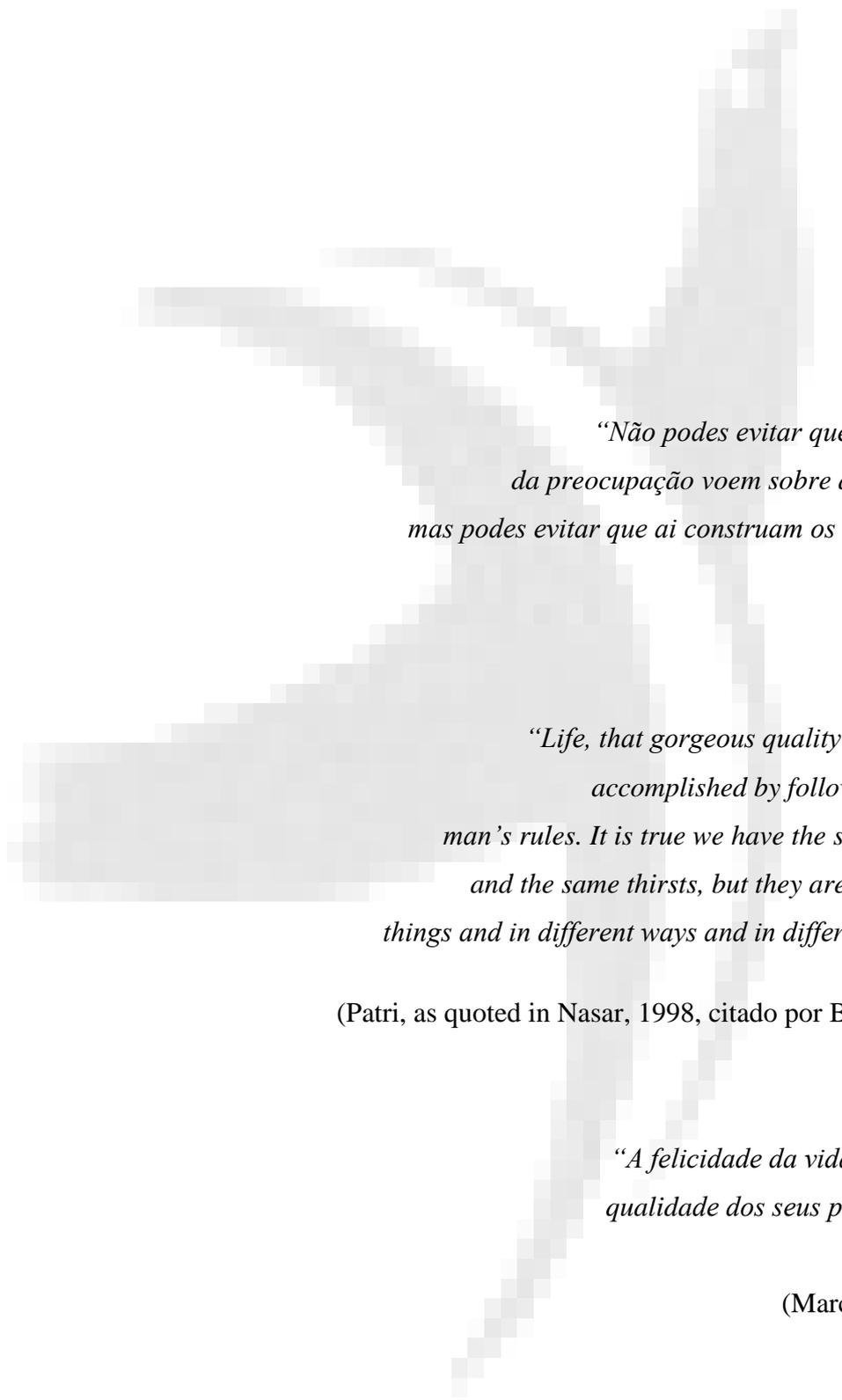
À minha amiga Carolina por me ter ensinado a lutar, à minha amiga Cátia por me ter ensinado a esperar, à minha amiga Juliana por me ter ensinado a sonhar. Obrigado pela vossa companhia nas minhas várias jornadas, vocês são amigas para a vida.

Ao Dr. Pedro Martins, por ser o “Mestre” das minhas caminhadas pessoais.

Muitas outras foram as pessoas importantes, não só neste projecto, mas igualmente no meu crescimento pessoal. A todas elas que me ouviram, aconselharam e deram um valioso sorriso de apoio, o meu muito obrigado.

“Deus deu-nos a cada um de nós a capacidade de fazer certas coisas”.

OBRIGADO



*“Não podes evitar que os pássaros
da preocupação voem sobre a tua cabeça,
mas podes evitar que ai construam os seus ninhos”*

(SPEM)

*“Life, that gorgeous quality of life, is not
accomplished by following another
man’s rules. It is true we have the same hungers
and the same thirsts, but they are for different
things and in different ways and in different seasons”*

(Patri, as quoted in Nasar, 1998, citado por Bishop, 2005)

*“A felicidade da vida depende da
qualidade dos seus pensamentos”*

(Marcus Aurelius)

Resumo

O objectivo do presente trabalho é avaliar a qualidade de vida e o optimismo em doentes de esclerose múltipla bem como, explorar a relação destas duas componentes com diferentes níveis de incapacidade.

Participaram nesta investigação 44 doentes de esclerose múltipla, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 14 e os 62 anos, que frequentam o Hospital de Dia/Serviço de Neurologia, do Hospital de Santa Maria em Lisboa.

Como instrumentos utilizou-se o Questionário de Dados Pessoais; o Functional Assessment of Multiple Sclerosis (versão Português de Portugal, 2002); a Escala de Orientação para a Vida (versão em Português de Portugal, 2006) e a Expanded Disability Status Scale (versão original, 1985).

Os resultados demonstram que os doentes de esclerose múltipla são na sua maioria doentes do género feminino, com uma idade média de 37 anos, que vivem maritalmente, possuem o ensino superior e trabalham.

As variáveis qualidade de vida e optimismo apresentam uma forte correlação positiva ($p=0,007$). A relação entre a variável incapacidade e qualidade de vida não apresenta diferenças estatisticamente significativas ($p=0,079$), o mesmo ocorre para a variável optimismo ($p=0,575$).

Concluimos que os sujeitos que apresentam um nível de optimismo mais elevado têm igualmente uma melhor qualidade de vida. Concluimos também, que o nível de incapacidade apresentado pelo doente não influencia a sua qualidade de vida ou optimismo.

Palavras – Chave: Qualidade de Vida; Optimismo; Esclerose Múltipla; Incapacidade; Doença Crónica.

Abstract

This investigation objective is to evaluate the quality of life and optimism among patients with multiple sclerosis, as well as to explore the relationship of these two components with different levels of incapacity.

A sample of 44 multiple sclerosis patients of both sexes, aged between 14 and 62 years old, who attend Day's Hospital/Neurology Department, of Santa Maria's Hospital in Lisbon, have participated in this study.

The measurement tools used were the Personal Data Questionnaire; the Functional Assessment of Multiple Sclerosis (version in Portuguese of Portugal, 2002); The Life Oriented Test-Revised (version in Portuguese of Portugal, 2006) and the Expanded Disability Status Scale (original version, 1985).

The results show that the majority of multiple sclerosis patients are women, with an average age of 37 years old, who live with a companion, have a higher level of education, and work.

The variables quality of life and optimism present a strong and positive correlation ($p = 0,007$). The relationship between the variable incapacity and the variable quality of life do not present a statistically significant difference ($p = 0,079$), the same happens with the variable optimism ($p = 0,575$).

We conclude that the patients, who present a higher level of optimism, have also a higher level of quality of life. We also conclude that the level of incapacity presented by the patient does not influence the quality of life or the optimism.

Key-words: Quality of Life; Optimism; Multiple sclerosis; Disability; Chronic disease.

Índice

I – Introdução.....	1
II – Enquadramento Teórico.....	3
1 - Esclerose múltipla.....	3
2 - Doença crónica.....	7
3 - Qualidade de vida relacionada com a saúde.....	8
4 - Optimismo.....	11
5 - Incapacidade adquirida.....	16
III – Importância do Estudo.....	19
IV – Formulação do problema.....	20
V – Método.....	23
1 - Delineamento.....	23
2 - Amostra.....	23
3 - Instrumentos.....	26
3.1 - Questionário de dados pessoais.....	26
3.2 - FAMS.....	27
3.3 - Escala de Orientação para a Vida.....	29
3.4 - Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS).....	30
4 - Procedimento.....	30
VI - Resultados.....	33
1 - Estudo da normalidade.....	33
2 - Estudo da Qualidade de Vida.....	35
2.1 - Análise Descritiva da Qualidade de Vida (pontuação total e sub escalas).....	35
2.2 - Análise Correlacional – Qualidade de Vida (pontuação total e sub escalas).....	38
2.3 - Estudo das Variáveis Situacionais.....	40
2.3.1 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida segundo o Género.....	40
2.3.2 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida segundo o Estado Civil.....	42
2.3.3 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida segundo a Profissão.....	43
2.3.4 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida segundo as Habilitações Literárias.....	44

2.3.5 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida.....	45
segundo o Período de Surto	
2.3.6 - Diferença de medianas da Qualidade de Vida.....	48
segundo o Apoio Psicológico	
3 - Optimismo.....	50
3.1 - Análise Descritiva – Pontuação Total do Optimismo.....	50
3.2 - Análise Correlacional – Pontuação Total do Optimismo.....	51
3.3 - Estudo das Variáveis Situacionais.....	52
3.3.1 - Diferença de medianas do Optimismo segundo o Género.....	52
3.3.2 - Diferença de medianas do Optimismo segundo o Estado Civil.....	53
3.3.3 - Diferença de medianas do Optimismo segundo a Profissão.....	53
3.3.4 - Diferença de medianas do Optimismo.....	54
segundo a Habilitações Literárias	
3.3.5 - Diferença de medianas do Optimismo	55
segundo o Período de Surto	
3.3.6 - Diferença de medianas do Optimismo	55
segundo o Apoio Psicológico	
3.3.7 Diferença de medianas do Optimismo.....	56
segundo a Data de Diagnóstico	
4 - Incapacidade.....	58
4.1 - Análise Descritiva – Incapacidade.....	58
4.2 - Diferença de medianas da Incapacidade	59
segundo a Qualidade de Vida (Pontuação Total) e Optimismo	
4.3 - Diferença de medianas da Incapacidade	60
segundo a Qualidade de Vida (Sub Escalas)	
5 - Estudo das Preocupações Adicionais.....	62
5.1 - Análise Descritiva – Preocupações Adicionais.....	62
VII - Discussão.....	63
VIII - Considerações Finais.....	76
Referências Bibliográficas.....	78
Anexos.....	90
Anexo A – Resumo da Pesquisa Bibliográfica.....	91
Anexo B – Autorização da Comissão de Ética para a	104
Saúde do Hospital de Santa Maria	

Anexo C – Autorização do Conselho de Administração do Hospital de Santa Maria	105
Anexo D – Autorização para o uso da FAMS..... (versão em português de Portugal)	106
Anexo E – Autorização para o uso da Escala de Orientação para a Vida (versão em português de Portugal da LOT-R).....	111
Anexo F – Questionário de Dados Pessoais.....	112
Anexo G – Functional Assessment os Multiple Sclerosis (versão em português de Portugal).....	114
Anexo H – Escala de Orientação para a Vida..... (versão em português de Portugal da LOT-R)	123
Anexo I – Expandid Disability Status Scale (EDSS, versão original).....	124
Anexo J – Nível de EDSS dos 44 participantes.....	125
Anexo K – Carta de Consentimento dos participantes.....	127
Anexo L – Estudo da Normalidade das Variáveis.....	128
Anexo M – Estudo das Frequências das Variáveis.....	129
Anexo N – Estudo dos Valores Medianos das variáveis..... Qualidade de Vida, Optimismo e Incapacidade	133
Anexo O – Estudo dos Valores Medianos da variável Preocupações Adicionais.....	144
Anexo P – Estudo das Correlações das variáveis.....	145

Índice de Tabelas

Tabela 1: Idade dos doentes.....	25
Tabela 2: Frequência do género.....	25
Tabela 3: Frequências e percentagens em relação ao estado civil.....	26
Tabela 4: Frequências e percentagens em relação às habilitações literárias.....	26
Tabela 5: Frequências e percentagens em relação à profissão.....	27
Tabela 6: Estudo da normalidade referente às variáveis sub escalas..... da qualidade de vida.	34
Tabela 7: Estudo da normalidade referente à variável pontuação total..... da qualidade de vida.	34
Tabela 8: Estudo da normalidade referente à variável pontuação total do optimismo.....	35
Tabela 9: Estudo da normalidade referente à variável incapacidade.....	35
Tabela 10: Medidas de tendência central e dispersão, referentes à variável..... pontuação total da qualidade de vida.	36
Tabela 11: Medidas de tendência central e dispersão referentes às variáveis..... sub escalas da qualidade de vida.	37
Tabela 12: Correlações relativamente à variável pontuação total da qualidade..... de vida, sub escalas da qualidade de vida e pontuação total do optimismo.	40
Tabela 13: Diferença de medianas e correlações relativamente ao grupo masculino..... e feminino nas variáveis sub escalas de qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	42
Tabela 14: Diferença de medianas relativamente aos grupos casados/união..... de facto e solteiro/separado/viúvo quanto às variáveis sub escalas de qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	43
Tabela 15: Diferença de medianas comparativamente aos grupos..... activo e reformado/desempregado, relativamente às variáveis sub escalas da qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	44
Tabela 16: Diferença de medianas relativamente aos grupos ensino..... primário/preparatório, ensino secundário e ensino superior, quanto às variáveis sub escalas de qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	46
Tabela 17: Diferença de medianas relativamente aos grupos encontra-se..... no momento em período de surto ou não se encontra de momento em	48

período de surto, quanto às variáveis sub escalas da qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.

Tabela 18: Diferença de medianas relativamente aos grupos tem ou já teve.....	50
apoio psicológico e não tem nem nunca teve apoio psicológico, quanto às variáveis sub escalas de qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	
Tabela 19: Medidas de tendência central e dispersão referentes à variável.....	51
pontuação total do optimismo	
Tabela 20: Correlações relativamente à variável pontuação total do.....	53
optimismo, com às variáveis sub escalas de qualidade de vida, e pontuação total da qualidade de vida.	
Tabela 21: Diferença de medianas relativamente ao género masculino e.....	54
feminino na variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 22: Diferença de medianas relativamente aos grupos.....	54
casado/união de facto e solteiro/separado/viúvo quanto à variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 23: Diferença de medianas comparativamente aos grupos activo.....	55
e reformado/desempregado relativamente à variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 24: Diferença de medianas relativamente aos grupos ensino.....	55
primário/preparatório, ensino secundário e ensino superior, na variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 25: Diferença de medianas relativamente aos grupos encontra-se.....	56
no momento em período de surto ou não se encontra de momento em período de surto, quanto à variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 26: Diferença de medianas relativamente aos grupos tem ou já teve.....	57
apoio psicológico e não tem nem nunca teve apoio psicológico, na variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 27: Diferença de medianas relativamente aos grupos menos de 5 anos.....	58
entre 5 a 10 anos e mais de 10 anos, na variável pontuação total do optimismo.	
Tabela 28: Medidas de tendência central e dispersão, referentes às variáveis.....	60
incapacidade.	
Tabela 29: Diferença de medianas relativamente aos grupos incapacidade fraca.....	60

incapacidade moderada e incapacidade severa, na variável pontuação total da qualidade de vida e pontuação total do optimismo.

Tabela 30: Diferença de medianas relativamente aos grupos incapacidade fraca.....	61
incapacidade moderada e incapacidade severa, nas variáveis sub escalas da qualidade de vida.	
Tabela 31: Medidas de tendência central e dispersão referentes à.....	63
variável <i>preocupações adicionais</i> .	

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Diagrama de extremos e quartis referente à variável.....	36
pontuação total da qualidade de vida.	
Gráfico 2: Diagrama de extremos e quartis referente às variáveis	37
sub escalas da qualidade de vida	
Gráfico 3: Percentagem de doentes que se encontram em período de surto.....	47
Gráfico 4: Percentagem de doentes que já tiveram ou têm apoio psicológico.....	49
Gráfico 5: Diagrama de extremos e quartis referente à variável.....	52
pontuação total do optimismo.	
Gráfico 6: Percentagem de doentes segundo o tempo de diagnóstico.....	5
Gráfico 7: Percentagem de doentes segundo o nível de incapacidade.....	59

I - Introdução

A Psicologia da Saúde é uma área específica da psicologia, cujo objectivo passa pela compreensão dos factores inerentes ao universo do doente, tendo como propósito a melhoria das condições de vida gerais do mesmo, daí a sua estreita relação com o estudo da *qualidade de vida*, podendo mesmo se afirmar que a promoção da saúde e a promoção da qualidade de vida, são sinónimos (Ribeiro, & Grupo Port. PDV, 1997).

Após a Segunda Revolução da Saúde, a qualidade de vida tornou-se um tema muito importante, tanto para o sistema de cuidados de saúde como para o sistema de saúde geral (Ribeiro, 1994). A sua complexidade leva a que existam muitas definições acerca da mesma, porém de um modo geral o termo qualidade de vida engloba as seguintes componentes: física, psicológica, social e relacional, contendo ainda um carácter subjectivo e mutável.

Compreender a relação entre a qualidade de vida e a saúde do doente, passa por centrar a atenção na saúde ao invés de na doença. Ocorre assim, uma alteração em relação ao foco de atenção habitualmente praticado pelo modelo médico tradicional. Essa alteração passa pela compreensão das características da saúde do doente e do modo como a doença afecta essas características, por forma a poder planear e colocar em prática estratégias de promoção da saúde que visem a melhoria da qualidade de vida (Ribeiro, & Grupo Port. PDV, 1997). Com a evolução das doenças crónicas, os aspectos anteriormente mencionados ganham ainda uma maior importância, já que neste domínio, e não existindo uma cura para as mesmas, a promoção e a manutenção da qualidade de vida do doente passam a ser dois aspectos de suma importância (Pedro, & Ribeiro, 2006).

Uma das patologias que se encaixa neste quadro é a Esclerose Múltipla. Esta é uma doença crónica do foro neurológico, que tende a aparecer nos jovens adultos, maioritariamente mulheres. Dado que é uma doença que afecta a integridade física, psicológica e social do doente, medir a qualidade de vida torna-se um aspecto crucial para uma melhor compreensão e actuação sobre as problemáticas que surgem aquando do aparecimento desta doença e ao longo do evoluir da mesma (Pedro, & Ribeiro, 2006).

O comportamento do doente face à sua patologia é aqui um elemento central, já que através da modificação do mesmo, se pode obter mudanças na qualidade de vida (Rolo, 1998), sendo que a mudança do comportamento envolve uma abordagem nos aspectos cognitivos e nos aspectos emocionais, que são consequência ou estão subjacentes ao mesmo. Aqui

podemos verificar a emergência de um outro aspecto, que são as componentes psicológicas e a sua influência no universo do paciente. Dias, *et al.* (2006), diz-nos que os doentes tendem a atribuir à doença um sentimento de tristeza e mal-estar, associando a sua doença não só a uma componente física, mas sim a uma componente bio-psico-social. Assim, segundo Lazarus & Folkman (1984), o optimismo revela-se como um importante mecanismo de adaptação à doença crónica. No mesmo sentido Pakenham (2005), diz-nos que o ajustamento à doença está associado a emoções positivas, as quais transformam os aspectos de stress da doença, em motivação, ajudando igualmente no bem-estar do doente. De um ponto de vista mais fisiológico, o *optimismo* mostrou estar relacionado a uma melhor resposta imunitária, factor este essencial no universo das doenças auto imunes, como é o caso da Esclerose Múltipla (Segerstrom, 1998). A dor parece ser igualmente, um factor da doença que é influenciado pela mediação entre o optimismo e a qualidade de vida (Wong, & Fielding, 2007).

A *incapacidade* adquirida, que normalmente está subjacente às doenças crónicas, mostra-se também como um agente que influencia a qualidade de vida (Janssens, *et al.*, 2003), chegando mesmo a existir uma correlação entre a incapacidade e os sintomas depressivos (Altintepe, *et al.*, 2006; Lobentanz, *et al.*, 2004).

Apesar das inúmeras evidências acerca da relação corpo-mente, ainda existe muito por explorar neste universo em que o físico e o psicológico convergem. Negar a influência das componentes psicológicas no universo físico, seria amputar a complexidade da natureza humana. Foi através deste ponto, que partimos para a questão de como o *optimismo* influenciava a *qualidade de vida* e ainda o modo como a *incapacidade* poderia igualmente influenciar a *qualidade de vida* e o *optimismo*.

O presente trabalho de investigação é então constituído por uma secção inicial teórica, onde são expostas as características da patologia em causa, quer a nível etiológico, quer a nível do diagnóstico e tratamento. Seguidamente é abordado o universo das doenças crónicas, a qualidade de vida relacionada com a saúde, bem como a relação do optimismo com a saúde/doença. Por ultimo, o nosso foco de atenção é a incapacidade adquirida enquanto factor gerador de possíveis alterações na qualidade de vida e optimismo dos doentes.

Posteriormente é apresentada a formulação do problema em análise, a metodologia utilizada, os resultados e discussão dos resultados obtidos no estudo.

Finalmente são apresentadas as considerações finais do estudo, onde se abordam as limitações do estudo e possíveis sugestões para posteriores investigações a serem desenvolvidos na área.

II - Enquadramento Teórico

1. Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla é uma das doenças crónicas neurodegenerativas que mais comumente afecta jovens adultos, “it requires many personal and family adjustments, and affects a person’s social status and ability to function and fulfil his or her usual roles (Metz, 2003, p. 329).

Existem cerca de 1 milhão de doentes a nível mundial (Munschaver & Weinstock-Guttman, 2005, citado por Bishop, Shepard, & Stenhoff 2007) e cerca de 5000 doentes em Portugal, segundo os dados da “Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla” (SPEM, 2005). Normalmente os primeiros sintomas surgem entre os vinte e os quarenta anos, alcançando a sua frequência máxima por volta dos trinta anos. As mulheres são as mais atingidas, sendo que a proporção da doença é de duas mulheres para um homem (Afonso, 2001). Trata-se de uma doença com características variáveis, imprevisíveis e cuja etiologia ainda não é conhecida apesar de se saber que existem diversos factores envolvidos no seu despoletar e desenvolvimento, a saber, os factores imunológicos, ambientais, virais e genéticos (Afonso, 2001).

Relativamente aos **factores imunológicos**, sustenta-se que a EM (Esclerose Múltipla) se trata de uma doença auto-imune (Nossal, 1993), na qual o foco de ataque é um componente da mielina (matéria isolante que reveste os axónios) do Sistema Nervoso Central (Allen, & Goreczny, 1995). O processo de destruição da bainha de mielina e dos oligodendrócitos denomina-se desmielinização e as células do sistema imunitário responsáveis por este processo são as células T, as células B e os macrófagos. A desigual destruição da bainha de mielina vai perturbar o normal funcionamento nervoso levando a uma lentificação ou mesmo inexistência da transmissão dos impulsos (Beaumont, Kenealy, Rogers, & 1996).

Já no que toca aos **factores ambientais**, Kurtzke, Beebe, & Norman (1985), elaboraram um padrão de incidência da EM no que diz respeito à sua distribuição geográfica, porém foi Charcot em 1887 o primeiro a referir-se à incidência geográfica da EM. Dentro do grupo de doenças cuja causa é desconhecida, a EM é uma das doenças que dispõem de mais informação a cerca da sua prevalência e incidência a nível mundial. Um dos factores que dificulta a detecção de novos casos de EM para efeitos a nível da incidência geográfica, é o tempo que decorre dos primeiros sintomas ao diagnóstico da doença, que na sua generalidade é extremamente sinuoso (Ebers, & Sadovnick, 1998).

Apesar deste último facto, os dados existentes permitem retratar a doença por zonas de incidência: zonas de alto risco ($\geq 25/100.000$); zonas de médio risco (5 a 25/100.000) e zonas de baixo risco ($\leq 5/100.000$) (Martyn, 1991). A EM é então mais comum nas regiões temperadas do que nas regiões tropicais, ou seja, quanto mais afastado do equador, maior é a incidência da doença (Martyn, 1991). O país de excepção a este padrão organizacional de incidências é o Japão (Isselbacher, Adams, Braunwald, Petersdorf, & Wilson, 1980; Martyn, 1991; Martyn, & Gale, 1997) e a África do Sul, apesar de nesta se encontrarem diferenças importantes entre as várias raças (Martyn, 1991; Ebers & Sadovnick, 1998). Os estudos da migração indicam que o deslocamento, até aos 15 anos de idade, de zonas de alta incidência para baixa incidência, pode diminuir o risco de desenvolver EM, já o inverso não é tão evidente (Beaumont *et al.*, 1996; Martyn, 1991)

Relativamente ao género, como já foi anteriormente referido, as mulheres são mais atingidas por esta patologia do que os homens. É apontado como justificação para este facto a diferente influência que as hormonas masculinas/femininas têm no sistema imunitário (Ebers, & Sadovnick, 1998). Em relação a um estado muito específico, que é a gravidez e o parto, Millar (1959) foi o primeiro a estudar a relação entre a gravidez e o agravamento da EM, sendo que hoje em dia já existe a confirmação de que na gravidez há uma diminuição da ocorrência de surtos e que o oposto ocorre após o parto (Ebers, & Sadovnick, 1998). Hoje em dia os estudos sobre a origem da EM, apontam para um conjugação de factores ambientais, genéticos e hormonais, tendo já sido reconhecido plenamente que a EM não pode ser explicada por um factor ambiental isolado (Ebers, & Sadovnick, 1998).

Quanto aos **factores virais**, existe a hipótese de que a EM pode ser despoletada por uma infecção viral que teria lugar na infância, cujo período de incubação seria longo e cujas manifestações clínicas seriam despoletadas por factores ambientais, sendo que apenas 2,7% dos casos de EM apareceriam antes dos 16 anos de idade (Martyn, 1991; Adams, & Victor, 1983; Poser, Alter, Sibley, & Scheinberg, 1986; Adams, & Victor, 1983; Ebers & Sadovnick, 1998).

Em relação aos **factores genéticos**, apesar de se desconhecerem os genes envolvidos, a existência de uma maior ocorrência entre gémeos monozigóticos (29% a 40%) do em gémeos dizigóticos (1-2% a 13%), a hiper-representação de antígenos HLA e a diferença entre as raças, indicam uma predisposição genética para a doença (Lezak, 1995; Martin, 2004; Adams & Victor, 1983; Hafler, & Weiner, 1991).

Quanto à sua localização, a maior parte destas lesões ocorre na substância branca do encéfalo e na spinal-medula apesar de também se poder encontrar uma minoria de lesões na

substância cinzenta e na zona limítrofe entre a substância branca e a cinzenta (Allen, & Goreczny, 1995; Poser *et al.*, 1986; Raine, 1990; Adams, & Victor, 1983).

No que toca à **evolução**, o quadro esperado é o agravamento gradual, apesar de esta patologia progredir “at different rates and different people”, podendo se registar desde casos silenciosos aos flutuantes ou fulminantes (Lezak, 1995; Barnwell, & Kavanagh, 1997, citados por Fournier, Ridder, & Bensing, 2003; Adams & Victor, 1983). Por esta mesma razão, “the concepts of early and late stages dependent on the severity of the disease, not its duration” (Lezak, 1995, p. 242). De um maneira geral distinguem-se quatro formas evolutivas (Poser *et al.*, 1986; MS Fórum, 1993; World of MS, 1998);: *surtos remissões*: aparecimento imprevisível de surto; surgem novos sintomas ou acentuam-se sintomas já existentes; remissões parciais ou totais; a doença pode manter-se inactiva durante meses ou anos; 25% da população de EM; *benigna*: exacerbações pequenas e precoces iniciais; recuperação total; não se agrava com o tempo; frequência de 20%; *progressiva secundária*: incompleta recuperação dos surtos; acumulação gradual de défices funcionais; frequência de 40%; *progressiva primária*: início insidioso; deterioração constantes sem recuperação; surtos episódicos; frequência de 15%.

No que toca aos **sinais e sintomas** a sua severidade e duração depende muito dos locais em que a lesão ocorre assim como da própria evolução da doença. Segundo “The Internacional Federation of Multiple Sclerosis Societies” e “World of MS” (1996-1998), os sistemas mais afectados são: distúrbios da visão; problemas de coordenação e equilíbrio; fraqueza; espasticidade; alterações das sensações; alteração do discurso; fadiga; disfunções urinárias; disfunções sexuais (71% dos casos) (Coyle, 2003); alterações neuropsicológicas (défices cognitivos em cerca de 43% a 65% dos doentes, mais frequente nos casos por surtos e EM progressiva) (Foong & Ron, 2003) e alterações comportamentais/emocionais (DeLuca, Diamond, Christodoulou, & Engel, 1998; Lezak, 1995). Todos estes défices podem ter um forte impacto nas actividades sociais e ocupacionais, apesar de que de uma forma geral, nos primeiros anos os défices neuropsicológicos são subtis, podendo os mesmos nem serem detectados em provas como o MMS, só aparecendo sob a forma de queixa na consulta (Foong, & Ron, 2003).

Outros estudos acrescentam ainda que a deterioração cognitiva não é universal na EM e que os défices cognitivos podem permanecer estáticos por alguns anos, particularmente nas fases iniciais da doença, ou ainda que a deterioração pode ser transitória na medida em que alguns défices podem diminuir após um período de remissão (Foong, & Ron, 2003).

Também as “neuropsychiatry manifestations commonly occur and are well described in patients with multiple sclerosis” (Foong, & Ron, 2003, p. 115) desde o tempo de Cruveilhier e Charcot, apesar de muitas vezes esta informação clínica ser sub valorizada nas primeiras consultas (Hurley, Taker, Zhang, & Hayman, & 1999). A maior parte dos autores concordam com o facto das mesmas serem o reflexo de uma reacção patológica à doença, ou ainda uma patologia cerebral (Benedict, Priore, Collen, Munschauer, & Jacobs, 2001). “Almost two thirds of patients have psychiatric symptoms, although not all require psychiatric treatment” (Foong, & Ron, 2003, p. 118). A depressão (presente em 50 % dos casos) é uma das consequências mais prováveis desta patologia (Benedict *et al.*, 2001; Feinstein, 2004; Foong, & Ron, 2003), estando a mesma relacionada com o grau de incapacidade/compromisso cognitivo e/ou com os aspectos psicossociais causadores de stress que a doença possui (Benedict *et al.*, 2001) (Foong, & Ron, 2003). Num plano mais específico foi ainda sustentado o facto de a EM estar frequentemente associada a uma estrutura de personalidade de tipo histérica (Blatt, & Hecht, 1951), ou ainda que a população de EM sofreria uma maior incidência de psicose maníaco depressiva comparativamente à população não portadora de EM ou a doentes de outras populações cujo grau de incapacidade fosse comparável (Foong, & Ron, 2003; Pakenham, 2005). Por ultimo, “there have been reports that the lifetime risk of suicide is 7,5 times greater in MS patients that in a normal age matched population” (Foong, & Ron, 2003, p 119). Segundo estes dados, podemos verificar que existe um forte interacção entre a patologia cerebral e os factores ambientais, os quais podem determinar a presença de patologia psiquiátrica na EM (Foong, & Ron, 2003).

No que diz respeito ao **diagnóstico**, nas formas mais comuns de EM, cujo curso se desenrola por surtos e remissões e em que existem evidências de lesões difusas no SNC, o seu diagnóstico é praticamente inquestionável (Adams, & Victor, 1983; Poser *et al.*, 1986). Porém, numa fase inicial, em que a instalação é insidiosa e a progressão lenta e instável, a avaliação da situação tornasse mais difícil devido à ausência de critérios clínicos padrão. Actualmente ainda não existe um exame único e específico capaz de confirmar o diagnóstico, este faz-se então através de exames como a ressonância magnética, os potenciais evocados, análise química do líquido cefalo-raquidiano, tomografia computadorizada e exame neuropsicológico (Allen, & Goreczyn, 1995).

Tal como podemos ver através de todos os aspectos acima citados, não existindo uma cura para esta doença o **tratamento e reabilitação** passam por um plano em que o alvo principal seria a sintomatologia que o doente apresenta, e o objectivo seria reduzir os intervalos entre as remissões, quer seja detendo a sua evolução progressiva ou aliviando os sintomas provocados

pelas lesões neurológicas (Allen, & Goreczny, 1995). Neste sentido e segundo Chang *et al.*, (2002), “the effective management of these complex problems requires assessment and intervention from a variety of different perspectives by using a coordinated goal-oriented, multi-disciplinary management approach” (p.527). A adopção de modelos do tipo MITR (Modelo Integrado de Tratamento e Reabilitação) seriam oportunos neste tipo de patologia uma vez que a sua finalidade é maximizar o funcionamento do doente, dentro das limitações impostas pela doença, prevenindo o aumento da deterioração. (Larocca, 1990; Allen, & Goreczny, 1995). Aqui os doentes e os seus familiares seriam auxiliados no desenvolvimento de estratégias activas para viver com EM (Poser *et al.*, 1986; Afonso, 2001), tendo em conta que este processo decorreria de forma contínua e dinâmica, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior revolta ansiedade e depressão (Miguel e Borges, 2002, citado por Saraiva, 2003), já que esta doença surge, na sua grande maioria, numa idade em que se planeia a vida nos campos familiar, laboral e financeiro (King, 2001).

2. Doença Crónica

Sobel, Rodin, & Salovey (1979 e 1989; citados por Ribeiro, 1994) afirmam que 50% da população padece de doenças crónicas, sendo que estas representam 80% de todas as doenças. Segundo Giovanni *et al.*, (1986, citado por Saraiva, 2003) a doença crónica caracteriza-se por: longa duração; provoca invalidez; as causas são irreversíveis; exige formas particulares de reeducação; obriga o doente a seguir uma terapêutica; muda o estilo de vida do doente e necessita de um acompanhamento regular. As pessoas quando estão doentes não resumem a sua condição à dimensão biológica, mas sim como alguém cujas condições de saúde têm **implicações** nos vários papéis que desempenham em domínios como a sua vida familiar, profissional e social (Truck, 1971, citado por Anderson e col. 1988; Reis, 1998). Problemas como a separação de familiares, perda de estatuto, alteração dos planos para o futuro, alteração da auto imagem e da auto estima, ansiedade, depressão, irritação, entre outras, tornam as doenças crónicas numa luta de vida e para a vida, em que os cuidados de saúde são mais exigentes (Rolo, 1998). No mesmo sentido Miguel e Borges (2002, citado por Saraiva 2003), afirmam que a cronicidade ou a natureza prolongada de uma doença comporta **consequências** psicossociais, funcionais e económicas que vão ter impacto na QDV (Qualidade De Vida) do indivíduo, nomeadamente a nível da antecipação da reforma, na

baixa de rendimentos, nas limitações das AVD (Actividades da Vida Diária), na desorganização das relações sociais e na alteração do papel social e familiar (Saraiva 2003).

Numa sociedade onde a imagem corporal é a principal representação do self, a aparência e as capacidades externas/físicas, tornam-se numa forte componente de afirmação pessoal (Dias, Duque, Neves, Soares, Cardoso, & Carrão, 2006). Assim sendo, as limitações sensoriais muitas vezes presentes na EM têm influência tanto na QDV do doente, como mais em específico, na sua saúde mental (Feitosa, 2001). Mais importante do que a gravidade da doença, é a “ruptura” que a mesma provoca na vida dos doentes (Brannon & Feist 1992). Segundo Blanchard (1982, citado por Rolo, 1998), as doenças crónicas têm de ser geridas ao contrário da restante maioria das patologias. Assim, esta condição faz com que um dos problemas centrais do doente seja viver diariamente com a sua doença.

3. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

Como já vimos a doença interfere com vários domínios da qualidade de vida do doente, bem como dos seus familiares ou cuidadores (Fischer, LaRocca, Miller, Rityo, Andrews, & Paty, 1995). Por este e outros factores, têm-se valorizado na última década, a opinião que os próprios doentes têm acerca do seu problema de saúde e todos os contornos que o mesmo representa na sua vida (Buck, Jacoby, Massey, & Ford 2000; Ware & Sherbourne, 1992, citado por Martins, Ribeiro & Garrett, 2004). Assim, a avaliação da qualidade de vida do doente funciona como um **indicador de saúde**, cujos resultados permitem compreender as reacções do próprio à doença, a sua adaptação aos processos terapêuticos, bem como avaliar e monitorizar o sucesso dos cuidados de saúde (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004; Bishop, 2004; Ribeiro, Silva, Meneses, & Falco, 2007). Habitualmente a QDV é avaliada segundo cinco grandes componentes, que são elas: a saúde física; a saúde mental; o nível de independência; as relações sociais e o ambiente. Deste modo podemos verificar que a saúde é entendida com um dos factores primordiais para a QDV (Barbosa, & Ribeiro, 2000).

A Qualidade de Vida é uma das dimensões da vida humana, mais desejada e perseguida por todos os indivíduos desde a infância até à velhice (Barbosa, & Ribeiro, 2000). O termo Qualidade de Vida foi mencionado em 1920 por Pigou, no contexto das condições de trabalho e do bem-estar dos trabalhadores. Posteriormente foi a partir da década de 60 que esta temática teve o seu impulso na área das Ciências Sociais. Porém, foi na década de 70, com a Segunda Revolução da Saúde (revolução a partir da qual se passa a **centrar mais na saúde** e

na sua promoção, ao invés de se centrar na doença e na sua remediação), que o conceito de Qualidade de Vida começou a suscitar interesse na população em geral (Saraiva, 2003; Ribeiro, & Gru. Po. PDV, 1997). Este termo nunca foi tão frequentemente usado e medido como tem sido nos últimos 25 anos (Murrell, Kenealy, Beaumont, & Lintern, 1999), é portanto um tema cada vez mais importante tanto no domínio do sistema de saúde geral, bem como nos cuidados de saúde em particular (onde é usualmente referida como “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde”), daí o seu interesse crescente para a Psicologia da Saúde.

A QDV é o objectivo da Psicologia da Saúde enquanto que a Saúde é o seu objecto (Ribeiro, 1994). Esta nova percepção de Qualidade de Vida, revela-se ainda mais importante quando estão em causa doenças crónicas, uma vez que não existindo uma cura completa para as mesmas, a QDV do doente, tornasse um factor de suma importância (Ribeiro, 1994).

“A emergência de uma **doença crónica** é um acontecimento não normativo que constitui um poderoso agente stressor” (Ribeiro & Gru. Po. PDV, 1997, p. 255). No entanto, não é só do ponto de vista do doente que se torna difícil lidar com uma patologia crónica e com as alterações que a mesma provoca na sua QDV, para os investigadores o estudo do impacto de tais doenças na QDV também é algo complexo uma vez que não existe acerca da mesma uma definição universalmente aceite (Saraiva, 2003). Segundo MacGuire (1991, citado por Rolo, 1998), todas as pessoas têm a sua própria ideia do que é qualidade de vida e é aí que reside o problema do conceito em causa. Spilker (1990) chega a afirmar que cada investigador tende a interpretar o sentido da Qualidade de Vida de modo diferente. Ribeiro (1994, citado por Rolo, 1998), declara que o conceito de Qualidade de Vida possui em si um conjunto de características operacionais que a tornam substancialmente diferente da maioria das variáveis habitualmente consideradas no sistema de saúde.

Schipper, Clinch e Powell (1990, citados por Rolo, 1998) definem essas características, sendo elas: a multifactorialidade (composta por vários domínios, físicos, psicológicos; sociais, etc.); é baseada numa percepção individual; varia com o tempo ao contrário das medidas fisiológicas e é subjectiva uma vez que varia consoante as características psicométricas do material usado para avaliar (Coelho, 2000).

Ribeiro (1997, citado por Raimundo, 2003) identifica ainda como pressupostos da QDV a ausência de doença; manifestações de bem-estar e da funcionalidade (dimensões auto percebidas); aspectos físicos e mentais; sociais e ambientais e é um processo dinâmico que só faz sentido se for concebido em termos ecológicos. Angermeyers & Kilian (1997, citados por Raimundo, 2003) afirmam ainda que a avaliação da QDV está principalmente relacionada

com o sistema de valores e preferências do próprio, que são moldados pelas características e experiência de vida.

Cramer (1994), descreve qualidade de vida como o bem-estar físico, mental e social completo e não apenas a ausência de doença.

Para Shumaker, Anderson e Czajkowski (1990, citados por Ribeiro, 1994) QDV é “a satisfação individual global com a sua vida, e a sensação geral e pessoal de bem-estar” (p.96).

Por sua vez o grupo WHOQOL (1995) (grupo de estudo da QDV da OMS), define o conceito em causa como uma percepção individual da posição de vida da pessoa, tendo em conta o contexto cultural/ sistema de valores no qual a pessoa vive, bem como os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações de uma maneira geral (Raimundo, 2003).

Alguns autores apresentam a mesma definição de QDV e de Saúde, definida segundo a OMS. O que leva a pensar que a promoção da QDV e a promoção da saúde possam ser consideradas sinónimos (Ribeiro, 1994). Num sentido paralelo, Gill e Feinstein declaram que a QDV não é só um reflexo do estado de saúde mas também do modo como o indivíduo **avalia as partes “não médicas”** da sua vida, ou seja também inclui a experiência subjectiva das condições de vida objectivas (Raimundo, 2003). No mesmo sentido, Ribeiro (1994, citado por Saraiva, 2003), diz-nos que a QDV deve ser contextualizada, contendo em si aspectos comuns/gerais e aspectos específicos por outro.

Neste trabalho de investigação em concreto, e após as concepções acima descritas, definimos o conceito de QDV como algo: multifactorial; subjectivo; mutável; dinâmico; reflexo da avaliação/expectativas/percepção/satisfação que o indivíduo com EM tem das componentes física, mental e social da sua vida.

Na EM, a má QDV está associada ao isolamento social, à progressão instável e negação da doença, aos sintomas moderados ou severos, às limitações na mobilidade e ao desemprego (Coyle, 2003). No entanto não é somente o doente de EM que sofre todas as influências acima referidas, muitas são as doenças que compartilham com a EM dificuldades de adaptação; mudanças na vida diária de uma forma geral e mudanças internas a nível da personalidade e relações interpessoais.

Uma dessas doenças é o **cancro**. Os doentes que dela padecem passam igualmente por um tratamento médico difícil, um ajustamento da sua vida à sua nova condição, etc. Para além destas mudanças inerentes à doença e tratamento, estão igualmente latentes as alterações na aparência e funcionamento físico que acabam por criar no doente um sentimento de maior ou menor ameaça de vida. Este sentimento constitui um sério desafio à auto estima do doente e

consequentemente à sua QDV (Kaufman, 1989; Wellisch, & Cohen, 1985; citados por Barnabé, 1997).

Os doentes que sofreram **lesões vertebro-medulares (LVM)**, tal como os doentes de EM, passam também por alterações sensitivas e funcionais. Estes doentes sofrem um forte impacto emocional, no qual a perda de auto estima; ansiedade/depressão; medo do futuro e mudanças nas relações pessoais são factos muitas vezes registados e que acabam por influenciar a QDV destes doentes (Gaspar, & Oliveira, 2006; Accacio, & Ramos, 2004).

Tal como acontece nas patologias acima referidas, também na **artrite reumatóide** e na epilepsia, a QDV pode estar fortemente relacionada com as auto percepções que o doente tem de si próprio em vários domínios e com as suas orientações a nível do optimismo (Ribeiro, *et al.*, 2007; Santos, Trindade, & Teixeira, 1997).

No entanto de uma forma geral, podemos afirmar que os doentes com EM, têm frequentemente uma menor QDV comparativamente a outros doentes crónicos (Benito-León, Morales, Rivera-Navarro, & Mitchell, 2002, citado por Bishop, Shepard, & Stenhoff, 2007).

Segundo Leóni, Morales, Navarro e Mitchell (2003, citados por Pedro & Ribeiro, 2006) a avaliação correcta do estado de saúde do doente com EM, não poderá passar unicamente por critérios de carácter médico uma vez que existe uma forte correlação entre saúde e qualidade de vida que é necessário aprofundar.

Perante todos os aspectos acima citados, parece-nos ser actualmente um acto de negligência negar a importância dos “aspectos psicológicos individuais na superação de todo este processo com sucesso” (Barnabé, 1997, p, 216). No entanto, a percepção dos factos inerentes à condição humana como um todo, nem sempre foram tidos em conta.

4.Optimismo

“A história da saúde e da doença é, desde os tempos mais longínquos, uma história de construção de significações sobre a natureza, as funções e a estrutura do corpo e ainda sobre as relações corpo-espírito e pessoa-ambiente” (Reis, 1998, p. 15).

Contudo, ao longo dos últimos três séculos, o objectivo da biologia e da medicina tem sido a compreensão da fisiologia e da patologia do corpo. A mente foi excluída, tendo sido em grande parte relegada para o campo da religião e da filosofia, e, mesmo depois de se ter tornado o tema de uma disciplina específica, a

psicologia, só recentemente lhe foi permitida a entrada na biologia e na medicina, o resultado de tudo isto tem sido uma amputação do conceito de natureza humana (Damásio, 1994, p. 260).

Seguindo semelhantes directrizes (Dias *et al.*, 2001) declara que o conceito de doença deve ser visto de uma **perspectiva bio-psico-social**. Para este autor a percepção do estado de saúde associa-se de forma bem visível com o estado afectivo emocional, com a capacidade para desenvolver as AVD ou ainda com o convívio social. A componente física, emocional e social conjugam-se, ressaltando a importância destas três componentes na determinação e avaliação do estado de saúde (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004, pag. 394).

Segundo Couvreur (1999, citado por Saraiva, 2003) a QDV pode ser melhorada através de uma melhor utilização dos nossos sentidos e do **pensamento positivo**. Segerstrom, Taylor, Kemeny, & Fahey, (1998) afirmam que “there exists a growing body of evidence that elucidates the relationship of optimism and other psychosocial factors to biological processes associated with physical health” (p. 2). Existem ainda estudos que sugerem que as variáveis psicológicas como a depressão, têm efeitos em muitos dos componentes da QDV, principalmente no que toca ao modo como cada pessoa avalia o seu estado de saúde geral. Deste modo podemos afirmar que as variáveis psicológicas podem ter fortes efeitos na avaliação que as pessoas fazem da sua QDV. Avaliar o modo como as manifestações da doença ou do tratamento têm impacto no indivíduo, é um dos resultados mais importantes que a investigação clínica pode obter a partir do estudo da QDV relacionada com as variáveis psicológicas (Sullivan, Kempen, Van Sonderen & Ormel, 2000; Ribeiro, *et al.*, 2007). Fallowfield (1990), declara que “a sobrevivência emocional, ou um estado psicológico saudável, só é possível através de adaptações e ajustamentos às experiências e atribuições da vida” (p. 12).

Existem pessoas que têm muita dificuldade em aceitar que estão doentes ou que têm de enfrentar um tratamento a não ser que tenham um grande suporte por parte da rede social e familiar que as rodeia. Outras por sua vez, conseguem reunir forças e enfrentar de forma positiva as adversidades. Tal facto pode denotar um funcionamento psicológico saudável que se torna crucial para uma boa **adaptação e ajustamento** e por conseguinte uma boa qualidade de vida (Raimundo, 2003). A doença crónica confronta o paciente com inúmeros desafios tais como: a necessidade de preservar um equilíbrio emocional razoável; uma auto imagem satisfatória; a necessidade de se sentir capaz e competente; a necessidade de lidar com a dor,

fadiga, e outros sintomas da doença e ainda a necessidade de se prepara para um futuro incerto (Moos & Schaefer, 1984, citado por Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000).

No caso da EM, a sua natureza imprevisível aponta para os afectos negativos, os quais têm sido reportados como um importante moderador do optimismo (Helweg- Larsen and Sherpperd, 2001, citado por Fournier, Ridder, & Bensing, 2003). Para fazer face a este facto, os pacientes podem se apoiar quer nos recursos sociais, quer pessoais (como por exemplo o apoio social/financeiro, competências sociais, competências na resolução de problemas e pensamento positivo) que facilitam o processo de adaptação (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000).

Parece-nos então evidente, que a “Psicologia da Saúde” deve explorar a contribuição de variáveis psicológicas/cognitivas clássicas para o bem-estar e a QDV” (Ribeiro, 1994, pag. 188), assumindo que as mesmas possam “influenciar o ajustamento do doente à alteração do seu estado de saúde” (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004, pag.136). Nomeadamente em relação ao optimismo, “the question of how optimism affects adaptation to chronic disease is still a matter of debate” (Fournier, Ridder, & Bensing, 2002, p. 410). Apesar de o optimismo ser segundo Lilius, Julkunen & Hietanen (2007) um preditor da QDV, relativamente “few studies have explored the nature of optimism’s influence on QOL” (p. 83).

Tendo como ponto de partida tais factos parece-nos relevante nesta investigação, associar o estudo do optimismo à QDV do doente com EM.

Um número crescente de estudos tem demonstrado que o optimismo (enquanto mecanismo/moderador no processo de coping e/ou como factor relacionado com a esperança), desempenha um papel importante na adaptação à doença crónica (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Fournier, Ridder, & Bensing, 2002; Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Carver & Scheier’s, 2000, citado por Huprich, & Frish, 2004; Fournier, Ridder, Bensing, 1999; Baptista, & Tapadinhas, 2006), na adaptabilidade/uso/activação de estratégias de coping de um modo geral (Ribeiro, *et al.*, 2007; Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000; Worsch, & Scheier, 2003; Allison, Guichard, & Gilian, 2000), na regulação entre a dor crónica e a QDV (Saraiva, 2003), na diminuição do stress causado pelos inúmeros factores da doença (Epping-Jordan *et al.*, 1999; Raikkonen *et al.*, 1999; Schou *et al.*, 2004, citado por Schou *et al.*, 2005), na activação de esforços necessários para lidar com os vários agentes causadores de stress, especialmente nas fases iniciais da doença (Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000) e está associado “with better physical and psychological weel-being” (Carver, & Scheier, 1995, citado por Wong, & Fielding, 2007, p.53) ou dito de uma outra forma, pacientes mais optimistas têm uma melhor qualidade de vida, quer nas componentes mentais quer nas

componentes físicas (Lilius, Julkunen & Hietanen, 2007) e têm ainda uma menor mortalidade (Kung *et al.*, 2006; Worsch, & Scheier, 2003).

Relativamente aos aspectos anteriormente mencionados, a literatura de um modo geral afirma que o oposto acontece em relação às posturas tendencialmente **pessimistas** e/ou depressivas (Klein, & Shih, 1998; Phillips *et al.*, 1998, citados por Huprich, & Frish, 2004; Segerstrom, Taylor, Kemeny, & Fahey, 1998; Chang and D’Zurilla, 1996 citados por Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Brenes, Rapp, Rejeski, & Miller, 2002; Kung *et al.*, 2006; Lilius, Julkunen & Hietanen, 2007; Wong, & Fielding, 2007; Carver *et al.*, 1993; Epping-Jordan *et al.*, 1999; Schou *et al.*, 2004, citados por Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Ferrero *et al.*, 1994; Lampic *et al.*, 1994; Schnoll *et al.*, 1998; Watson *et al.*, 1999, citados por Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Allison, Guichard, & Gilian, 2000; Harju, & Bolen, 1998).

É importante salientar que aspectos da personalidade como o optimismo, não ajudam o doente a ultrapassar a doença *per se*, “but instead influence stress and **coping** processes, probably by helping shape secondary appraisal and the selection of coping strategies” (Wong, & Fielding, 2007, p. 53). Allison, Guichard, & Gilian (2000), dizem-nos ainda que “optimism is an important dispositional quality that could mediate well-being by influencing motivation and coping behaviour” (pag.187). A personalidade do indivíduo reflecte-se nos seus padrões comportamentais, os quais estão relacionados com as diferenças individuais face à avaliação da QDV (Worsch, & Scheier, 2003). Neste mesmo sentido Schou, Ekeberg, & Ruland, (2005), afirmam que os indivíduos com uma postura mais optimista usam mais “active coping and less avoidance/denial than pessimists” (pag.719). As crenças relativas ao optimismo desempenham um papel fundamental na adaptação à doença crónica, têm efeitos positivos na saúde física e mental e têm sido conceptualizadas como uma característica estável da personalidade sendo resistente às adversidades (Fournier, Ridder, Bensing, 2003).

Fournier, Ridder, & Bensing, (2002) dizem-nos ainda que, segundo diferentes estudos, pacientes que sofrem de doenças como a EM, a artrite reumatóide, diabetes, Parkinson, doentes cardíacos, doentes epilépticos e doentes de cancro de uma forma geral, apresentam uma melhor qualidade de vida caso tenham uma postura optimista (Ribeiro, *et al.*, 2007; Fournier *et al.*, 2002; Kung *et al.*, 2006; Scheier *et al.*, 2001, citado por Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Yu, Fielding, & Chang, 2003; Allison, Guichard, & Gilian, 2000; Fournier, Ridder, & Bensing, 2002). Ainda segundo o mesmo autor, no caso dos doentes com EM, níveis mais elevados de optimismo parecem estar relacionados com menores níveis de depressão e níveis mais elevados de ajustamento físico, social e psicológico.

Numa outra perspectiva Ridder, Schreurs, & Bensing (2000) afirmam que o optimismo pode se tornar **disfuncional**, quando os doentes crónicos adoptam excessivamente esta postura, negligenciando as mudanças impostas pela sua doença nas suas vidas.

Tal como acontece com o termo qualidade de vida, também o termo optimismo parece à partida ser evidente, porém na sua simplicidade reside a sua complexidade (Fournier, Ridder, & Bensing, 2002). A literatura indica-nos que existem três grandes linhas no que toca ao optimismo, são elas: positive outcome expectancies; positive efficacy expectancies; and positive unrealistic thinking (Fournier *et al.*, 2002 p.410).

Positive outcome expectancies are reflected in the belief that one will generally experience good outcomes in life (Scheier and Carver, 1985). Positive efficacy expectancies are reflected in the belief that the individual will be able to cope in a wide range of demanding situations (Schwarzer, 1994). Positive unrealistic thinking is reflected in the belief that pleasant events are more likely to happen to the self than to others, and in the belief that negative events are less likely (Taylor, 1989; Weinstein, 1980).

No caso da presente investigação o “tipo” de optimismo que iremos avaliar será o “**positive outcome expectancies**”. Este tipo de optimismo tem como uma das suas características principais o facto de ser “a key component in the theory of behavioural self regulation, which states that individuals with positive expectations for the future are more likely to make an effort to reach their goals than those without such positive expectations” (Carver & Scheier, 1998, citado por Fournier, 2002, p. 410). Este tipo de postura ajuda as pessoas a manterem-se mentalmente focadas mesmo em situações muito adversas e fora do seu controlo, como é no caso da EM (Fournier, Ridder, & Bensing, 2002, p. 410; Worsch, Scheier, 2003). Ajuda também os pacientes a aceitarem o seu estado de saúde através de estratégias de coping, tendo como resultado uma diminuição da incidência da patologia depressiva (Fournier, 2002).

Segundo Scheier, & Carver (1985), poderemos fazer um paralelismo entre o conceito de “positive outcome expectancies” e “dispositional optimism”. Sendo que o segundo conceito representa “the expectation that good outcomes will occur across important life domains” (Worsch, Scheier, 2003, pag. 59). A literatura indica-nos que “dispositional optimism and goal adjustment facilitates subjective well-being and good health, mediated by a person’s coping behaviours” (Worsch, & Scheier, 2003, p. 59). “Dispositional optimism has been found

to be a predictor of good adjustment to a variety of somatic illness” (Lilius, Julkunen & Hietanen, 2007, pag. 75).

Com base na teoria de coping de Lazarus e Folkman (1984, citado por Fournier, 2002, p. 412), “optimistic beliefs are characterized as a person related coping resources that determine their success in behaviourally and emotional coping with distressing problems and emotions caused by disease”. As crenças relativas ao optimismo estão também directamente relacionadas com a adaptação dos doentes, entendendo-se adaptação como “a multidimensional and subjective process of responding to the functional, psychological, and social changes that occur with the onset and experience of living with a disability, chronic illness, or associated treatments” (Bishop, 2005, pag.7). Assim sendo, este tipo de crenças esta ligado directa ou indirectamente a um menor grau de ansiedade e uma melhor função física, nas doenças crónicas (Fournier, Ridder, & Bensing, 2003).

Lazarus *et al.*, (1984, citado por Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000) afirmam que os beneficios do optimismo “may depend on the characteristics of the chronic disease, such as controllability, predictability and manageability” (pag. 143) e são igualmente influenciados “by the attributes of individual, the individual’s cognitive appraisal, and coping strategies that the individual uses to manage the situation (Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005, pag.719). Logo existem factores externos e internos ao indivíduo, sendo uns mais estáveis do que os outros. Aqui a personalidade e o optimismo são considerados factores relativamente estáveis do indivíduo (Folkman, 1997, citado por Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Ridder, Schreurs, & Bensing 2000), ao contrário do que acontece com o nível de incapacidade física e/ou cognitiva que os doentes vão adquirindo, como acontece no caso da EM (SPEM, 2005).

5. Incapacidade Adquirida

Qual o efeito da incapacidade no doente crónico em geral e mais em especifico no doente de EM?

Em relação a esta temática (CIAD- “Chronic Illness and Acquired Disability”) Bishop (2005) afirma que “the onset of chronic illness and disability may potentially affect a range of psychological, physical, environmental, and social domains” (pag.7). A redução da qualidade de vida do doente é proporcional ao modo como a incapacidade, a doença, ou os tratamentos reduzem a satisfação do indivíduo em áreas centrais da sua vida através da diminuição da

participação em actividades e/ou relacionamentos ou ainda através da percepção de redução de controlo/poder (Bishop, 2005; Bishop *et al.*, 2007).

Quando o indivíduo passa por uma experiência como é o caso das doenças crónicas, o mesmo pode desenvolver três tipos de respostas, segundo “**The Loss Theory**” (Dembo, Leviton and Wright, 1956, citado por Bishop, 2005): *importance change*: ocorre uma mudança nos vários domínios da sua vida, ou seja, áreas que eram outrora muito importantes passam a ser menos importantes, na avaliação da QDV, pelo facto de terem sido altamente afectadas pela doença, levando a que áreas que outrora eram menos importantes, passem a ser mais centrais na avaliação da QDV; “*control change*”: o impacto negativo em determinadas áreas centrais é reduzido, através de mecanismos de coping, fazendo com que as mesmas áreas se mantenham centrais para o indivíduo; e “*no change*”: nenhuma alteração ocorre, fazendo com que o indivíduo continue a registar um decréscimo na sua QDV.

Ou seja, segundo “**The Disability Centraly Model**” (Bishop, 2005), para podermos ter uma avaliação da QDV do indivíduo o mais próxima do real possível terá também que se ter em conta a importância que o indivíduo dá às diferentes áreas da sua vida.

São vários os estudos no campo das doenças crónicas que nos indicam que existe uma forte correlação entre a incapacidade (especialmente no que toca à dor e imobilidade), a depressão e a diminuição da QDV do doente (Freeman, 2001; Altintepe *et al.*, 2006; Rupp, Boshuizen, Dinant, Jacobi, & Boss, 2006; Lipton, Liberman, Kolodner, Bigal, Dowson, & Stewart, 2003; Ayatollahi, Nafissi, Eshraghian, Kaviani, & Tarazi, 2007; Bishop, Shepard, & Stenhoff, 2007; Visschedijk, *et al.*, 2004; Lobentanz *et al.*, 2004; Janssens, *et al.*, 2003; Amato, Ponziani, Liedl, Stefanile, & Rossi, 2001; Talarska, & Brzozowska, 2003; Dias, 2001). Ayatollahi, *et al.*, (2007) acrescentando ainda que “depressed mood has a negative effect on patients’ perception of their physical limitations” (pag.276). Recentes estudos demonstraram que os sintomas físicos têm efectivamente um forte **impacto na QDV** do doente (Bishop, Shepard, & Stenhoff, 2007; Miller, & Dishon, 2006; Herndon, 2006).

Numa outra perspectiva é afirmado que segundo várias investigações (Johnson *et al.*, 2004; Antonak & Livneh, 1995; Warren, Warren, & Cockerill, 1991; Wineman, 1990, citados por Bishop, Shepard, & Stenhoff, 2007) existem pessoas que, embora tenham grandes limitações motoras e problemas de saúde de um modo geral, apresentam níveis elevados de bem-estar e adaptação física, podendo estes resultados estarem relacionados com inúmeras variáveis, nomeadamente o optimismo.

Miller, & Dishon, (2006), através dos seus estudos, chegaram à conclusão de que não é só a incapacidade que afecta a QDV. A mesma também é afectada pelo género e pelo estatuto

laboral. Acerca disto, é-nos dito por exemplo, que as mulheres suportam melhor os aspectos incapacitantes da EM, do que os homens e que a relação entre a EDSS (“Expanded Disability Status Scale”) e a QDV apresenta-se mais linear para os homens do que para as mulheres uma vez que a partir de uma incapacidade média, as mulheres estabilizam a sua QDV e no caso dos homens a mesma continua a decrescer com o aumento da EDSS. No caso da dimensão física, os homens apresentam claramente uma maior sensibilidade as alterações do que o género oposto.

O desemprego, associado à incapacidade, também provoca nos doentes de EM uma diminuição da QDV (Miller, & Dishon, 2006), verificando-se que doentes com o mesmo nível de incapacidade, com e sem emprego, apresentam qualidades de vida com valores distintos.

Em relação aos vários níveis de incapacidade, o mesmo autor diz-nos que a avaliação que o doente faz da sua QDV, é mais afectada quando ele se encontra num estágio mais inicial do que nos estágios mais avançados. Isto pode ocorrer, segundo “The Canadian Burden of Illness Study Group” (1998), devido ao facto de que com o passar do tempo o doente adquire cada vez melhores capacidades a nível do coping (citado por Miller, & Dishon, 2006).

Compreender qual o impacto da EM na QDV e na adaptação psicossocial, deverá ser um objectivo primordial nos programas de tratamento/reabilitação, no sentido de melhorar a compreensão da intervenção clínica/experiência do doente no seu todo (Bishop, Shepard, & Stenhoff, 2007; Miller, & Dishon, 2006; Schildberger, & Teixeira, 1994).

III - Importância do estudo

A Psicologia da Saúde é uma área relativamente recente no universo da Psicologia, onde ainda há muito a fazer e muito por descobrir. O seu principal objectivo é promover a manutenção da saúde física e mental, através de uma melhor compreensão das variáveis psicológicas.

O objectivo deste estudo em particular, é verificar a relação entre a qualidade de vida, o optimismo e a incapacidade adquirida nos doentes de esclerose múltipla.

A presente investigação pode considerar-se importante devido aos seguintes factores:

Primeiro, porque (apesar dos inúmeros e notáveis avanços da medicina no campo das terapêuticas e da imagiologia), verifica-se que ainda existe, no domínio das patologias neurodegenerativas, um vasto campo de investigação por desbravar, nomeadamente em relação à esclerose múltipla que continua a ser a doença neurodegenerativa que mais afecta a população jovem.

Em segundo lugar porque pode contribuir de alguma forma, para enriquecer o conhecimento da Psicologia da Saúde, em relação à patologia da esclerose múltipla. Sendo que, esse mesmo conhecimento poderá levar a um melhor entendimento e intervenção no domínio da qualidade de vida dos doentes, de uma forma geral.

Em terceiro lugar, porque a maioria dos trabalhos disponíveis na área da qualidade de vida e optimismo na esclerose múltipla, são na sua grande maioria elaborados no estrangeiro, em realidades socioculturais diferentes da existente em Portugal.

E por ultimo, porque um dos factores ainda por aprofundar no âmbito da EM (e que facilmente podemos constatar no meio hospitalar) é a componente psicológica. Esta é muitas vezes subvalorizada ao não ser considerada como uma parte essencial do processo médico/terapêutico do doente portador de EM.

Adoecer com esclerose múltipla pode ser algo dilacerante, na medida em que afecta na sua grande maioria, o jovem adulto numa fase da sua vida onde os planos e a autonomia começam muitas vezes a ser postos em prática.

Sendo assim, a boa adaptação psicológica é muito importante para uma boa manutenção da doença e da própria qualidade de vida.

Por outro lado, perceber quais são as áreas, no que toca à QDV, mais relevantes para o doente, poderá ser igualmente benéfico não só para a área da psicologia, mas também no que

toca à intervenção médica propriamente dita e ainda, num plano político mais abrangente, numa possibilidade de mudança a nível dos apoios disponibilizados a estes doentes.

Apesar de haver ainda muito por descobrir entre as ligações corpo-mente, perceber que o corpo não é só matéria e que a psique tem uma “morada”, ajudaria a olhar para o doente como um ser humano completo e não como um ser fragmentado em elementos que muitas vezes parecem, ou são tratados, como se não houvesse ligação entre si.

IV - Formulação do problema

A esclerose múltipla é uma doença crónica auto imune, típica dos adultos jovens, com características incapacitantes e cujo curso é imprevisível. Esta patologia provoca múltiplos sintomas neurológicos cujo grau de gravidade é variável (Lezak, 1995). A depressão constitui a patologia psiquiátrica mais comum nos doentes de EM, podendo também ocorrer um compromisso cognitivo em cerca de 40 a 60 % dos casos (Foong, & Ron, 2003). Assim sendo, esta é uma doença que requer ajustamentos a nível pessoal, familiar e laboral, pois afecta o indivíduo em inúmeras vertentes da sua vida (Fournier, *et al*, 1999; Metz, 2003).

Viver com uma doença crónica implica viver com uma patologia, num mundo de saúde (Saraiva, 2003). Este facto requer uma constante reconstrução da própria vida, na qual o acto de criar estratégias para lidar com a doença, com os seus sintomas e as suas consequências são uma tarefa inacabada (Fonseca, & Paul, 2001, citado por Saraiva, 2003). Sendo assim, podemos afirmar que o problema central da doença crónica, é precisamente viver e conviver com a mesma (Saraiva, 2003).

Através da consciência deste facto, tem ocorrido um crescente reconhecimento no mundo científico de que é importante, para a melhoria dos cuidados de saúde, a intervenção no que toca às consequências psicossociais da EM como complemento dos cuidados médicos (Metz, 2003). A crescente implementação de que o objectivo dos cuidados de saúde é aumentar a duração de vida e melhorar a QDV dos doentes, levou a que fossem criadas formas de avaliar a QDV dos mesmos (Rolo, 1998). Deste modo, nas últimas décadas tem-se valorizado e investigado cada vez mais a opinião que o próprio doente faz acerca dos problemas de saúde que o afectam e quais são as suas expectativas e desejos futuros (Martins, *et al*, 2004; Murrel, *et al*, 1999). A avaliação da QDV torna-se ainda mais importante quanto mais se desenvolvem as doenças crónicas (Ribeiro, 1994).

Neste tipo de patologias, a percepção do estado de saúde associa-se de forma bem visível ao estado afectivo emocional (Martins, *et al*, 2004), sendo que a qualidade de vida nos doentes de EM é extremamente afectada, em comparação à população geral e a outras patologias.

A avaliação dos factores psicossociais torna-se então importante na determinação da QDV (Coyle, 2003) ou num plano mais em específico, o estado de saúde mental, pode afectar a avaliação que cada pessoa faz do seu estado de saúde geral. Logo, as variáveis psicológicas têm fortes efeitos na avaliação da QDV (Raimundo, 2003).

Segundo Carver, & Scheier (1995, citado por Wong, & Fielding, 2007), o optimismo tem sido constantemente reconhecido como um factor que afecta a QDV, as estratégias de coping e a adaptação à doença (Ridder, *et al*, 2000). No caso das doenças crónicas e em específico da EM, a sua natureza imprevisível ou a sucessão de adversidades (Fournier, *et al*, 2003), pode evocar sentimentos depressivos e/ou ansiosos, que podem culminar numa postura menos optimista ou numa diminuição do optimismo, tendo tal facto uma influência negativa na adaptação do doente (Helwey-Larsen, & Shepperd, 2001, citados por Fournier, *et al*, 2003). No caso da EM, níveis mais elevados de optimismo parecem estar relacionados com índices mais baixos de depressão e índices mais elevados de adaptação física, social e psicológica (Ridder, *et al*, 2000).

Assim sendo, e tendo em conta que a QDV “is the primary means of inserting values into measurement of health benefits” (Brown, & Gordon, 1999, p.161) e que “the factors affecting QOL of MS patients are not completely understood” (Ayatollahi, *et al.*, 2007, p. 275), parece-nos pertinente “a research to clarify the exact nature of the relationship between MS and QOL” (Ayatollahi, *et al.*, 2007, p. 276).

Seria também “desirable to assess cognitive and emotional functioning in order to better access patient perceived QOL” (Benito-León, Morales, Rivera-Navarro, 2002, pag. 501), sublinhando-se neste sentido que os benefícios do optimismo, nas doenças crónicas, ainda continuam pouco claros (Ridder, Schreurs, & Bensing, 2000), tal como “the interrelation between disability and quality of life is poorly understood” (Modrego, Pina, Simón, & Azuara, 2001, p. 69).

Hipótese 1: Quanto mais optimismo o doente apresentar, maior vai ser a sua qualidade de vida.

Hipótese 2: Quanto maior for o nível de incapacidade adquirida do doente, menor será a sua qualidade de vida.

Hipótese 3: Quanto maior for o nível de incapacidade adquirida do doente, menor será o seu optimismo.

Hipótese 4: Será que existe diferenças na qualidade de vida e no optimismo, em função das variáveis de situação (género; estado civil; profissão; habilitações literárias; período de surto; apoio psicológico; data de diagnóstico)?

V - Método

1- Delineamento:

O delineamento utilizado foi o de comparar grupos independentes, sendo eles: género feminino e masculino; casados união de facto e solteiros/separados/viúvos; doentes no activo e doentes desempregados/reformados; doentes com o ensino primário/preparatório, ensino secundário e ensino superior; doentes que se encontram em período de surto e os que não se encontram em período de surto; doentes que já tiveram ou tem apoio psicológico dos que não têm nem nunca tiveram apoio psicológico e por ultimo doentes com 5 anos de diagnóstico, com 5 a 10 anos e com mais de 10 anos de diagnóstico.

O objectivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida e o optimismo em doentes com o diagnóstico de esclerose múltipla, tendo em consideração diferentes níveis de incapacidade. Para tal neste estudo foram aplicados 3 instrumentos (FAMS; Escala de Orientação para a Vida e EDSS) que avaliam as variáveis em causa.

Esta investigação realiza-se através de um estudo descritivo, correlacional e comparativo visto descrever os dados obtidos, correlacionar as variáveis entre si e comparar as diferenças entre os grupos, de modo a testar as hipóteses em estudo e compreender a direcção de associação entre as diferentes variáveis.

2- Amostra:

A presente investigação incidiu sobre uma população constituída por 44 doentes, sendo 31 participantes do género feminino e 13 do género masculino (anexo K).

Para a participação nesta investigação, os doentes tinham que preencher os seguintes pré-requisitos:

- Serem doentes da consulta de neurologia do Prof. Dr. João de Sá (visto que posteriormente iríamos necessitar de informações médicas acerca do nível de EDSS de cada doente – anexo J);
- Terem sido diagnosticados com a patologia Esclerose Múltipla;
- Terem mais de 18 anos de idade (no caso de idade inferior a 18 anos seria necessária a presença e autorização de um dos encarregados de educação no acto da recolha dos dados);

- Terem um nível de escolaridade superior ou igual ao ensino básico, necessário à leitura e compreensão dos instrumentos;
- Não terem um nível de EDSS superior a 7,5, primeiro porque a maioria das investigações até à data comportam um nível de EDSS entre os 1,0 e os 7,0 (Brownscombe *et al.*, 1990; Brunet *et al.*, 1996; Canadian Burden of Illness Study Group, 1998; Cella *et al.*, 1996, citados por Murrel, 1999) e segundo porque, caso este parâmetro não se aplicasse, poderia existir um compromisso grave das faculdades cognitivas/físicas e logo uma diminuição da capacidade de avaliação/compreensão das provas (Murrel et al, 1999).

Todos os participantes eram doentes do Hospital de Dia, do Serviço de Neurologia, do Hospital de Santa Maria.

Existem algumas variáveis sócio-demográficas que caracterizam a amostra utilizada nesta investigação. O primeiro aspecto que será importante descrever refere-se à idade dos participantes que compõem a amostra. Na tabela 1, estão representados os valores da média, mediana, do desvio padrão, os valores mínimos e máximos para este factor.

Tabela 1: Idade dos doentes

Característica	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Idade	37,5	36,5	10,1	14	62

A partir dos dados da tabela 1, podemos verificar que o valor médio de idades é de 38 anos. Nesta amostra o intervalo de idades é relativamente amplo, variando entre os 14 e os 62 anos.

Um segundo aspecto relevante para a caracterização da amostra está relacionado com o género. Na tabela 2 podemos verificar as frequências relativas ao género masculino e feminino e a sua respectiva representação em percentagem.

Tabela 2: Frequência do género

Género	Frequência	Percentagem
Masculino	13	70,5
Feminino	31	29,5
Total	44	100

Em relação a este aspecto verifica-se que o género masculino tem uma representação de cerca de 1/3 do total da amostra (30%), face á representação do género feminino (70%).

O estado civil foi dividido em 4 grupos: casados ou união de facto; separados; viúvos e solteiros. Na tabela 3 estão representadas as frequências, e as percentagens da expressão dos referidos grupos na amostra.

Tabela 3: Frequências e percentagens em relação ao estado civil

Estado Civil	Frequência	Percentagem
Casado/União de Facto	24	54,5
Separado/Solteiro/Viúvo	20	45,5
Total	44	100

Segundo os dados da tabela, podemos aferir que o grupo com mais expressão na amostra é o grupo “casado/união de facto” (54,5%). O grupo *separado/solteiro/viúvo* representa 45,5% da nossa amostra.

Outro factor que se revelou pertinente estudar, refere-se à formação escolar. Na tabela 4 são apresentados os resultados para este parâmetro.

Tabela 4: Frequências e percentagens em relação às habilitações literárias

Habilitações Literárias	Frequência	Percentagem
Ensino Primário/Preparatório	7	15,9
Ensino Secundário	12	27,3
Ensino Superior	25	56,8
Total	44	100

O nível de escolaridade foi dividido em: Ensino Primário/Preparatório; Ensino Secundário e Ensino Superior. Os dados mostram-nos que mais de metade da nossa amostra (56,8%) apresenta uma escolaridade a nível do ensino superior e somente 15,9% dos participantes possuem uma frequência a nível do ensino primário ou preparatório.

Por ultimo, o parâmetro “profissão” foi dividido em: activo; reformado/desempregado. Na tabela 5 são apresentados os dados relativos a este factor.

Tabela 5: Frequências e percentagens em relação à profissão

Profissão	Frequência	Percentagem
Activo	31	70,5
Reformado/Desempregado	13	29,5
Total	44	100

A nossa amostra encontra-se na sua maioria no activo (70%) estando apenas cerca de um terço sem desempenhar qualquer tipo de actividade profissional (29,5%).

3- Instrumentos:

Como foi referido anteriormente, o presente estudo teve como objectivo avaliar a qualidade de vida e o optimismo nos doentes de esclerose múltipla, tendo em conta o seu nível de incapacidade adquirida (EDSS) (anexo J).

Para tal utilizámos os seguintes instrumentos:

- Questionário de dados pessoais de auto – preenchimento.
- Escala FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis), validada para português de Portugal.
- Escala de Orientação para a Vida (LOT-R ou Life Orientation Test Revised, na sua versão original), validada para português de Portugal.
- Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS ou Expanded Disability Status Scale).

3.1- Questionário de dados pessoais (anexo F):

Em relação ao questionário de dados pessoais, algumas questões foram colocadas no sentido de controlar determinadas variáveis, tendo em conta que a revisão da literatura demonstrava que as mesmas poderiam influenciar os resultados e por conseguinte a sua análise.

A respeito deste facto, Metz (2003) diz-nos que as consequências psicossociais da EM afectam quase todos os aspectos da vida do doente bem como dos seus familiares, assegurando ainda que factores como o nível socioeconómico, a idade, o género, entre outros, podem interagir sobre a postura que o doente tem face à doença.

Relativamente à questão da profissão/reformado, a mesma foi inserida no questionário devido ao facto de que a perda da capacidade para trabalhar, representa um dos factores com maior impacto na vida socioeconómica do doente de EM, sendo que tal situação está associada a uma diminuição da qualidade de vida e pode resultar também num decréscimo do estado de saúde apresentado pelo doente (Metz, 2003).

O mesmo autor diz-nos ainda que, tal como na situação anterior, também o estado civil do doente é um aspecto de suma importância no universo da EM, chegando mesmo a existirem dados que nos indicam que o apoio familiar melhora o ajustamento do doente à patologia crónica melhorando igualmente a sua qualidade de vida. Numa outra perspectiva constatou-se que o divórcio e a separação aumentavam com o aumento da incapacidade (Gustavsson *et al.*, 2007).

Como já foi referido anteriormente esta patologia atinge o género feminino e masculino em proporções desiguais, mas não é só na incidência da doença que se registam diferenças. As manifestações clínicas e as respostas às terapêuticas também sofrem influência desta variação (Metz, 2003).

No que toca ao nível de escolaridade Fournier, *et al.*, (2003), afirmam que os doentes de EM que possuem um maior grau de escolaridade, têm igualmente um nível de optimismo mais elevado.

O facto do doente de EM estar ou não em período de surto no momento da recolha de dados, também foi tido em conta uma vez que episódios depressivos podem surgir durante o período de surto/remissão ou ainda à medida que a doença progride (Metz, 2003).

Por ultimo, tivemos em consideração o nível de EDSS pelo facto de que um maior nível de incapacidade pode, como já vimos anteriormente, representar um potencial risco para inúmeras vertentes quer físicas, quer psicológicas do doente (Metz, 2003).

3.2- FAMS (anexo G):

O Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) foi desenvolvido por Cella e colaboradores, em 1996 como uma escala específica para quantificar o estado de saúde dos pacientes com esclerose múltipla (Cella, *et al.*, 1996).

A versão original, em inglês, é composta por 59 itens, sendo 44 deles utilizados para a obtenção da pontuação. Os 15 itens restantes são apresentados por fornecerem informações clínicas e sociais relevantes, porém não são utilizados para a obtenção da pontuação final.

Esta escala é então composta por 7 sub escalas (estando somente 6 delas válidas para análise), sendo elas: *mobilidade* (7 itens), que analisa o grau de motricidade que o doente apresenta e o modo como o mesmo afecta determinadas actividades; *sintomas* (7 itens), que avalia, principalmente as queixas físicas inerentes à doença; *bem-estar emocional* (7 itens), que examina o modo como a doença afecta a esfera emocional do individuo; *satisfação* (7 itens), que analisa a realização que o doente tem nas áreas laboral, pessoal e relação com a

doença; *raciocínio e fadiga* (9 itens), na qual se espera compreender o modo como o grau de incapacidade do doente afecta a realização de determinadas tarefas; *bem-estar familiar/social* (7 itens), que avalia o modo como o doente percebe o nível de aceitação e integração que os demais tem sobre ele próprio, enquanto doente de esclerose múltipla e por último, a sub escala *preocupações adicionais* cujo objectivo é fornecer dados potencialmente importantes para a análise da prova, através de informações em relação à vida sexual, efeitos secundários do tratamento médico, perspectivas futuras e outros sintomas.

A apresentação das opções de respostas permite uma pontuação de 0 a 4 pontos por cada item, no formato tipo Likert, sendo considerada a pontuação inversa nas questões construídas de forma negativa.

As cinco sub escalas de 7 itens permitem uma pontuação até 28 pontos, a sub escala de 9 itens permite uma pontuação até 36 pontos. A sub escala da mobilidade apresentou uma forte correlação com a escala EDSS (Cella, *et al.*, 1996).

Assim sendo a pontuação total da FAMS varia entre 0 a 176 pontos. Pontuações maiores reflectem melhor qualidade de vida. Esta escala apresenta na sua forma original um alfa de Cronbach que varia segundo a sub escala em questão, entre os 0,82 e os 0,93.

Esta escala caracteriza-se por ser uma prova de auto – preenchimento.

A validação para português de Portugal foi realizada no Projecto “FACIT Translation Project”, seguindo a “Multilingual Translation Methodology”, seguida e estabelecida pelo próprio FACIT.

A versão portuguesa “demonstrates content and face validity, good reliability, and appears to be a promising tool in evaluating the quality of life of patients with multiple sclerosis in both Portugal and Brazil” (anexo G, pag.5). O seu alfa de Cronbach apresentou nas diferentes sub escalas, valores entre os 0,73 (bem-estar familiar/social) e 0,92 (raciocínio e fadiga). Na pontuação total atingiu um alfa de Cronbach de 0,95 o que mais uma vez vem reforçar as boas qualidades psicométricas desta nova versão.

Aos participantes pedia-se que expressassem em que medida concordavam com cada uma das afirmações presentes nas sub escalas, utilizando as seguintes modalidades de resposta:

- 0 Nem um pouco
- 1 Um pouco
- 2 Mais ou Menos
- 3 Muito
- 4 MUITÍSSIMO

3.3- Escala de Orientação para a Vida (anexo H):

Scheier e Carver (1985) criaram a LOT (Life Orientation Test, versão original), que foi desenvolvida com o objectivo de se aceder às diferenças individuais no que toca ao optimismo versus pessimismo. Esta escala caracteriza-se por ser um questionário de auto preenchimento, com 12 itens em que 4 deles são distratores, não contando por isso para a pontuação final, sendo os restantes 8 itens, os responsáveis pela cotação final da prova.

Segundo Schou, Ekeberg, & Ruland, (2005) o conceito de optimismo usado por Scheier e Carver vem de uma “tradition of expectancy-value models of motivation and behaviour”. De acordo com esta teoria, o LOT-R mede o optimismo/pessimismo de uma forma bastante estável e valida. Posteriormente Scheier *et al.*, (1994), reviram a escala, a qual se passou a chamar “Life Orientation Test – Revised”. A escala ficaria então com um conjunto de 10 itens, em que 4 continuaram a ser distratores e 6 itens indicavam a pontuação final. Três desses seis itens eram cotados de modo inverso. O alfa de Cronbach apresentava um valor de 0,78. Fournier, Ridder, & Bensing, (2003) demonstraram também, que a versão revista da LOT, media “positive outcomes expectancies” de uma forma válida e internamente consistente.

A validação para português de Portugal foi realizada, tendo em conta a tradução realizada por Faria em 1999, a partir da versão original. Após este procedimento, o tratamento estatístico indicou-nos que a versão para português de Portugal possuía um valor de consistência interna idêntico (0,80) à versão original (0,78) o que mostrava valores promissores para a utilização da mesma em futuros estudos (Ribeiro, & Pedro, 2006).

Tal como na escala anterior, também esta era de formato tipo Likert sendo que a sua pontuação variava entre os 0 e os 4 pontos para cada afirmação e 0 a 24 pontos na pontuação total. Nas afirmações 3, 7 e 9 a pontuação é invertida. Valores mais elevados indicam um maior nível de optimismo (Ribeiro, & Pedro, 2006).

Era pedido aos participantes que indicassem em que medida concordavam com cada uma das afirmações utilizando os seguintes formatos de resposta:

- 0 Discordo Totalmente
- 1 Discordo
- 2 Neutro
- 3 Concordo
- 4 Concordo Totalmente

3.4- Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) (anexo I):

Existem várias escalas de incapacidade usadas na EM, no entanto a EDSS é a avaliação mais amplamente usada para medir a diminuição da actividade e a incapacidade na EM.

A primeira versão desta escala foi construída Kurtzke em 1955 e dava pelo nome de DSS (Disability Status Scale). Posteriormente, em 1983 esta foi alterada para a então conhecida EDSS, visto que a versão anterior apresentava pouco sensibilidade às mudanças dentro dos níveis médios de incapacidade (Kurtzke, 1983).

A escala vai de 0 a 10 com o incremento de meio ponto. A avaliação é realizada por um neurologista, que classifica o paciente de acordo com um conjunto de oito escalas de sistemas funcionais (função piramidal, do cérebro, do tronco cerebral, sensorial, intestinal/bexiga, visual, cerebral/mental e outras) em combinação com as funções ambulatorias (Kurtzke, 1983).

Os pacientes com um nível de EDSS de 0, apresentam um exame neurológico normal e os pacientes com um nível de EDSS de 10 ocorre quando o paciente morre de EM (Kurtzke, 1983).

Lobentanz, *et al.*, (2004) definem os diferentes níveis de EDSS da seguinte forma: “Mild [0-3,5]; Moderate [3,5-5,5]; Severe [5,5-7,5]; Very Severe [7,5-10,0].

“Neurologists’ EDSS ratings have been demonstrated to relate significantly to patients’ self report health status and level of disability” (Gulick, Cook, & Troiano, 1993; Verdier-Taillefer, Rouillet, Cesaro, & Alperovitch, 1994, citados por Murrel, 1999, p. 353).

4- Procedimento:

No que toca ao procedimento, esta investigação pode caracterizar-se por duas etapas: a primeira etapa na qual se procurou obter as autorizações necessárias (segundo os parâmetros éticos de investigação) e um segundo momento que se refere à recolha dos dados propriamente dita.

Primeira Etapa: No sentido de obter uma investigação que se orientasse o máximo possível pelos padrões ético/metodológicos, contactou-se a “Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria” no sentido de obter informações acerca dos procedimentos necessários para adquirir a autorização (anexo B e C) para a recolha de dados no Hospital de Dia, do Serviço de Neurologia dessa mesma unidade hospitalar.

Um dos requisitos para a obtenção da autorização por parte da Comissão de Ética consistia em usar, unicamente, instrumentos que estivessem validados para português de Portugal. No nosso caso, tínhamos que apresentar a comprovação da validação das duas escalas usadas na investigação, sendo elas a FAMS e a Escala de Orientação para a Vida.

Neste mesmo sentido e em relação à FAMS, fomos informados pelo Prof. Dr. João de Sá, chefe do Serviço de Neurologia do Hospital de Santa Maria que essa mesma validação havia sido realizada por ele em colaboração com o projecto “FACIT Translation Project”., dirigido por um dos presidentes do CORE (“Center on Outcomes, Research and Education”, Evanston, IL, USA), o professor Benjamin Arnold.

Desta forma entrámos em contacto, via e-mail, com o professor Benjamin Arnold o qual nos informou que essa mesma validação nunca tinha sido publicada em nenhuma fonte de acesso público.

Assim sendo, e uma vez que não havia publicação da validação contactámos mais uma vez o presidente do projecto “FACIT” e solicitámos o envio dessa mesma validação e ainda a autorização para o uso da prova neste projecto de investigação.

A autorização do uso da escala e a documentação que comprovava a validação foi-nos então concedida via e-mail (anexo D), pelo próprio Benjamin Arnold, com a condição de a mesma ser usada unicamente para este projecto em específico.

Tal como na situação anterior, em relação à validação da Escala de Orientação para a Vida, contactámos o Professor Pais Ribeiro, via e-mail, visto ser ele um dos responsáveis pela validação da escala para português de Portugal, o qual nos concedeu também a autorização para a utilização da mesma (anexo E) e nos enviou a versão da Escala de Orientação para a Vida validada.

Após preenchidos os restantes requisitos da Comissão de Ética e uma vez entregue e apreciado o projecto de investigação, o mesmo foi avaliado com sucesso pelo Professor Doutor Lobo Antunes, director da Comissão de Ética do referido Hospital. Devido a factores burocráticos, primeiramente foi-nos dada uma autorização informal para a recolha dos dados, vindo a ser posteriormente concedida a autorização formal na data de 18 de Junho de 2007.

Segunda Etapa: Nesta etapa contámos com a participação do Prof. Dr. João de Sá e do Enfermeiro Carlos, responsável pelo Hospital de Dia do Serviço de Neurologia, local onde os dados foram recolhidos.

Os questionários foram recolhidos de forma sequencial entre o período de 16 de Janeiro a 04 de Junho de 2007. A recolha era realizada aquando do tratamento do doente no Hospital de

Dia, sendo que o preenchimento dos questionários era efectuado normalmente antes ou durante o tratamento em si, segundo a opção de cada doente.

O convite à participação no estudo era feito aos doentes que satisfizessem os critérios de inclusão na amostra.

Antes de começar o preenchimento dos questionários era feita uma pequena apresentação acerca do objectivo do estudo e logo de seguida era pedido ao doente que desse o seu consentimento informado acerca da colaboração nesta mesma investigação (todos os 44 doentes concederam a sua autorização – Anexo K). Informava-se também o doente, que poderia colocar quaisquer dúvidas em qualquer momento.

Os questionários eram auto-preenchidos, sendo que o questionário de dados pessoais era o primeiro a ser preenchido, seguido da FAMS e a Escala de Orientação para a Vida por ultimo.

No final de cada recolha era agradecida a participação a todos doentes e igualmente ao Enfermeiro Carlos pelo constante auxilio na recolha de dados.

VI - Resultados

1- Estudo da Normalidade:

Para efeitos de análise e tratamento estatístico dos dados, foram utilizados diversos procedimentos e análises, disponíveis no programa “Statistical Package for Social Sciences-SPSS-Windows” (versão 15,0).

Sendo a nossa amostra, uma amostra de conveniência (não probabilística), tal facto apontava-nos à partida para um estudo não paramétrico. No entanto, optámos por verificar a normalidade das variáveis em causa, através do teste Kolmogorov-Smirnov, de forma a decidir com mais segurança qual o tipo de testes estatísticos a utilizar, decisão esta que decorre da natureza da distribuição dos dados.

Tabela 6: Estudo da normalidade referente às variáveis *sub escalas da qualidade de vida*.

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Total Mobilidade	,147	44	,019	,950	44	,057
Total Sintomas	,185	44	,001	,901	44	,001
Total Bem-estar Emocional	,170	44	,003	,867	44	,000
Total Satisfação	,189	44	,000	,896	44	,001
Total Raciocínio e Fadiga	,125	44	,080	,920	44	,005
Total Bem-estar Familiar e Social	,154	44	,010	,892	44	,001

* P-Value 0,05

Tabela 7: Estudo da normalidade referente à variável *pontuação total da qualidade de vida*.

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Total QD2	,142	44	,026	,934	44	,014

* P-Value 0,05

Tabela 8: Estudo da normalidade referente à variável *pontuação total do optimismo*.

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Total Optimismo	,102	44	,200(*)	,958	44	,105

* P-Value 0,05

Tabela 9: Estudo da normalidade referente à variável *incapacidade*.

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Expanded Disability Status Scale	,133	44	,048	,948	44	,048

Após aplicarmos o teste Kolmogorov-Smirnov para avaliar se as nossas variáveis (*pontuação total da qualidade de vida, pontuação total do optimismo, pontuação total das sub escalas da qualidade de vida e incapacidade*) assumiam uma distribuição normal, verificámos que para uma probabilidade de erro de 5%, todas as nossas variáveis, à excepção da variável *pontuação total do optimismo* ($p = 0,200 > \alpha = 0,05$) e da variável *sub escala raciocínio e fadiga* ($p = 0,080 > \alpha = 0,05$), não apresentavam uma distribuição normal.

Uma vez que se a distribuição dos valores não se fizer desta forma, o mais adequado é recorrer à estatística não paramétrica, optou-se por este tipo de tratamento estatístico.

Nos procedimentos estatísticos, utilizaram-se níveis de significância de 0,01 e 0,05 tendo-se considerado *muito significativo* a 0,01 e *significativo* a 0,05. Na apresentação dos resultados foi efectuada uma análise descritiva das variáveis em estudos e foi verificada a existência ou não de associações significativas entre as mesmas.

2- Estudo da Qualidade de Vida:

O passo seguinte realizado foi efectuar uma análise descritiva e correlacional em relação à variável *pontuação total da qualidade de vida* e à variável *sub escalas da qualidade de vida*.

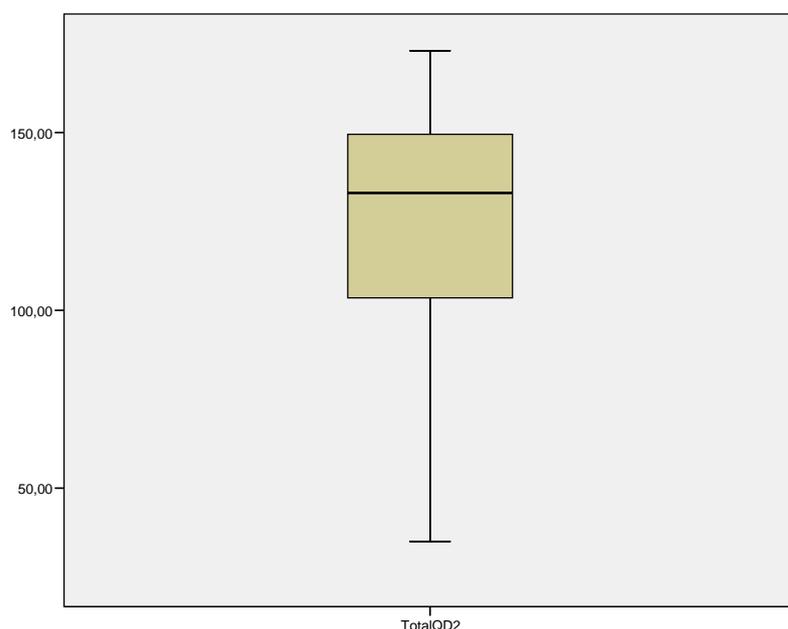
2.1- Análise Descritiva da Qualidade de Vida (Pontuação e Total Sub Escalas):

A variável *pontuação total da qualidade de vida* apresenta uma média de pontuação de 123,86 pontos, isto numa escala em que o valor máximo é de 173 pontos e o mínimo é de 35 pontos. A sua mediana regista o valor de 133 pontos e desvio padrão de 33,25. Observando o diagrama de extremos e quartis podemos verificar que a distribuição da amostra apresenta-se um pouco heterogénea. Cerca de 25% da nossa amostra apresenta uma pontuação entre os 35 e os 102,75 pontos. Metade dos nossos doentes regista uma pontuação abaixo dos 133 pontos médios. E finalmente 75% apresenta uma pontuação entre os 149,75 e os 173 pontos.

Tabela 10: Medidas de tendência central e dispersão referentes à variável *pontuação total da qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio-Padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Total Qualidade de Vida	123,86	133,00	33,25	35,00	173,00

Gráfico 1: Diagrama de extremos e quartis referente à variável *pontuação total da qualidade de vida*.



Examinando em conjunto a tabela e o diagrama de extremos e quartis, podemos constatar que relativamente à variável *sub escala mobilidade*, esta apresenta um valor médio de 17,54 pontos, sendo que o seu desvio padrão é de 6,80. A dispersão dos valores é relativamente ampla. A nossa amostra apresenta uma mediana bastante semelhante à média, em torno dos 17,00 pontos, ou seja, 50 % dos nossos resultados estão abaixo desta pontuação.

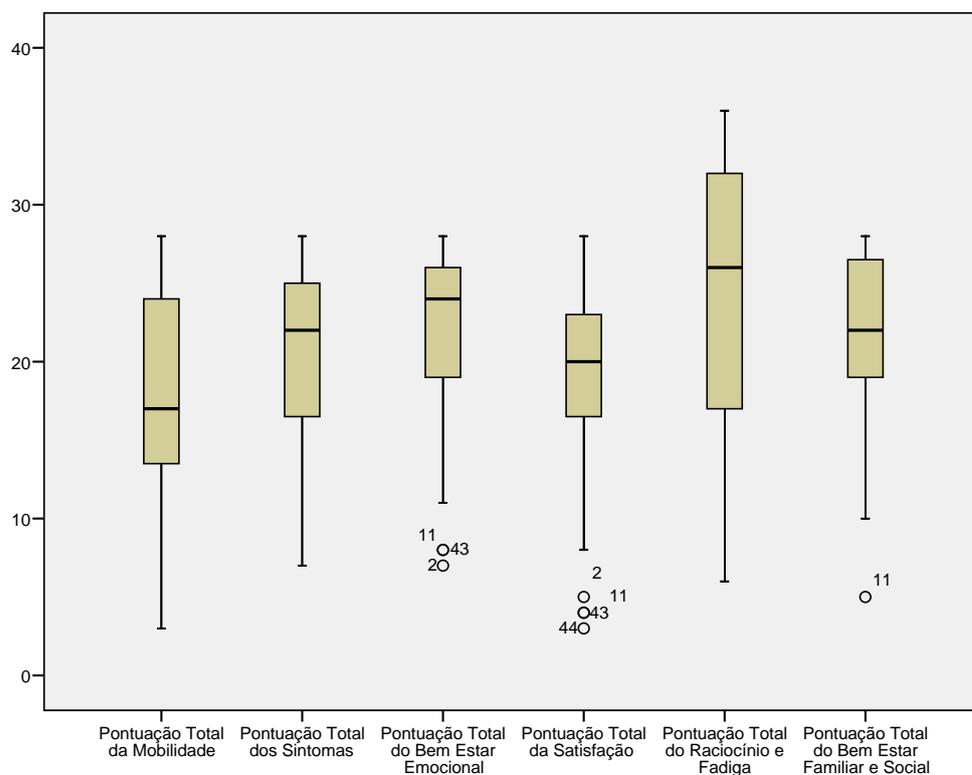
Tabela 11: Medidas de tendência central e dispersão, referentes às variáveis *sub escalas da qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio-Padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Total Mobilidade	17,54	17,00	6,80	3	28
Total Sintomas	20,20	22,00	6,03	7	28
Total Bem-estar Emocional	21,79	24,00	5,84	7	28
Total Satisfação	18,63	20,00	6,60	3	28
Total Raciocínio e Fadiga	24,27	26,00	8,94	6	36
Total Bem-estar familiar e social	21,40	22,00	5,87	5	28

O valor mínimo registado é de 3 pontos, face ao valor máximo de 28 pontos. Os percentis variam entre os 13,25 (percentil 25), e os 24 pontos (percentil 75). A variável *sub escala mobilidade* apresenta-se como a sub escala que tem a pontuação mediana mais baixa de todas as sub escalas de qualidade de vida.

Em relação à variável *sub escala sintomas*, aqui os resultados apresentam uma distribuição mais heterogénea já que existe uma maior amplitude interquartil do que no caso anterior. Os resultados distribuem-se com uma maior expressão abaixo do percentil 50 (22 pontos). O valor máximo atingido é de 28 pontos e o mínimo de 7 pontos. Cerca de 25% das observações estão abaixo da pontuação de 16,25 e cerca de 75% estão abaixo dos 25 pontos médios. A sua média é de 20,20 pontos.

Gráfico 2: Diagrama de extremos e quartis referente às variáveis *sub escalas da qualidade de vida*.



A variável *sub escala bem-estar emocional* é em muito semelhante à sub escala anterior, isto relativamente à dispersão dos resultados, à tendência da mediana apresentar um valor relativamente elevado (24 pontos), à heterogeneidade da amostra e em relação aos valores máximos e mínimos. Aqui o percentil 25 encontra-se na pontuação 19 e o percentil 75 em torno dos 26 pontos, muito perto do valor máximo. A sua mediana regista o valor de 21,79 pontos. Contrariamente às sub escalas anteriores, aqui estão registados 3 outliers severos (pontuação em torno dos 7 pontos).

A variável *sub escala satisfação*, tal como a variável *sub escala mobilidade*, apresenta uma distribuição bastante homogénea, sendo que o seu valor mediano é de 20 pontos e a sua mediana é de 18,63 pontos. O percentil 25 encontra-se no valor 16,25 e o percentil 75 no valor 23. Aqui também há registo de outliers severos, que registam uma pontuação em torno dos 3 pontos.

A variável *sub escala raciocínio e fadiga* apresenta uma distribuição um pouco heterogénea, estando a sua mediana em torno dos 26 pontos e a sua média em torno dos 24,27 pontos. O valor máximo atingido é de 36 pontos e o valor mínimo é de 6 pontos. O percentil

75 regista um valor elevado (32 pontos), já o percentil 25 regista um valor médio (16,25 pontos).

Por último na variável *sub escala bem-estar familiar e social* voltámos a ter uma distribuição mais heterogénea já que o percentil 25 se encontra no valor 19, o percentil 50 no valor 22 e o percentil 75 no valor 26,75. Os valores máximos aqui são de 28 pontos e o valor mínimo é conseguido por um outlier severo que apresenta a pontuação de 5. A sua média regista o valor de 21,40 pontos. A variável *sub escala mobilidade* apresenta os valores médios mais baixos, contrariamente à variável *sub escala raciocínio e fadiga* que atinge o valor médio mais elevado. Foi igualmente nesta última sub escala que se verificou o desvio padrão mais elevado, o que nos indica uma maior variação de respostas por parte dos doentes.

O oposto ocorre em relação à variável *sub escala bem-estar emocional* que apresenta o desvio padrão mais reduzido (5,84), o que nos revela uma maior homogeneidade a nível das respostas dadas.

2.2- Análise Correlacional – Qualidade de Vida (Pontuação Total e Sub Escalas):

Com o objectivo de realizar uma análise correlacional, no sentido de verificar a existência ou não de associações significativas entre as variáveis, procedemos à aplicação de um teste não paramétrico (Coeficiente de Correlação de Spearman) para variáveis sem distribuição normal.

Para uma probabilidade de erro 5% e 10%, verificámos que existem diversas associações significativas, entre as variáveis *sub escalas da qualidade de vida* e a variável *pontuação total da qualidade de vida*.

Através da análise correlacional entre a variável *pontuação total da qualidade de vida* e as variáveis *sub escalas de qualidade de vida*, obtivemos que a variável *pontuação total da qualidade de vida* está associada de forma positiva com todas as sub escalas.

Já relativamente às sub escalas temos que, a variável *sub escala mobilidade* associa-se de forma positiva com as variáveis: *pontuação total da qualidade de vida*; *sub escala sintomas*; *sub escala bem-estar emocional*; *sub escala satisfação*; *sub escala raciocínio e fadiga* e *sub escala bem-estar familiar e social* (probabilidade de erro de 5%).

Tabela 12: Correlações relativamente à variável *pontuação total da qualidade de vida*, *pontuação total do optimismo* e *sub escalas da qualidade de vida*. (*P-Value 0,05)

	<i>Total Mobilidade</i>	<i>Total Sintomas</i>	<i>Total B.E.E.</i>	<i>Total Satisfação</i>	<i>Total Rac. Fad.</i>	<i>Total B.E.F.S.</i>	<i>Total Qual. Vida</i>
Total Mobilidade	-----	0,000	0,000	0,000	0,000	0,040*	0,000
Total Sintomas	0,000	-----	0,000	0,000	0,000	0,057	0,000
Total BE- Emocional	0,000	0,000	-----	0,000	0,000	0,000	0,000
Total Satisfação	0,000	0,000	0,000	-----	0,000	0,000	0,000
Total Rac. e Fadiga	0,000	0,000	0,000	0,000	-----	0,032*	0,000
Total BE familiar e social	0,040*	0,057	0,000	0,000	0,032*	-----	0,000
Total Qual. de Vida	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	-----

Portanto verifica-se uma associação positiva entre a variável *sub escala mobilidade* e todas as restantes variáveis da *qualidade de vida*. Ou seja, quando aumentam os índices de qualidade de vida a nível da mobilidade, também aumenta a qualidade de vida de um modo geral.

Relativamente à variável *sub escala sintomas*, esta apresenta uma correlação positiva com todas as variáveis, excepto com a variável *sub escala bem-estar familiar e social*, na qual não apresenta uma associação significativa (p-value = 0,057).

Por sua vez as variáveis *sub escala bem-estar emocional* e *sub escala satisfação* estão associados a todas as variáveis em estudo, de forma positiva. Ou seja, as variáveis variam no mesmo sentido, havendo uma relação directa entre elas. À medida que aumentam as pontuações relativas ao *bem-estar emocional* e à *satisfação*, aumentam também os valores de todas as restantes variáveis da qualidade de vida.

Para a variável *sub escala satisfação* regista-se uma correlação positiva com todas as variáveis em estudo.

Com a variável *sub escala raciocínio e fadiga*, observou-se igualmente uma correlação positiva com todas as variáveis aqui em estudo (para a variável *sub escala bem-estar familiar e social* probabilidade de erro de 5%).

Por fim, a variável *sub escala bem-estar familiar e social* apresenta correlação positiva com todas as variáveis (probabilidade de erro de 5%, nas variáveis *sub escalas mobilidade e raciocínio e fadiga*) excepto com a variável *sub escala sintomas*.

2.3- Estudo da Variáveis Situacionais:

Nas alíneas que se seguem pretendemos analisar o modo como as diferentes variáveis situacionais (*género; estado civil; profissão; habilitações literárias; período de surto e apoio psicológico*), influenciavam ou não a variável dependente aqui em foco, ou seja, a *qualidade de vida*.

2.3.1- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo o Género:

Tendo em conta o objectivo de avaliar possíveis diferenças entre os dois géneros, iniciámos a nossa análise através da comparação das medianas obtidas na variável *pontuação total da qualidade de vida* e nas diferentes variáveis *sub escalas da qualidade de vida*. Uma vez que se trata de uma análise de tendência central e as variáveis dependentes aqui em causa, não possuem distribuição normal e são ordinais, optámos pela aplicação do teste de Mann-Whitney sempre que estiver em causa a variável *género*.

Tabela 13: Diferença de medianas e correlações relativamente ao grupo *masculino* e *feminino* nas variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas de qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Masculino</i>	<i>Feminino</i>	<i>P-Value</i>
	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	
Total Mobilidade	24,27	21,76	0,553
Total Sintomas	26,62	20,77	0,167
Total Bem-estar Emocional	22,73	22,40	0,938
Total Satisfação	27,23	20,52	0,113
Total Raciocínio e Fadiga	29,15	19,71	0,026
Total Bem-estar familiar e social	27,35	20,47	0,103
Total Qualidade de Vida	26,50	20,82	0,181

* P-Value 0,05

Apurando correlacionalmente a associação entre a variável *género* e as variáveis de *qualidade de vida*, verificámos que de todos os parâmetros avaliados, somente a variável *sub escala raciocínio e fadiga* é que apresenta uma diferença estatisticamente significativa ($p=0,026 < \alpha = 0,05$) entre os valores medianos do grupo do género *feminino* e do género *masculino*.

Apurámos ainda que em relação à variável *pontuação total da qualidade de vida*, os homens obtêm uma mediana mais elevada do que as mulheres.

A tendência anteriormente registada, mais uma vez se observa em relação às 6 *sub escalas da qualidade de vida*, uma vez que também aqui os homens obtêm sempre uma mediana mais elevada. A mediana mínima do género *masculino* é de 22,73 pontos na variável *sub escala bem-estar emocional* e a mediana máxima é obtida na variável *sub escala raciocínio e fadiga* na qual atinge 29,15 pontos. No que diz respeito ao género *feminino*, contrariamente ao que ocorre nos homens, este grupo apresenta a sua mediana mínima na variável *sub escala raciocínio e fadiga* (19,71) e a sua mediana máxima na variável *sub escala do bem-estar emocional* (22,40).

Estes dados indicam-nos que o género *masculino* apresenta uma marcada tendência para comparativamente às mulheres, obter um nível de qualidade de vida superior em todos os parâmetros avaliados.

2.3.2- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo o Estado Civil:

Relativamente à variável *estado civil*, esta foi dividida em 2 grupos: *casado/união de facto e solteiro/separado/viúvo*. Com o objectivo de compreender qual a repercussão das diferentes situações nos parâmetros em estudo, realizamos o teste Mann-Whitney tal como na situação anterior e para todas as situações em que estivesse em estudo a variável *estado civil*. Começamos então pela verificação das associações significativas registadas.

Tabela 14: Diferença de medianas relativamente aos grupos *casados/união de facto e solteiro/separado/viúvo* quanto às variáveis *pontuação total da qualidade de vida e sub escalas de qualidade de vida*. (P-Value 5%).

<i>Variável</i>	<i>Casado/ União de Facto</i>	<i>Solteiro/Separado/Viúvo</i>	<i>P-Value</i>
	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	
Total Mobilidade	25,38	19,05	0,103
Total Sintomas	22,06	23,03	0,804
Total Bem-estar Emocional	24,15	20,53	0,350
Total Satisfação	23,63	21,15	0,523
Total Raciocínio e Fadiga	23,04	21,85	0,759
Total Bem-estar familiar e social	24,54	20,05	0,246
Total Qualidade de Vida	24,19	20,48	0,340

Como é visível na tabela, verificámos que para uma probabilidade de erro de 5%, não existem diferenças significativas entre as medianas dos grupos dos doentes *casados/união de facto* e o grupo dos doentes *solteiro/separado/viúvo*, em nenhum dos parâmetros avaliados.

Os dados evidenciam ainda que relativamente ao *estado civil*, o grupo *casado/união de facto* apresenta as medianas de qualidade de vida mais elevadas nas seguintes variáveis: *pontuação total da qualidade de vida; sub escala mobilidade; sub escala bem-estar emocional; sub escala satisfação; sub escala raciocínio e fadiga e sub escala bem-estar familiar e social*.

O grupo dos doentes *solteiros/separados/viúvos* apresenta uma mediana mais elevada na variável *sub escala sintomas* (23,03).

A mediana mais elevada é atingida pelo grupo dos doentes *casados* ou em *união de facto* com a pontuação de 25,38 (variável *sub escala mobilidade*). A mediana mais baixa é atingida pelo grupo dos doentes solteiros, separados ou viúvos, na *sub escala mobilidade* (19,05).

Centrando-nos nos dados descritos, verificámos a existência de uma tendência do grupo *casados/união de facto*, para obter medianas de qualidade de vida de um modo geral mais elevadas que o grupo *solteiros/separados/viúvos*.

2.3.3- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo a Profissão:

Será que o facto do doente ter uma actividade ou função laboral na sociedade, vai repercutir na avaliação que o mesmo faz da sua qualidade de vida e optimismo? Foi com base nesta pergunta que procurámos compreender o modo como os resultados se expressam nos diferentes grupos. Tal como no caso da variável *género*, e na variável *estado civil*, também em relação a esta variável foi aplicado o teste de Mann-Whitney qualquer que fosse a análise.

A variável aqui em causa foi dividida em 2 grupos, sendo eles: *activo* e *reformado/desempregado*, isto tendo em conta as pessoas que desempenhavam ainda alguma actividade laboral e as que já não o faziam.

Tabela 15: Diferença de medianas comparativamente aos grupos *activo* e *reformado/desempregado*, relativamente às variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas da qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Activo</i>	<i>Reformado/Desempregado</i>	<i>P-Value</i>
	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	
Total Mobilidade	25,68	14,92	0,011
Total Sintomas	25,29	15,85	0,026
Total Bem-estar Emocional	26,35	13,31	0,002
Total Satisfação	24,82	16,96	0,063
Total Raciocínio e Fadiga	24,92	16,73	0,053
Total Bem-estar familiar e social	24,50	17,73	0,109
Total Qualidade de Vida	25,89	14,42	0,007

* P-Value 0,05

Observando os dados, podemos constatar que existem diferenças significativas a nível das medianas entre o grupo dos doentes no *activo* e dos doentes *reformados/desempregados*, nas variáveis *pontuação total da qualidade de vida* ($p = 0,007 < \alpha = 0,05$) e nas *sub escalas*

mobilidade ($p = 0,011 < \alpha = 0,05$), *sintomas* ($p = 0,026 < \alpha = 0,05$) e bem-estar *emocional* ($p = 0,002 < \alpha = 0,05$).

A tabela indica-nos que relativamente à *profissão*, o grupo que regista uma mediana mais elevada em todos os parâmetros avaliados, é o grupo que se encontra no *activo*. Sendo que as suas medianas variam entre os 24,50 na variável *sub escala bem-estar familiar e social* e 26,35 na variável *sub escala bem-estar emocional*. Por sua vez o grupo dos doentes que se encontram *reformados ou desempregados* apresentam como mediana mais baixa o valor de 13,31 na variável *sub escala bem-estar emocional* e 17,73 como pontuação mais elevada na variável *sub escala bem-estar familiar e social*.

Desta análise depreende-se que o facto do doente estar ainda no *activo* torna-se um possível indicador de uma melhor pontuação nas variáveis relacionadas com a qualidade de vida.

2.3.4- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo as Habilitações

Literárias:

O facto do doente apresentar um maior nível de instrução escolar, pareceu-nos ser um factor pertinente na questão da qualidade de vida. Perceber o modo como este aspecto influencia os doentes de EM é então neste ponto o nosso objecto de análise. Para tal recorremos ao teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, para comparação de medianas populacionais, sempre que o nosso objecto de estudo fosse a variável aqui em foco.

Esta variável, tal como a variável *estado civil*, foi dividida em 3 grupos (*ensino primário/preparatório; ensino secundário e ensino superior*).

Podemos constatar que mais de metade da nossa amostra tinha formação ou frequência superior.

Tendo por base os dados da análise correlacional e para um p-value de 0,05, verificámos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos *ensino primário/preparatório, ensino secundário e ensino superior*, em nenhum dos parâmetros em estudo.

Pela análise da tabela, constatámos que quer nas variáveis *sub escalas da qualidade de vida* (à excepção da variável *sub escala sintomas* cuja mediana mais elevada foi registada pelo grupo *ensino secundário*, com 24,13 pontos), quer na variável *pontuação total da*

qualidade de vida, o grupo que apresenta medianas mais elevadas é o grupo que frequentou o *ensino superior*, sendo que as suas medianas variam entre os 22,98 (*sub escala sintomas*) e os 25,94 (*sub escala bem estar emocional*).

Em relação às medianas mais baixas registadas, na variável *sub escala mobilidade* esta foi registada pelo grupo *ensino primário/preparatório* com a mediana de 16,43. O mesmo sucede em relação à variável *sub escala sintomas* (18,00), à variável *sub escala bem-estar emocional* (17,00), à variável *sub escala raciocínio e fadiga* (18,36) e a variável *pontuação total da qualidade de vida* (17,71).

No que diz respeito às variáveis *sub escala satisfação* (18,82) e *sub escala bem-estar familiar e social* (17,67), é o grupo que tem escolaridade até ao *ensino preparatório* que apresenta as medianas mais baixas.

Tabela 16: Diferença de medianas relativamente aos grupos *ensino primário/preparatório*, *ensino secundário* e *ensino superior*, quanto às variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas de qualidade de vida*.

	<i>Ensino Prim. /Prep.</i>	<i>Ensino Sec.</i>	<i>Ensino Sup.</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Mobilidade	16,43	21,21	24,82	0,284
Total Sintomas	18,00	24,13	22,98	0,579
Total Bem-estar Emocional	17,00	18,54	25,94	0,120
Total Satisfação	20,14	18,82	24,88	0,360
Total Raciocínio e Fadiga	18,36	22,38	23,72	0,619
Total Bem-estar Familiar e Social	23,36	17,67	24,58	0,300
Total da Qualidade de Vida	17,71	20,75	24,68	0,384

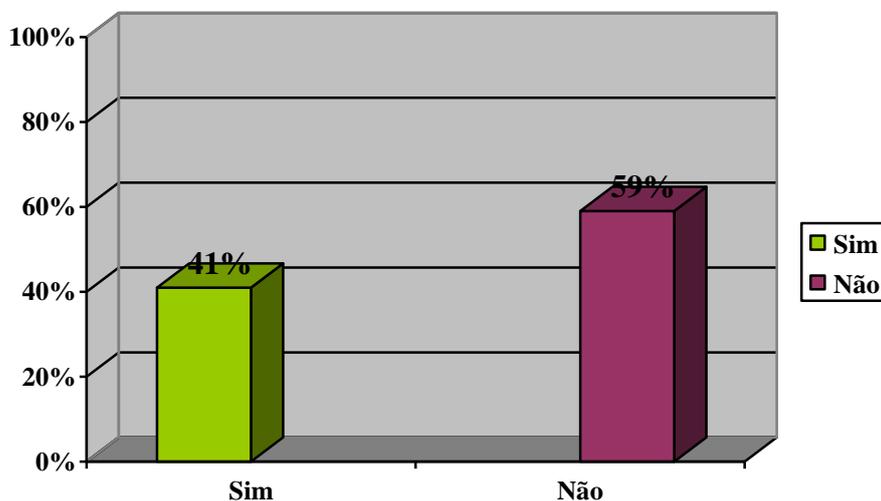
* P-Value 0,05

2.3.5- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo o Período de Surto:

Quanto a esta variável, o interesse em estudarmos as medianas apresentadas pelos dois grupos em análise (doente em *período de surto* e doente que *não se encontra em período de surto*) depende-se do facto de compreendermos se a fase em que o doente apresenta a sintomatologia mais exacerbada, constitui um factor condicionante na avaliação que o mesmo

faz da sua qualidade de vida. Para o estudo e análise desta variável, procedemos à utilização do teste Mann-Whitney, por se tratarem de uma variável do tipo nominal.

Gráfico 3: Percentagem de doentes que se encontram em *período de surto*.



Através do gráfico podemos verificar que dos 44 doentes que compõem a nossa amostra, 26 pessoas encontram-se em período de surto (41%) e cerca de 18 pessoas não se encontram em período de surto (59%).

Segundo os dados da tabela seguinte e ao analisarmos as associações e os valores medianos existentes entre as variáveis, verificamos que a variável *pontuação total da qualidade de vida* não regista uma associação significativa com a variável aqui em análise. Relativamente às seis *sub escalas de qualidade de vida* em análise, o mesmo facto ocorre, uma vez que somente a variável *sub escala sintomas* é que regista uma diferença estatisticamente significativa ($\alpha = 0,022 < p = 0,05$) entre as medianas dos grupos que se encontram em *período de surto* e o grupo que *não se encontra em período de surto*.

Tabela 17: Diferença de medianas relativamente aos grupos encontra-se no momento em *período de surto* ou *não se encontra em período de surto*, quanto às variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas da qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>P-Value</i>
	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	
Total Mobilidade	19,33	24,69	0,172
Total Sintomas	17,19	26,17	0,022
Total Bem-estar Emocional	19,92	24,29	0,265
Total Satisfação	19,11	24,85	0,144
Total Raciocínio e Fadiga	19,86	24,33	0,256
Total Bem-estar familiar e social	19,72	24,42	0,230
Total Qualidade de Vida	18,08	25,56	0,058

* P-Value 0,05

A nível da variável *pontuação total da qualidade de vida* o grupo que *não se encontra em período de surto* é o grupo que obtêm uma mediana mais elevada de qualidade de vida (25,56).

Em relação à variável *sub escala mobilidade*, o grupo que apresenta uma mediana de qualidade de vida mais baixa (19,33) é o grupo de que se encontra em *período de surto*. Em oposição ao mesmo, o grupo que *não se encontra em período de surto* regista um valor médio de 24,69 pontos.

Nas restantes *sub escalas da qualidade de vida*, situação idêntica ocorre, já que o grupo que se encontra em *período de surto* regista sempre um valor mediano mais baixo comparativamente ao grupo que *não se encontra em período de surto*.

Em relação ao grupo que se encontra em *período de surto*, os valores médios variam entre os 17,19 pontos para a variável *sub escala sintomas* e 19,92 pontos para a variável *sub escala bem-estar emocional*.

Situação oposta ocorre no grupo dos doentes que *não se encontram em período de surto*, já que estes apresentam valores mais elevados em todas as *sub escalas de qualidade de vida*, variando entre os 24,29 pontos na variável *sub escala bem-estar emocional* e 26,17 pontos para a variável *sub escala sintomas*.

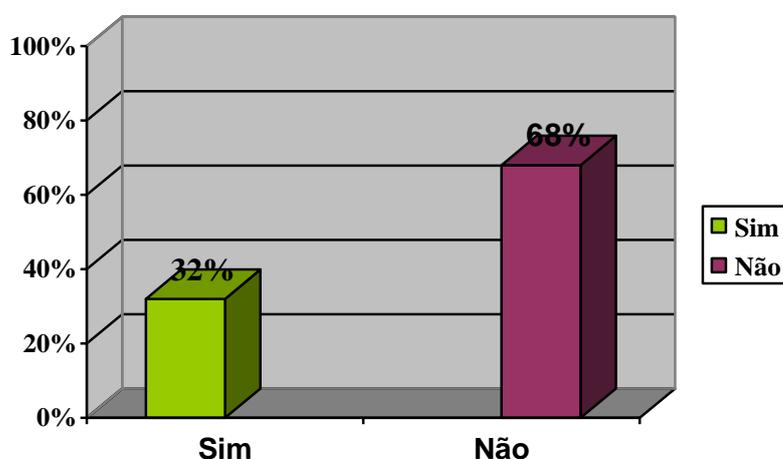
Estes dados demonstram-nos que a nível da qualidade de vida há uma clara evidência que o grupo que não apresenta uma exacerbação dos sintomas, é o grupo que tem uma melhor pontuação mais elevada nos parâmetros de qualidade de vida

Estes resultados demonstram que o facto do doente estar em *período de surto*, influência aqui negativamente a avaliação que o doente faz da sua qualidade de vida, embora essa expressão não seja significativa (excepto na variável *sub escala sintomas*).

2.3.6- Diferença de Medianas da Qualidade de Vida segundo o Apoio Psicológico:

Procurámos igualmente compreender qual a influência que tem o facto do doente já ter tido ou ter apoio psicológico na sua qualidade de vida. Tal como na situação anterior e pelas mesmas razões, aqui foi igualmente aplicado o teste de Mann-Whitney. Os dados seguintes mostram-nos primeiramente qual a frequência de doentes com apoio e posteriormente quais as associações com as restantes variáveis aqui em estudo, bem como os valores medianos para cada um dos dois grupos.

Gráfico 4: Percentagem de doentes que já tiveram ou têm apoio psicológico.



A nossa amostra é então composta por cerca de 14 doentes que já tiveram ou têm apoio psicológico (32%) e 30 doentes que nunca tiveram nem têm apoio psicológico (68%). Ou seja somente um terço da nossa população já passou pela experiência de ter um acompanhamento especializado a nível psicológico.

Apurámos ainda que existem diferenças significativas entre as medianas do grupo que *já teve ou tem apoio psicológico*, comparativamente ao grupo que *não tem nem nunca teve apoio psicológico*, relativamente à variável *pontuação total da qualidade de vida* ($p = 0,039$ é

inferior à probabilidade de erro de 0,05) e às variáveis *sub escala bem-estar emocional* ($p = 0,011$ é inferior à probabilidade de erro de 0,05) e *sub escala raciocínio e fadiga* ($p = 0,035$ é inferior à probabilidade de erro de 0,05). Para todas as restantes sub escalas não se registam diferenças significativas entre as medianas dos dois grupos.

Relativamente aos valores medianos temos que, para todas as variáveis em estudo, o grupo que *não tem nem nunca teve apoio psicológico*, é o grupo que apresenta uma pontuação mais elevada variando entre os 22,57 pontos para a variável *sub escala de mobilidade* e os 25,87 pontos para a variável *sub escala bem-estar emocional*. O grupo que *tem ou já teve apoio psicológico* regista valores que variam entre os 15,29 pontos para a variável *sub escala bem-estar emocional* e 22,36 para a variável *sub escala mobilidade*.

Assim sendo o grupo que *não tem nem nunca teve apoio psicológico* é o grupo que apresenta uma mediana mais elevada a nível de todos os parâmetros de qualidade de vida.

Tabela 18: Diferença de medianas relativamente aos grupos *tem ou já teve apoio psicológico* e *não tem nem nunca teve apoio psicológico*, quanto às variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas de qualidade de vida*.

	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Mobilidade	22,36	22,57	0,960
Total Sintomas	17,96	24,62	0,108
Total Bem-estar Emocional	15,29	25,87	0,011
Total Satisfação	20,68	23,35	0,519
Total Raciocínio e Fadiga	16,54	25,28	0,035
Total Bem-estar familiar e social	18,04	24,58	0,114
Total Qualidade de Vida	16,64	25,23	0,039

* P-Value 0,05

3- Estudo do Optimismo:

Aqui pretendemos analisar a variável *pontuação total do optimismo* relativamente aos valores medianos registados pela mesma, bem como as suas correlações com as restantes variáveis em estudo.

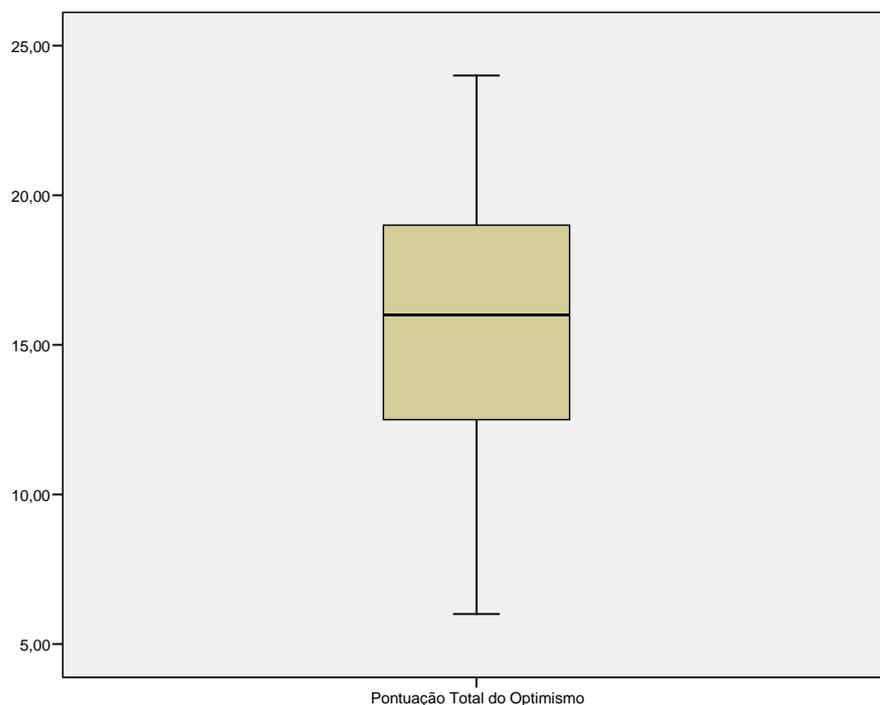
3.1- Análise Descritiva – Pontuação Total do Optimismo:

Em relação à variável *pontuação total do optimismo* e tal como demonstra a tabela e o diagrama de extremos e quartis seguintes, temos como valor máximo 24 pontos e como valor mínimo 6 pontos. A sua média é de 15,72 e a sua mediana é de 16 pontos médios. Esta variável apresenta uma distribuição bastante homogénea, em que a mediana apresenta um valor muito semelhante à média. O percentil 25 é de 12,25 pontos, o percentil 50 é de 16 pontos e o percentil 75 é de 19 pontos. Esta é a variável em estudo que apresenta um desvio padrão mais reduzido (5,12), o que nos indica uma maior homogeneidade a nível das respostas dadas pelos doentes.

Tabela 19: Medidas de tendência central e dispersão referentes à variável *pontuação total do optimismo*.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio-Padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Total Optimismo	15,72	16,00	5,12	6,00	24,00

Gráfico 5: Diagrama de extremos e quartis referente à variável *pontuação total do optimismo*.



3.2- Análise Correlacional – Pontuação Total do Optimismo:

Tal como aconteceu na análise correlacional das variáveis referentes à qualidade de vida, também aqui optámos pela aplicação de um teste não paramétrico (Coeficiente de Correlação de Spearman), uma vez que as características das nossas variáveis se ajustam a este tipo de tratamento estatístico.

Para um nível de significância de 10%, os resultados das associações entre as variáveis referentes à *qualidade de vida* e à *pontuação total do optimismo*, mostraram que as variáveis *pontuação total da qualidade de vida* (0,007), *sub escala bem-estar emocional* (0,001), *sub escala satisfação* (0,000) e *sub escala bem-estar familiar e social* (0,001), apresentam todas elas associações positivas com a variável aqui em análise.

Logo, por exclusão de partes, a *sub escala mobilidade*, a *sub escala sintomas* e a *sub escala raciocínio e fadiga* não apresentam correlação com a *pontuação total do optimismo*.

Tabela 20: Correlações relativamente à variável *pontuação total do optimismo*, com as variáveis *pontuação total da qualidade de vida* e *sub escalas da qualidade de vida*.

<i>Variável</i>	<i>Total Optimismo</i>
	<i>P-Value (10%)</i>
Total Mobilidade	0,187
Total Sintomas	0,173
Total Bem-estar Emocional	0,001
Total Satisfação	0,000
Total Raciocínio e Fadiga	0,100
Total Bem-estar familiar e social	0,001
Total Qualidade de Vida	0,007

3.3- Estudo das variáveis situacionais:

Neste ponto, procurámos analisar o modo como as diferentes variáveis situacionais (*género; estado civil; profissão; habilitações literárias; período de surto; apoio psicológico e data de diagnóstico*), influenciavam ou não a variável dependente aqui em foco, ou seja, o *optimismo*.

3.3.1- Diferença de Medianas do Optimismo segundo o Género:

Em semelhança ao estudo efectuado relativamente às variáveis da qualidade de vida, mais uma vez utilizámos o teste de Mann-Whitney, para o estudo das medianas e possível *associação*.

Aferimos então que, para um nível de significância de 5%, a variável *pontuação total do optimismo* não apresentava uma associação significativa com a variável *género* ($p = 0,063 > \alpha = 0,05$).

Tal como foi registado na análise das variáveis referentes à qualidade de vida, também na variável *pontuação total do optimismo*, o grupo *masculino* destaca-se do grupo *feminino* a nível dos valores medianos obtidos, apresentando um valor mediano de 28,04 pontos face aos 20,18 pontos do grupo *feminino*.

Tabela 21: Diferença de medianas relativamente ao género *masculino* e *feminino* na variável *pontuação total do optimismo*.

	<i>Masculino</i>	<i>Feminino</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Optimismo	28,04	20,18	0,063

* P-Value 0,05

3.3.2- Diferença de Medianas do Optimismo segundo o Estado Civil:

Tomando em linha de conta a variável *estado civil*, foi realizado um procedimento em tudo semelhante ao anterior, através do qual verificámos que não existe associação significativa entre a variável *estado civil* e a variável *pontuação total do optimismo*, já que o p-value apresenta um valor superior (0,934) ao nosso alfa (0,05).

Tendo como referência os valores medianos, e contrariamente ao que aconteceu nas variáveis ligadas à qualidade de vida, podemos afirmar que os dois grupos em questão apresentam valores semelhantes entre si, tendo o grupo *casado/união de facto* registado 22,65 pontos e o grupo *solteiro/separado/viúvo* 22,33 pontos.

Tabela 22: Diferença de medianas relativamente aos grupos *casado/união de facto* e *solteiro/separado/viúvo* quanto à variável *pontuação total do optimismo*.

	<i>Casado/ União de Facto</i>	<i>Solteiro/Separado/Viúvo</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Optimismo	22,65	22,33	0,934

* P-Value 0,05

3.3.3- Diferença de Medianas do Optimismo segundo a Profissão:

Para um nível de significância de 5%, testámos as correlações entre a variável *profissão* e a variável *pontuação total do optimismo*. Apurámos que não existem diferenças significativas entre o grupo *activo* e o grupo *reformado/desempregado*, uma vez que o p-value apresenta o valor de 0,718, que é superior ao nosso alfa de 0,05.

No que diz respeito aos valores medianos obtidos por cada um dos grupos, o grupo *activo* obteve um valor médio de 22,95 pontos, face aos 21,42 pontos obtidos pelo grupo *reformado/desempregado*, ou seja, mais uma vez, e tal como aconteceu nas variáveis da qualidade de vida, também aqui se regista a superioridade do grupo reformado/desempregado embora aqui a diferença entre os valores medianos seja menos expressiva.

Tabela 23: Diferença de medianas comparativamente aos grupos *activo* e *reformado/desempregado* relativamente à variável *pontuação total do optimismo*.

	<i>Activo</i>	<i>Reformado/Desempregado</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Optimismo	22,95	21,42	0,718

* P-Value 0,05

3.3.4- Diferença de Medianas do Optimismo segundo as Habilitações Literárias:

Na variável *habilitações literárias*, testámos, para um p-value de 5%, se existia associação significativa com a variável *pontuação total do optimismo*, porém tal facto não se veio a verificar uma vez que o nosso p-value atingiu o valor de 0,348.

Nos valores medianos não se verificou igualmente disparidade nos valores obtidos pelos 3 grupos em questão, uma vez que o grupo *ensino primário/preparatório* regista o valor de 21,36 pontos, semelhante ao valor de 24,80 pontos registado pelo grupo *ensino superior*. O grupo *ensino secundário* é o que obtém um valor mediano mais reduzido, registando o valor de 18,38 pontos.

Tabela 24: Diferença de medianas relativamente aos grupos *ensino primário/preparatório*, *ensino secundário* e *ensino superior*, na variável *pontuação total do optimismo* (p-value 0,05).

	<i>Ensino Prim. /Prep.</i>	<i>Ensino Sec.</i>	<i>Ensino Sup.</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Optimismo	21,36	18,38	24,80	0,348

3.3.5- Diferença de Medianas do Optimismo segundo o Período de Surto:

Esta variável, em semelhança com as anteriores também não registou uma diferença significativa com a variável em estudo, tendo o seu p-value obtido o valor de 0,876.

Os valores medianos são muito semelhantes entre si. O grupo que se encontra em *período de surto* obteve 22,86 pontos e o grupo que *não se encontra em período de surto* obteve 22,35 pontos.

Tabela 25: Diferença de medianas relativamente aos grupos encontra-se no momento em *período de surto* ou *não se encontra no momento em período de surto*, quanto à variável *pontuação total do optimismo*. (P-Value 0,05)

	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Pontuação Total do Optimismo	22,86	22,25	0,876

3.3.6- Diferença de Medianas do Optimismo segundo o Apoio Psicológico:

Neste caso, procurámos verificar se a pontuação total do optimismo está ou não associada a esta variável. Através da análise correlacional chegámos à conclusão de que tal facto não se verificava ($p= 0,511 > \alpha= 0,05$).

Tal como aconteceu na variável *qualidade de vida*, também aqui o valor mediano mais baixo (20,64 pontos), foi alcançado pelo grupo que *já teve ou tem apoio psicológico*, enquanto que o grupo que *não tem nem nunca teve apoio psicológico* apresentou um valor de 23,37 pontos.

Tabela 26: Diferença de medianas relativamente aos grupos *tem ou já teve apoio psicológico* e *não tem nem nunca teve apoio psicológico*, na variável *pontuação total do optimismo*.

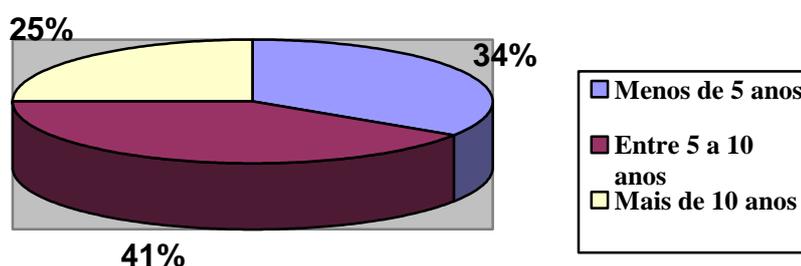
	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Pontuação Total do Optimismo	20,64	23,37	0,511

* P-Value 0,05

3.3.7- Diferença de Medianas do Optimismo segundo a Data de Diagnóstico:

Esta variável foi dividida em 3 grupos, sendo eles: *menos de 5 anos*; *entre 5 a 10 anos* e *mais de 10 anos*. Também este aspecto foi considerado como uma potencial influência nos resultados das provas dos doentes. Para averiguarmos tal facto procedemos em primeiro lugar ao estudo das frequências que passamos a apresentar.

Gráfico 6: Percentagem de doentes segundo o tempo de diagnóstico.



Relativamente a estes dados, podemos constatar que 34% (15 doentes) da nossa amostra é constituída por doentes cujo diagnóstico foi realizado à *menos de 5 anos*, 41% (18 doentes) por doentes cujo diagnóstico foi efectuado à *de 5 a 10 anos* atrás e por ultimo, cerca de 25% (11 doentes) da nossa amostra teve o seu diagnóstico de esclerose à *mais de 10 anos* atrás.

Por último efectuamos o estudo a nível das correlações e dos valores medianos que expomos em seguida.

Tabela 27: Diferença de medianas relativamente aos grupos *menos de 5 anos*, *entre 5 a 10 anos* e *mais de 10 anos*, na variável *pontuação total do optimismo*.

	<i>Menos de 5 anos</i>	<i>Entre 5 a 10 anos</i>	<i>Mais de 10 anos</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Optimismo	19,97	23,19	24,82	0,606

* P-Value 0,05

Após aplicado o teste de Kruskal-Wallis para comparação de medianas populacionais, apurámos que, para uma probabilidade de erro de 5% não existem diferenças significativas

entre a variável *data de diagnóstico* e a *pontuação total do optimismo* uma vez que o p-value (0,606) apresenta um valor superior ao alfa de Cronbach.

Através da análise das medianas, constatámos que a mediana mais baixa de optimismo é registada pelo grupo com *menos de 5 anos de diagnóstico* (19,97) e que o valor médio mais elevado de optimismo é registado pelo grupo com *mais de 10 anos de diagnóstico* (24, 82). Logo podemos constatar que a nível dos valores medianos, o *optimismo* tende a aumentar à medida que aumenta a *data de diagnóstico*, embora com pouca expressão.

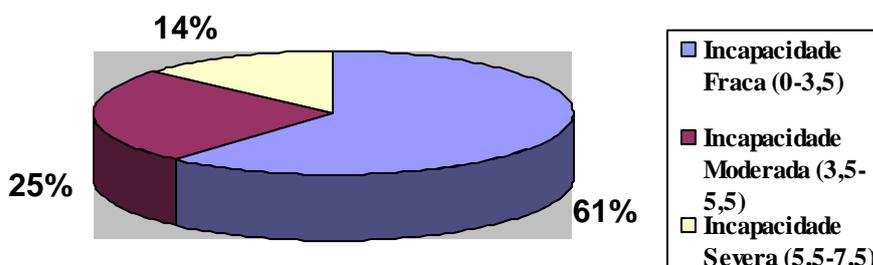
4- Estudo da Incapacidade:

Neste ponto procurámos realizar uma análise relativa às medianas obtidas segundo os diferentes níveis de incapacidade (*incapacidade fraca; incapacidade moderada; incapacidade severa*), bem como as suas medidas de tendência central, as suas correlações e a expressão que cada um dos grupos tem na amostra. Desta forma tentámos compreender se os diferentes níveis de incapacidade manifestavam diferentes resultados relativamente à qualidade de vida e ao optimismo.

4.1- Análise Descritiva – Incapacidade:

Começando pelo ultimo aspecto citado, a expressão na amostra, podemos observar pela leitura do gráfico e da tabela que cerca de 61 % da população (27 doentes) da nossa amostra apresenta um nível de *incapacidade fraca*, 25% (11 doentes) apresenta um nível de *incapacidade moderada* e os restantes 14 % (6 doentes) registam um nível de *incapacidade severa*.

Gráfico 7: Percentagem de doentes segundo o nível de incapacidade.



O nível de incapacidade médio alcançado pelos doentes foi de 3,57 o que nos indica uma *incapacidade fraca*. A sua mediana atingiu o valor de 3,50 pontos com um desvio padrão de 1,63 pontos. O valor mínimo de incapacidade registado foi de 1 ponto (*incapacidade fraca*) na escala de Kurtzke e o máximo foi de 6,5 pontos (*incapacidade severa*).

Tabela 28: Medidas de tendência central e dispersão referentes à variável *incapacidade*.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio-Padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Incapacidade	3,57	3,50	1,61	1	6,5

4.2- Diferença de Medianas da Incapacidade segundo a Qualidade de Vida (pontuação total) e o Optimismo:

Tal como na variável anterior, também aqui recorreremos à aplicação do teste não paramétrico Kruskal-Wallis. Pela análise da tabela e com uma probabilidade de erro de 5%, podemos verificar que não existem diferenças significativas em termos medianos, relativamente à variável *pontuação total da qualidade de vida*, obtida pelos diferentes grupos de incapacidade já que o p – value registado (0,079) é superior ao alfa de 0,05.

Tabela 29: Diferença de medianas relativamente aos grupos *incapacidade fraca*, *incapacidade moderada* e *incapacidade severa*, na variável *pontuação total da qualidade de vida* e *pontuação total do optimismo*.

	<i>Incapacidade Fraca</i>	<i>Incapacidade Moderada</i>	<i>Incapacidade Severa</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Qualidade de Vida	25,09	14,95	24,67	0,079
Total Optimismo	22,81	19,64	26,33	0,575

* P-Value 0,05

Quanto à variável *pontuação total do optimismo*, podemos constatar que a mediana de optimismo obtido pelos doentes, segundo os 3 diferentes níveis de incapacidade, também não é significativamente diferente entre si (p-value 0,575 > alfa 0,05).

A partir do estudo dos valores medianos alcançados por cada um dos 3 grupos de incapacidade, verificámos que quer no que diz respeito à variável *pontuação total da qualidade de vida* (14,95), quer no que diz respeito à variável *pontuação total do optimismo* (19,64), o grupo que apresenta um valor mediano mais baixo relativamente às variáveis em causa é o grupo da *incapacidade moderada*.

Em relação às medianas da variável *pontuação total da qualidade de vida* para os grupos *incapacidade fraca* e *incapacidade severa*, os mesmos obtiveram respectivamente

25,09 e 24,67 pontos. No entanto, contrariamente à situação anterior e em relação à variável *pontuação total do optimismo*, é o grupo *incapacidade severa* aquele que regista o nível de optimismo mais elevado (26,33), face ao valor registado pelo grupo *incapacidade fraca* (22,81).

4.3- Diferença de Medianas da Incapacidade segundo a Qualidade de Vida (sub escalas):

Relativamente às variáveis *sub escalas da qualidade de vida*, podemos observar pela tabela, que de todas as 6 sub escalas avaliadas, as únicas que apresentam valores medianos estatisticamente diferentes relativamente ao nível de incapacidade, é a variável *sub escala mobilidade* (p-value 0,025) e a variável *sub escala bem-estar emocional* (p-value 0,042).

Tabela 30: Diferença de medianas relativamente aos grupos *incapacidade fraca*, *incapacidade moderada* e *incapacidade severa*, nas variáveis *sub escalas da qualidade de vida*.

	<i>Incapacidade Fraca</i>	<i>Incapacidade Moderada</i>	<i>Incapacidade Severa</i>	
<i>Variável</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>P-Value</i>
Total Mobilidade	26,11	13,64	22,50	0,025
Total Sintomas	25,76	16,18	19,42	0,092
Total Bem-estar Emocional	26,13	14,77	20,33	0,042
Total Satisfação	23,02	17,05	30,17	0,123
Total Raciocínio e Fadiga	24,76	15,27	25,58	0,096
Total Bem-estar familiar e social	23,52	17,64	26,83	0,293

* P-Value 0,05

Observando mais em concreto cada uma das medianas registadas para os diferentes grupos de incapacidade em relação as totais das variáveis *sub escalas da qualidade de vida*, observámos que a mesma tendência apontada anteriormente ao grupo *incapacidade moderada* ocorre também aqui, mas desta vez tal facto generaliza-se para todas as 6 sub escalas. Este grupo apresenta assim a pontuação mais baixa dos 3 grupos de incapacidade.

Por último os valores médios mais elevados nas variáveis *sub escalas mobilidade*, *sintomas* e *bem-estar emocional*, são registados pelo grupo *incapacidade fraca*. As variáveis

sub escalas satisfação, raciocínio e fadiga e bem-estar familiar e social obtêm os valores médios mais elevados no grupo *incapacidade severa*.

O aspecto que mais sobressai nesta análise é então o facto de que o grupo com *incapacidade moderada* é aquele que apresenta os piores valores em todos os parâmetros aqui avaliados.

5- Estudo das Preocupações Adicionais:

Relativamente à *sub escala preocupações adicionais*, por se tratar de uma sub escala cujos valores não são contabilizados directamente para o estudo da *variável qualidade de vida* (pontuação total), optámos por efectuar o estudo dos valores medianos, para cada uma das afirmações constituintes da referida sub escala.

O objectivo de tal análise passa pela compreensão de qual, ou quais, as principais temáticas cujos doentes apresentam uma maior ou menor qualidade de vida.

5.1- Análise Descritiva – Preocupações Adicionais:

Analisando primeiramente os valores medianos da pontuação total da prova, temos que: o valor médio registado encontra-se nos 36,65 pontos, sendo a mediana um pouco mais elevada (37,50 pontos). O desvio padrão é um pouco elevado, visto se situar nos 9,25 pontos, o que nos indica uma maior heterogeneidade nas respostas dadas. O valor máximo alcançado foi de 54 pontos e o mínimo de 14 pontos.

Tabela 31: Medidas de tendência central e dispersão referentes à variável *preocupações adicionais*.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio-Padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Preocupações Adicionais	36,65	37,50	9,25	14	54

Após observarmos mais em concreto cada um dos valores medianos das afirmações, destacámos pela positiva as afirmações: “Tenho que me deitar durante o dia”; “Os calafrios incomodam-me” e “Os episódios de febre incomodam-me”, já que foi nestas temáticas que os participantes da nossa investigação demonstraram ter uma qualidade de vida melhor, alcançando respectivamente 3,18 pontos, 3,31 pontos e 3,18 pontos de média.

Analisando os dados numa perspectiva oposta, as afirmações onde se registaram os piores valores de qualidade de vida foram: “Estou satisfeito com a minha vida sexual” (2,22 pontos); “Estou preocupado que o meu estado venha a piorar” (1,81 pontos) e “O calor piora os meus sintomas” (1,77 pontos).

VII - Discussão

O presente estudo realizou-se com o objectivo de avaliar a relação entre a qualidade de vida (*qualidade de vida geral e sub escalas de qualidade de vida*) e o *optimismo*, bem como avaliar a relação destas duas variáveis com o nível de *incapacidade* adquirida dos doentes.

Tendo em conta os objectivos expostos, os resultados apresentados no capítulo anterior, serão aqui alvo de uma interpretação e discussão, que remeterá para a generalidade dos resultados, em função da problemática e hipóteses, previamente consideradas.

Por ultimo, iremos proceder a uma reflexão acerca do trabalho desenvolvido, finalizando esta secção com algumas sugestões que permitam uma melhoria do trabalho numa perspectiva de continuidade e de projectos futuros.

Relação entre o optimismo e a qualidade de vida

A nossa primeira hipótese foi elaborada no sentido de avaliar a influência do *optimismo* na *qualidade de vida* do doente. Deste modo previmos que os doentes que apresentassem um nível mais elevado de *optimismo*, iriam apresentar igualmente um maior nível de *qualidade de vida*, quer geral quer nas diferentes *sub escalas de qualidade de vida*.

Começando a nossa análise pela *qualidade de vida* (geral), verificámos que os resultados apresentados suportam a nossa previsão, ou seja, apurámos que os doentes que apresentam um maior nível de *optimismo*, também apresentam um nível de *qualidade de vida* superior.

Ainda acerca desta primeira hipótese do nosso trabalho, averiguámos igualmente se a relação anteriormente registada entre a *qualidade de vida* geral e o *optimismo*, também se verificava entre as diferentes *sub escalas de qualidade de vida*.

Verificámos então que de todas as seis sub escalas existentes, somente a *sub escala bem-estar emocional*, a *sub escala satisfação* e a *sub escala bem-estar familiar e social* é que apresentavam uma correlação positiva com a variável em causa, ou seja, os doentes que obtiveram melhores resultados no *optimismo* também obtiveram resultados igualmente superiores nas referidas sub escalas.

Um facto importante a salientar é que as sub escalas nas quais se verificou correlação positiva com o *optimismo*, são precisamente as sub escalas cujo carácter remete mais para a componente psicológica, tendo sido excluídas neste caso a *sub escala mobilidade*, a *sub*

escala sintomas, e a *sub escala raciocínio e fadiga*, que apontam mais para a vertente física do universo do doente.

Estes últimos factos indicam-nos que existe uma clara relação entre o bem-estar do doente do ponto de vista pessoal, social e relacional e a sua postura mais ou menos positiva face à doença, isto é, quanto mais elevado for o seu nível de optimismo, melhor vai ser a qualidade de vida nas referidas áreas.

Sendo assim, nossos resultados convergem com os resultados de Kung *et al* (2006), através dos quais o autor assevera que o optimismo estava associado mais às sub escalas de teor mental do que as de teor físico. Num sentido oposto, porém igualmente em consonância com os nossos resultados Ayatollahi *et al* (2007), diz-nos que uma postura mais depressiva pode provocar um efeito negativo na percepção que o doente tem do seu real estado de saúde.

Do ponto de vista geral, podemos verificar que os nossos resultados vão ao encontro das inúmeras fontes teóricas expostas nos capítulos transactos e que afirmam/comprovam a existência de uma forte ligação entre a *qualidade de vida* e o *optimismo*, entre as componentes físicas e as psicológicas ou ainda entre o corpo e a mente, como Damásio (1994) chama a atenção.

Assim sendo, pensamos que neste ponto específico da investigação será mais elucidativo a reflexão acerca desta relação (visto ser este o ponto fulcral do nosso trabalho), porém de um ponto de vista prático, tendo em conta o facto de que a promoção da saúde em pessoas com doença crónica nunca foi suficientemente discutida (Ribeiro & Grupo Port. PDV 1997). Assim sendo, parece-nos ser um facto aceite, que somente o conhecimento e compreensão do impacto da doença crónica na QDV do indivíduo é que poderá dar origem ao desenvolvimento de intervenções no sentido de promover a melhora da QDV do doente. Da mesma forma, é igualmente indispensável ajudar o doente a viver com a sua doença, nomeadamente através da manutenção de um bem-estar psicológico (Rolo, 1998). Como então pôr este plano em prática?

Para tal, o *primeiro passo* a considerar seria a focalização nos aspectos funcionais e positivos do doente ao invés da disfunção.

Em *segundo lugar*, teria que existir uma consciencialização da classe médica acerca da importância destas temáticas na vida do doente e dos seus familiares, já que muitas vezes os aspectos que são importantes para o médico diferem bastante daqueles que são deveras importante para o doente (Metz, 2003). Essa mesma consciencialização poderia ter inclusive um forte impacto nos resultados da intervenção médico/terapêutica tradicional, assim como

em ultima instância, provocarem um efeito positivo na relação custos/benefícios que o sistema de saúde comporta com cada doente (Santos, Trindade & Teixeira, 1997).

Em *terceiro plano*, deveriam ser implementados programas de intervenção preventiva, tendo como objectivos: a detecção da doença através da informação e esclarecimento junto da população geral; garantir que todas as dimensões consideradas importantes para o doente, também o sejam para o grupo de intervenção médica; considerar o funcionamento global do sujeito; promover igualmente a qualidade de vida dos cuidadores (Barbosa & Ribeiro, 2000); implementação de treino de competências emocionais (Ribeiro & Grupo Port. PDV 1997; Pedro & Ribeiro, 2006); implementação de treino cognitivo por meio da intervenção neuropsicológica e por ultimo a utilização de recursos da comunidade e serviços sociais.

Pensamos que somente tendo em conta todos os pontos acima referidos, é que o actual panorama de intervenção pode evoluir para algo mais completo, unificador e em ultima instância, benéfico para o doente de EM e sua família.

Relação entre o nível de incapacidade, o optimismo e a qualidade de vida

A nossa segunda e terceira hipóteses de trabalho prendiam-se com o facto de compreender qual o efeito que o nível de *incapacidade* tem na avaliação que o doente faz da sua *qualidade de vida* e do seu nível de *optimismo*. Neste sentido, prevíamos que os doentes que tivessem uma maior incapacidade seriam também aqueles que apresentariam um menor nível de *qualidade de vida* e *optimismo*.

Analisando em primeiro lugar o *optimismo*, verificámos que o mesmo não era influenciado pelo nível de *incapacidade* que os doentes apresentavam. Desta forma a hipótese por nós lançada não se confirma.

A nível mediano o grupo que mais se destacou pela positiva, foi o grupo de doentes com maior nível de incapacidade, isto apesar de tal facto não se apresentar como um dado estatisticamente significativo. O oposto ocorre em relação ao grupo *incapacidade moderada*.

Comparando os 3 diferentes níveis de *incapacidade* (*incapacidade fraca*, *incapacidade moderada* e *incapacidade severa*), aferimos que no que toca à *qualidade de vida*, o nível de *incapacidade* apresentado pelo doente não influenciava a avaliação que o mesmo fazia em relação a esta componente, ou por outras palavras, os doentes que apresentaram um nível mais elevado de *incapacidade* não registaram níveis mais baixos de *qualidade de vida*. Sendo assim a nossa segunda hipótese em estudo não se confirma.

Se observarmos mais em concreto cada uma das diferentes sub escalas que compõem a avaliação da *qualidade de vida*, verificámos que das 6 sub escalas existentes, somente na *sub escala mobilidade* e na *sub escala bem-estar emocional* é que se verificou a existência de uma diferença de medianas (estatisticamente significativa) entre os três níveis de *incapacidade*. Estes resultados reforçam os resultados obtidos por Santos, Trindade & Teixeira (1997), já que segundo os mesmos, a *incapacidade* também se apresentou como um factor relacionado com a mobilidade, sintomas e bem-estar emocional.

Em relação à *sub escala mobilidade*, a relação da mesma com o nível de *incapacidade* foi aqui comprovada e era previsível, uma vez que uma das componentes avaliadas na escala de incapacidade (EDSS) é precisamente o nível de mobilidade que o doente apresenta. Apesar de não se ter assinalado uma relação entre a *qualidade de vida* e o nível de *incapacidade*, podemos observar que quer nas sub escalas de *qualidade de vida* quer na *qualidade de vida geral*, o grupo de doentes com *incapacidade moderada*, foi o grupo que registou sempre os valores medianos mais baixos, apesar desses valores não terem sido estatisticamente significativos. Ou seja, vemos aqui a mesma tendência anteriormente registada no *optimismo*.

Tal facto indica-nos que existe uma possível tendência para este grupo em específico possuir algumas características que levem a que tal ocorra. Em relação a esta circunstância poderemos especular que, enquanto o grupo de *incapacidade fraca* não apresenta défices muito notórios ou que dificultem grandemente o seu dia-a-dia, quando esse mesmo grupo de doentes evolui para um quadro clínico mais grave no qual as incapacidades começam a ser mais evidentes, tal facto pode eventualmente causar no doente uma postura menos optimista face à sua situação, o que levaria por sua vez, ao decréscimo da avaliação que o mesmo faria da sua vida de um modo geral. Por sua vez, a passagem de uma *incapacidade moderada* para uma *incapacidade severa*, embora englobe transformações muito rigorosas, poderá não se tornar tanto um factor de choque para o doente uma vez que o mesmo já havia adquirido uma maior capacidade e estratégias para lidar com a doença, ao longo do evoluir da mesma. Capacidades essas, que talvez não estivessem tão desenvolvidas na passagem da *incapacidade fraca* para a *incapacidade moderada*, uma vez que na *incapacidade fraca* o doente encontra-se debilitado porém o seu estado de saúde pode ser considerado quase normal em alguns casos.

É precisamente neste ponto de análise, e tendo como base a reflexão anteriormente exposta, que fazemos a ligação com o facto da *sub escala de bem-estar emocional* apresentar correlação positiva com o nível de *incapacidade*. Apoiamos esta constatação no facto de que é precisamente o grupo *incapacidade moderada* que regista o valor mediano mais baixo na *sub*

escala bem-estar emocional e é o grupo *incapacidade severa* que apresenta um maior nível de *optimismo*.

Relativamente aos aspectos anteriormente mencionados, temos algumas bases teóricas que vão a favor e contra os nossos resultados, senão vejamos, segundo Benito-León, Morales & Rivera- Navarro (2002), os doentes que apresentam nos seus resultados de *qualidade de vida* uma redução no que diz respeito aos factores cognitivos apresentam por outro lado um incremento nas componentes emocionais, isto acontece tanto quanto maior for a severidade da doença. O mesmo autor, chega ainda a afirmar que os doentes de EM têm uma maior preocupação no que toca aos problemas como a saúde mental, os problemas emocionais e a sua vitalidade de um modo geral, do que propriamente com a sua incapacidade física.

No que diz respeito à qualidade de vida e numa perspectiva de análise oposta, o mesmo autor afirma ainda que em alguns casos, a melhoria da qualidade de vida em específico, não será reflexo de uma adaptação à patologia, mas antes a existência de um défice na memória autobiográfica (que ocorre em muitos casos de EM) que levaria a que o doente não tivesse uma completa noção da sua qualidade de vida passada, fazendo com que o mesmo ficasse incapaz de realizar uma avaliação válida acerca da sua qualidade de vida presente. Contrariamente à fundamentação exposta, também podemos pensar que o doente apresentaria uma melhor *qualidade de vida* e *optimismo* com o aumento da *incapacidade*, tendo em conta “The Loss Theory”, a qual explica que o aparecimento da doença crónica, faz com que o doente reorganize as suas prioridades e valores de vida, levando a que por vezes o mesmo apresente uma melhor *qualidade de vida* e *optimismo*, apesar de possuir níveis de *incapacidade* elevados (Dembo, Leviton and Wright, 1956, citado por Bishop *et al*, 2005).

Ayatollahi *et al*, (2007), reforça igualmente as ideias anteriormente expostas ao afirmar que a progressão da doença parece afectar mais a qualidade de vida nas fases mais iniciais da doença do que nas subsequentes.

A não linearidade da relação *qualidade de vida* e *incapacidade*, sugere que a pesquisa realizada nesta área não pode acolher os doentes de EM como uma população homogénea.

Relação entre o género, a qualidade de vida e o optimismo

Tal como foi referido no capítulo do método, foram colocadas algumas questões no questionário de dados pessoais, com o objectivo de averiguar a relação das mesmas, com as variáveis qualidade de vida e optimismo.

A nossa primeira variável situacional a analisar foi o *género*. Em relação à mesma prevíamos inicialmente e com base na literatura, que iriam existir diferenças entre os homens e as mulheres.

Os resultados revelam-nos que somente na *sub escala raciocínio e fadiga* é que o facto do doente ser do *género masculino*, influencia positivamente a avaliação que o mesmo faz da sua *qualidade de vida e optimismo*.

Porém se focarmos a nossa atenção nos valores medianos obtidos por cada um dos grupos, verificamos que para todas as variáveis em estudo, sem excepção, o *género masculino* apresenta sempre valores medianos superiores ao *género feminino*. Tal facto chamou a nossa atenção, pois tal como já foi referido anteriormente, acontece em todos os parâmetros avaliados, o que até certo ponto nos dá a sustentação para afirmar que os homens apresentam características em si, que leva a que tenham uma avaliação mais positiva da sua *qualidade de vida* de um modo geral, bem como do seu *optimismo*. Quais serão então esses factores?

A respeito desta temática Coyle (2003), diz-nos que o *género* pode afectar componentes como as manifestações da doença, a resposta terapêutica, bem como todos os aspectos inerentes à doença, ou dito de outra forma relativos à qualidade de vida do doente. No que diz respeito ao optimismo Wong & Fielding (2007), fala-nos precisamente acerca da diferença de significado que esta variável parece ter para os homens e para as mulheres, concluindo que as mulheres buscam o seu apoio mais em factores externos às mesmas, enquanto que os homens parecem demonstrar menos essa necessidade, buscando essa mesma orientação em valores intrínsecos ao próprio. Estes mesmos dados da literatura, levam-nos igualmente a discutir sobre a imposição da imagem que a nossa cultura coloca no homem individual. Vivemos numa sociedade onde ainda é esperado que o homem não tenha fraquezas, ou que pelo menos que não as demonstre e em que a mulher continua a ser vista como um ser mais frágil, em relação à sua capacidade de luta individual face às adversidades. Esta imagem do que é suposto o homem ser na e para a sociedade, poderia assim levar a que os homens omitissem mais as suas queixas comparativamente aos seus pares, levando a que os mesmos apresentassem valores de *qualidade de vida e optimismo* mais elevados.

Relação entre o estado civil, a qualidade de vida e o optimismo

Em relação a esta temática, os dados da literatura faziam-nos prever que o grupo dos doentes *casados ou em união de facto* iria apresentar um melhor desempenho que o grupo dos doentes *solteiros, separados ou viúvos*.

Segundo os nossos dados tal previsão não se registou, constatando-se que o facto do doente estar *casado ou em união de facto* não levava a que os mesmos apresentassem uma melhor *qualidade de vida e optimismo* que os demais.

Porém, e tal como aconteceu no *género*, também aqui se observou uma constante superioridade do grupo *casados/união de facto* no que toca aos valores medianos obtidos. Como explicar tal facto?

À luz das ideias de Rolo (1998), a qualidade das relações é particularmente importante na medida em que as mesmas podem influenciar as estratégias que o doente usa para lidar com a doença, na existência de uma postura mais ou menos optimista e ainda no próprio evoluir da doença, logo na qualidade de vida geral do doente. Em particular, o apoio dado pela família, foi comprovado como sendo um factor que influencia a adaptação à doença crónica e promove ainda, uma melhor qualidade de vida. O apoio dado em específico pelo companheiro(a), parece ser um indicador da presença de um nível de optimismo mais elevado.

As inúmeras adversidades, barreiras e ajustamentos por que o doente de esclerose múltipla tem que passar, representam sem dúvida uma prova à capacidade de luta e perseverança do mesmo. Assim sendo, parece-nos óbvio que a cooperação de outros nesta caminhada, seja algo, senão essencial, pelo menos de suma importância e poder. Não podemos esquecer contudo que a presença de uma relação nem sempre significa que essa relação seja “suportante”, ou seja, a qualidade da relação é mais importante do que a sua mera existência (Antonucci *et al*, citado por Raimundo, 2003).

Relação entre a profissão, a qualidade de vida e o optimismo

Considerámos igualmente pertinente o estudo desta variável, uma vez que os dados da literatura nos davam a indicação de que os doentes que não tinham uma actividade profissional acabavam por apresentar uma *qualidade de vida* diminuta e por conseguinte, um nível de *optimismo* igualmente reduzido.

Assim sendo, fomos investigar tal facto em conjunto com as nossas variáveis. Analisando os resultados obtidos verificámos que de todas as variáveis, somente a *sub escala mobilidade*,

a *sub escala sintomas*, a *sub escala bem-estar emocional* e *pontuação total da qualidade de vida* é que são influenciadas pela *profissão*. Reflectindo acerca destes dados, podemos asseverar que os doentes que têm uma ocupação profissional, são os doentes com maior *qualidade de vida* a nível da mobilidade e dos sintomas, ou seja, muito provavelmente, são os doentes que apresentam um menor agravamento a nível dos défices físicos o que lhes permitirá ter ainda uma ocupação.

Um dos factos que no entanto sobressai da análise dos resultados, é a supremacia constante dos valores medianos do grupo dos doentes que estão no *activo*, face ao grupo dos doentes que estão *reformados ou desempregados*, isto em relação a todas as variáveis. Tal constatação leva-nos a pensar na existência de uma relação entre o facto do doente ter uma ocupação profissional e a sua *qualidade de vida* e *optimismo*, embora aqui essa relação não esteja expressa de forma significativa. Pensámos então, que estes resultados poderiam ser explicados à luz de algumas posições teóricas que sustentam o valor e a importância da actividade profissional e precisamente, corroboram-nas.

Metz (2003), afirma que o desemprego é o factor que tem o maior impacto a nível socioeconómico, estando associado a uma qualidade de vida diminuta e uma postura mais pessimista, podendo até resultar numa diminuição da saúde de um modo geral. Numa perspectiva mais prática, através dos resultados dos seus estudos Ayatollahi *et al.*, (2007), mostrou-nos que os pacientes que estão empregados apresentam uma melhor saúde do ponto de vista físico, sendo que, os pacientes que não se encontram empregados têm índices mais baixos de *qualidade de vida*, quer nas componentes físicas, quer nas psicológicas. Campbell (citado por Ayatollahi *et al.*, 2007), declara que os doentes que possuem uma actividade laboral, estão mais satisfeitos com as suas vidas, já que o emprego está associado ao rendimento, à estruturação e rotina do dia-a-dia e representa ainda uma oportunidade de valorização e interacção social com os demais. No entanto Metz (2003), chama-nos a atenção para um outro prisma da mesma questão, ao nos relatar que o doente de EM pode representar para a entidade patronal um empregado menos produtivo, que engloba maiores riscos e custos o que por sua vez pode levar a uma diminuição de oportunidades de emprego ou até mesmo à pressão para o trabalhador abandonar o mesmo, tendo como é obvio, qualquer destas situações, enormes repercussões no universo do doente.

Vivemos numa sociedade em que o peso da produtividade está cada vez mais notório, por esta razão, possuir esclerose múltipla e ter um emprego, mais do que uma questão de sobrevivência, representa uma luta ganha diariamente contra um sistema que na grande maioria das vezes apresenta-se como desleal para com o doente crónico.

Relação entre as habilitações literárias, a qualidade de vida e o optimismo

Como já foi referido no capítulo do método, Fournier *et al.*, (2003) preveniu-nos acerca do facto do *optimismo* poder ser influenciado pelo grau de habilitações que o doente possui.

Foi perante tal informação que resolvemos investigar se para as nossas variáveis tal facto também ocorria. A nossa previsão era então de que quanto mais elevado fosse o nível de escolaridade do doente, mais elevada seria a sua *qualidade de vida e optimismo*.

Ao observarmos os nossos resultados, apurámos que a previsão acima mencionada não ocorria para nenhuma das variáveis investigadas.

Apesar de tal constatação, não podemos deixar de salientar que, tal como foi afirmado pelo autor, o grupo *ensino superior* alcançou sempre os valores medianos mais elevados (mesmo não sendo significativos) em todas as variáveis, à excepção da *sub escala sintomas*. Tal registo leva-nos a pensar que, embora não sejam resultados expressivos, existe aqui uma marcada tendência para que o nível de ensino actue sobre a avaliação que o doente tem da sua *qualidade de vida e optimismo*.

Acerca desta temática (tendo como referencia os valores medianos obtidos), podemos afirmar que os nossos resultados vão de encontro os resultados dos estudos efectuados por (Fournier, Ridder & Bensing, 2003). Neles, os doentes de esclerose múltipla com um maior *nível de escolaridade*, apresentam igualmente uma melhor *qualidade de vida e optimismo*. Numa perspectiva contrária Ayatollahi *et al.*, (2007) afirma que as habilitações que o paciente possui, em nada influenciam a sua avaliação no que diz respeito à *qualidade de vida e ao optimismo*.

Tendo como referência a primeira perspectiva exposta, reflectimos acerca dos resultados do nosso trabalho e colocamos a hipótese de que os doentes do *ensino superior* apresentam melhores resultados talvez devido ao facto de possuírem uma melhor informação acerca da doença, uma maior capacidade de compreensão e reflexão ou ainda pelo facto de que, ao possuírem formação superior esta possa ser um indicador de uma melhor qualidade de vida a nível material, o que por si só já abrangeria diversas e possíveis problemáticas emergentes, ligadas a esta patologia, tais como a dificuldade de aceder a tratamentos complementares ou terapias que melhorem a *qualidade de vida* do doente e por conseguinte a sua postura face à doença e ao futuro.

Relação entre o período de surto, a qualidade de vida e o optimismo

Um das principais características da Esclerose Múltipla, é o facto de que na grande maioria dos casos, a mesma ocorre por surtos, ou seja, momentos (período superior a 24 horas) em que o doente sofre uma intensificação dos sintomas. Este acontecimento para além de provocar alterações físicas, segundo a literatura anteriormente exposta, também pode provocar alterações psicológicas no doente. Sendo assim, antevimos que os doentes que estivessem em *período de surto*, apresentariam piores resultados quer na *qualidade de vida* quer no *optimismo*.

A análise dos resultados no entanto, não suportou a nossa previsão, ou seja, o facto do doente se encontrar num momento de surto, não faz com que o mesmo apresente uma *qualidade de vida* ou *optimismo* diminuídos.

No entanto e mais uma vez como já sucedeu em outros parâmetros anteriormente avaliados, também aqui os valores medianos nos indicam uma tendência para que o grupo de doentes que *não se encontram em período de surto*, seja o grupo de doentes que apresenta os valores medianos mais elevados, comparativamente ao grupo que se encontra em *período de surto*. Excepção a tal facto, é o *optimismo*, já que neste parâmetro o grupo que se encontra em *período de surto*, é aquele que regista o valor mediano mais elevado.

Então, mais uma vez, podemos antever aqui uma relação entre a *qualidade de vida* e o facto do doente estar em *período de surto*, embora a mesma não seja significativa, o que vai ao encontro das ideias defendidas por Metz (2003), na qual ele afirma que a exacerbação de sintomas pode provocar uma alteração do humor e conseqüente avaliação da *qualidade de vida*. Mas, pensando da perspectiva do doente, porque haveria tal relação?

Como já foi anteriormente exposto, a EM é uma patologia deveras complexa, quer na sua evolução quer nos seus sintomas. Quando nos colocamos do ponto de vista do doente e reflectimos acerca do modo como o mesmo experiênciava o *período de surto* em si, surgem-nos algumas possíveis conjecturas sobre este aspecto. Passar por um período de surto envolve, como é obvio, uma manifestação de sintomas que na grande maioria dos casos passa por défices temporários de mobilidade, ora esta alteração por si só provoca várias mudanças no dia-a-dia do doente, senão vejamos, caso o doente trabalhe, implicaria um período de ausência no trabalho o que por si só já acarreta inúmeras pressões e expectativas negativas sobre o trabalhador, podendo levar a um sentimento de insegurança no doente, face ao seu futuro laboral. Por outro lado, viver um período de surto, pode representar como que um relembrar

doloroso de a que patologia existe, embora haja momentos em que a mesma está silenciosa. Pode igualmente ocorrer o aparecimento de novos sintomas que colocam inúmeras questões ao doente, nomeadamente a questão do controlo sobre a patologia e o que esperar do futuro.

Porém não é só o doente que sofre repercussões na sua vida, os seus familiares ou cuidadores também enfrentam as mesmas problemáticas, porém de um ponto de vista e intensidade diferentes.

Relação entre o apoio psicológico, a qualidade de vida e o optimismo

Embora sem bases teóricas que pudessem fundamentar uma previsão de resultados no que diz respeito aos doentes de EM em específico, resolvemos mesmo assim proceder à realização de uma análise específica para esta variável.

Assim sendo, os resultados indicaram-nos que de todas as variáveis em análise, as únicas que mostravam relação com o *apoio psicológico* era a *pontuação total da qualidade de vida*, a *sub escala bem-estar emocional* e a *sub escala raciocínio e fadiga*.

Ou seja, o facto do doente *não ter apoio psicológico* levava a que o mesmo apresentasse um maior nível de *qualidade de vida* nas referidas *sub escalas* e *pontuação total da qualidade de vida*. Aqui e contrariamente ao que era de esperar, o facto do doente já ter tido *apoio psicológico* não parece ser sinónimo de aquisição de estratégias para lidar com a doença, mas sim de certa forma o seu oposto, ou seja, os doentes que têm ou já tiveram esse referido apoio são precisamente aqueles doentes, que segundo os valores medianos, parecem manifestar um ajustamento menos eficaz às diversas vertentes da doença. Como podemos explicar estes resultados? Para uma procura de resposta, temos antes de mais que olhar para a realidade da EM em Portugal. O tratamento de EM (salvo raríssimas excepções) é todo ele realizado nos hospitais públicos. Ora é igualmente do conhecimento geral que apesar de existente, este apoio é escasso quer na quantidade de profissionais disponíveis, quer na oferta do mesmo ao doente, já que as “componentes psicológicas” são colocadas muitas vezes em segundo plano relativamente ao tratamento médico/terapêutico. Logo, pensar que o doente recorreu a um apoio psicológico, leva-nos a crer que esse doente teve que realizar uma procura activa de tais serviços, ao invés dos mesmos lhe serem disponibilizados, com a escolha de uma adesão ou não. Assim sendo, o apoio psicológico representa aqui uma necessidade constatada pelo doente que ao se deparar com determinadas questões, reconheceu a necessidade da ajuda de um profissional.

Tendo em linha de conta a reflexão aqui exposta, já conseguiríamos ter uma compreensão mais alargada do porquê dos nossos resultados.

De uma outra óptica, Baptista & Tapadinhas (2006), chama-nos a atenção para o facto de que o apoio psicológico parece ser um factor de suma importância na aquisição e estratégias de coping, no sentido da concentração de esforços para a obtenção de uma maior sensação de controlo face à doença e por conseguinte uma maior *qualidade de vida* e *optimismo*. Logo este tipo de apoio deveria ser enquadrado no tratamento do doente de EM.

Relação entre a data de diagnóstico e o optimismo

Tendo como ponto de partida a questão de como o tempo de diagnóstico pode influenciar a variável em estudo, fomos analisar tal relação, mostrando através dos resultados que a variável aqui em foco não parece influenciar o nível de *optimismo* que o doente apresenta. Dito por outras palavras, o facto do doente ter um maior ou menor número de anos de diagnóstico não faz com que por si só o seu *optimismo* diminua ou aumente. Os nossos resultados convergem com os resultados de Fournier, Ridder & Bensing (2003) que afirmam que não existem diferenças significativas no que diz respeito às “positive outcome expectancies”, entre os diferentes grupos de duração da doença.

Porém pela análise dos valores medianos podemos averiguar que o valor mediano vai aumentando à medida que o tempo de diagnóstico aumenta, embora tal aspecto não apresente uma expressão significativa. Relativamente a esta componente, a literatura dá-nos igualmente a indicação de que, quanto mais longa for a duração da doença, maior seria a probabilidade de o doente possuir um melhor ajustamento em relação à mesma, apresentando assim um nível de optimismo mais elevado. Chegando-se mesmo a afirmar que, com o aumento da duração da doença, o doente apresenta por um lado uma diminuição das suas capacidades cognitivas e por outro lado, um aumentando das suas pontuações a nível das componentes emocionais. (Benito-León, Morales & Rivera- Navarro 2002; Fournier, Ridder & Bensing 2003). Dados estes que corroboram com os nossos resultados, a nível mediano. No entanto, temos sempre que ter em conta a complexidade e diversidade da doença se apresentar e evoluir, apesar de que aqui o factor tempo parece representar um aliado na adaptação do doente à patologia.

Análise relativa às preocupações adicionais

Realizando uma leitura geral, podemos averiguar que as temáticas que se destacaram pela positiva, estão todas elas ligadas a componentes físicas da doença, enquanto que as temáticas que se destacam pela negativa estão mais ligadas à componente emocional/relacional do universo do doente de esclerose múltipla.

A respeito da questão: “*Estou satisfeito com a minha vida sexual*”, encontramos na literatura dados que nos revelaram a importância da mesma no universo do doente. Lezak (1995), revelam-nos que a frequência de disfunções sexuais atinge cerca de 80% dos homens e 33 % das mulheres. Essa ocorrência pode levar a que haja um aumento das problemáticas ligadas à componente psicológica, relacional e social.

Tal facto leva-nos mais uma vez a reflectir sobre a importância e peso que os elementos “físicos” e “não físicos” da doença podem ter na avaliação da qualidade de vida.

VIII - Considerações finais

Ao longo da realização deste trabalho surgiram-nos muitas questões, parecendo-nos que algumas limitações poderiam ser apontadas. Com base naquelas com que nos deparámos, sugerimos possíveis formas de melhorar o presente estudo, contribuindo ao mesmo tempo para a elaboração de novas investigações que melhorem os resultados e conhecimentos adquiridos no presente.

1º - Um primeiro aspecto a ter em conta seria a metodologia usada. Pensamos que talvez fosse benéfico para futuras investigações, averiguar em primeiro plano a existência ou não de elementos depressivos na nossa amostra, factor este que certamente influenciaria os resultados das provas e por conseguinte a sua interpretação.

2º - Um segundo aspecto ainda em relação à metodologia usada foi o facto de não retirarmos da nossa amostra os doentes com 1 ano ou menos de diagnóstico, já que segundo a literatura, o aparecimento de uma doença crónica ou incapacidade adquirida, frequentemente resulta numa redução da qualidade de vida de um modo geral, especialmente durante o primeiro ano (Ayatollahi *et al*, 2007), visto o doente passar por um período de confrontação com vários aspectos da sua doença, sobre os quais tem que desenvolver estratégias adaptativas iniciais (Antonak and Livneh, 1995, citados por Fournier, Ridder & Bensing, 2003).

3º - Um terceiro aspecto que procurámos contornar da melhor forma possível, embora tendo consciência que nem todos os obstáculos são transponíveis, foi o facto de nos questionarmos acerca da representatividade da nossa amostra, uma vez que a mesma se centrou num meio urbano e sabendo à partida que a população vinda de um meio mais rural, certamente se depararia com questões diferentes em algumas temáticas.

4º - Um quarto ponto a considerar é o facto de não termos grupo de controlo, de forma a comparar os resultados, o que pode eventualmente fazer com que os resultados aqui expostos possuem um carácter mais ambíguo.

5º - Em quinto lugar ressaltamos um facto a ter em conta, e que é a natureza bastante heterogénea e complexa da doença, o que nos pode levar a questionar acerca da representatividade dos resultados aqui obtidos. Chamamos a atenção para este aspecto, tendo em conta que optámos pelos dados de EDSS do doente em detrimento do tipo de EM que cada doente tinha. Apesar de termos bases teóricas que nos indicam que seria mais fiel os dados obtidos pelo nível de EDSS, questionamo-nos acerca de uma possível diferença de

resultados caso caracterizássemos e analisássemos os nossos dados incluindo o tipo de esclerose múltipla.

6º - Na análise de resultados, foram inúmeras as situações em que não existiam diferenças significativas, mas que porém a análise dos valores medianos nos indicavam uma possível e diferente interpretação de resultados.

Perante tais resultados, questionamo-nos acerca do facto de que, se porventura a amostra fosse de maior dimensão, a tendência de resultados registada nos valores medianos, passaria ou não a ser estatisticamente significativa. Assim sendo, sugerimos que em futuras investigações nesta área, se tenha em conta uma maior amostra, ainda que também admitamos que tal concretização é deveras difícil dado o facto de não ser uma doença “comum”.

7º - Por último admitimos que relativamente à variável *data de diagnóstico*, também seria útil verificarmos a sua relação com a variável *qualidade de vida*, um vez que tal análise não foi aqui realizada.

Este trabalho teve em si muitos aspectos positivos e assumiu-se como um grande desafio, no qual ainda há muito para explorar, desafio esse o de demonstrar a importância da relação entre o corpo e a mente. A continuação da investigação neste campo levará com certeza a um progressivo aumento do entendimento desta relação e conseqüentemente a uma melhor compreensão do ser humano como um “todo” constituído por diversos “elementos” e não “elementos” que constituem um “todo”.

Referências Bibliográficas

- Accacio, L. M. P., Ramos, R. T. (2004). Depressão e qualidade de vida em pacientes em reabilitação física. In *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 405-409). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Adams, R. D., Victor, M. (1983). Multiple sclerosis and allied demyelinating diseases. In R. D. Adams, & M. Victor (Eds.), *Principles of neurology*, (4th ed.), (pp. 756-768). Singapore: McGraw-Hill.
- Afonso, A. R. (2001). *Eu não sou eu nem o outro – estudo de dois casos de mulheres com esclerose múltipla na perspectiva da teoria psicossomática de Sami-Ali* (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Allen, D. N. & Goreczny, A. J. (1995). Assessment and treatment of multiple sclerosis. In A. J. Goreczny (Eds.), *Handbook of health and rehabilitation psychology* (pp. 389-429). New York: Plenum Press.
- Allison, P. J., Guichard, C., & Gilian, L. (2000). A prospective investigation of dispositional optimism as a predictor of health-related quality of life in head and neck cancer patients. *Quality of Life Research*, 9, 951-960. Consultado em 18 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Altintepe, L., Levendoglu, F., Okudan, N., Guney, I., Cilli, S. A., Ugurlu, H., Tonbul, Z., Gokbel, H., & Turk, S. (2006). Physical disability, psychological status, and health-related quality of life in older hemodialysis patients and age-matched controls. *Hemodialysis International*, 10, 260-266. Consultado em 24 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Amato, M., Ponziani, G., Liedl, C., Stefanile, C., & Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, 7, 340-344. Consultado em 3 de Dezembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

- Ayatollahi, P., Nafissi, S., Eshraghian, M. R., Kaviani, H., Tarazi, A. (2007). Impact of depression and disability on quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 13*, 275-277. Consultado em 7 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Baptista, C., & Tapadinhas, A. R. (2006). Estratégias de coping e imagem corporal em mulheres com cancro da mama. In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 401-405). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia.
- Barbosa, A. M. S. & Ribeiro, J. P. (2000). Qualidade de vida e depressão. In *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 149-156). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Barnabé, R. G. (1997). Qualidade de vida, relação conjugal, satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas – um estudo comparativo. In *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 215-229). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Beaumont, J. G., Kenealy, P. M. & Rogers, M. J. C. (1996). *The blackwell dictionary of neuropsychology*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Benedict, R. H. B., Priore, R. L., Collen, R. N. M., Munschauer, F., & Jacobs, L. (2001). Personality Disorders in Multiple Sclerosis Correlates with Cognitive Impairment. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences, 13*(1), 70-75. Consultado em 18 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Benito-León, J., Morales, J. M., & Rivera- Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology, 9*, 497-502. Consultado em 27 de Maio de 2007 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: a conceptual and theoretical Synthesis. *Journal of Rehabilitation, 71* (2),

5-13. Consultado em 15 de Abril de 2007 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

Bishop, M., Shepard, L., Stenhoff, D. M. (2007). Psychological Adaptation and Quality of Life in Multiple Sclerosis: Assessment of the Disability Centrality Model. *Journal of Rehabilitation*, 73 (1), 3-12. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 EBSCOhost Academic Search Premier database.

Blatt, B., & Hecht, I. (1951). The personality structure of multiple sclerosis patients as evaluated by the Rorschach psychodiagnostic technique. *Journal of Clinical Psychology*, 7, 341-344. Consultado em 15 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

Brannon, L., & Feist, J. (1992). Living with chronic illness. In *Health Psychology: an introduction to behaviour and health*. Pacif Grofe California: Brooks/ Cole.

Brenes, G. A., Rapp, S. R., Rejeski, W. J., Miller, M. E. (2002). Do optimism and pessimism predict physical functioning? *Journal of Behavioural Medicine*, 25 (3), 219-231.

Brown , M., Gordon, W. A. (1999). Quality of life as a construct in health and disability research. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 66 (3), 160-169. Consultado em 10 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

Cella, D. F., Dineen, K., Arnason, B., Reder, A., Webster, K. A., Karabatsos, G., Chang, C., Lloyd, S., Mo, F., Stewart, J., Stefoski, D. (1996). Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life instrument. *Neurology*, 47, (1), 129-139. Consultado em 2 de Novembro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

Chang, C. H., Cella, D., Fernández, O., Luque, G., Castro, P., Andrés, C., Casanova, B., Hernández, M., Prieto, J. M., Fernández, V. E., & Ramón, E. (2002). *Multiple Sclerosis*, 8, 527-531. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.

- Coelho, C. A. (2000). *Qualidade de vida em sujeitos com traumatismo crânio encefálico*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Copyright ©1996-1998 *International Federation of Multiple Sclerosis Societies and World of Multiple Sclerosis*.
- Cramer, J. (1994). Quality of life for people with epilepsy. *Neurologic Clinics*, 12 (1), 1-13. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Coyle, P. K. (2003). Gender Specific Issues in Multiple Sclerosis. In W. I. MacDonald, & J. H. Noseworthy (Eds.), *Blue Books of Neurology – Multiple Sclerosis* (pp. 259-283). Philadelphia: Butterworth Heinemann. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Damásio, A. (1994). *O erro de Descartes. Emoção, Razão e Cérebro Humano*. Lisboa: Publicações Europa-América.
- DeLuca, J. G., Diamond, E. A., Christodoulou, C., & Engel, R. A. (1998). Acquisitions and Storage Deficits in Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20, 376-390. Consultado em 7 de Maio de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Dias, M. R., Duque, A. F., Neves, A. C., Soares, F. A., Cardoso, J. I., & Carrão, L. M. (2006). In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 325-331). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Dias, S. M. O. (2001). *Qualidade de Vida em Esclerose Múltipla*. Consultado em 5 de Dezembro de 2006 através de <http://www.anem.org.pt>.
- Ebers, G. C., & Sadovnick, A. D. (1998). Epidemiology. In D. W. Paty, & G. E. Ebers (Eds.), *Multiple Sclerosis* (pp. 5-28). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life - the missing measurement in Health Care*. London: Human Horizons Series.

- Freeman, J. A., (2001). Improving mobility and functional independence in persons with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 248, 255-259. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- Feinstein, A. (2004). The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49 (3), 157-163. Consultado em 18 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Feitosa, M. A. G. (2001). Envelhecimento sensorial: A pesquisa básica e implicações para a qualidade de vida. *Psycologica*, 28, 159-175. Consultado 7 de Maio de 2006 através de EBSCOhost Academic Search Premier database.
- 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. *Multiple Sclerosis*, 5, 251-259. Consultado em 18 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Foong, J., & Ron, M. A. (2003) Neuropsychiatry: Cognition and Mood Disorders. In W. I. MacDonald, & J. H. Noseworthy (Eds.), *Blue Books of Neurology – Multiple Sclerosis* (pp. 115-124). Philadelphia: Butterworth Heinemann. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Fournier, M., Ridder, D., Bensing, J. (1999). Optimism and Adaptation to Multiple Sclerosis: What does optimism mean? *Journal of Behavioural Medicine*, 22 (4), 303-326. Consultado em 15 de Novembro de 2005 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Fournier, M., Ridder, D., Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation disease: The role of optimism in relation to self-care options of type I diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British journal of Health Psychology*, 7, 409-432. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

- Fournier, M., Ridder, D., Bensing, J. (2003). Is optimism sensitive to the stressors of chronic disease? The impact of type I diabetes mellitus and multiple sclerosis on optimism beliefs. *Psychology and Health*, 18 (3), 277-294. Consultado em 10 Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Gaspar, A. P., & Oliveira, V. (2006). Impacto da lesão vertebro-medular e da depressão na esfera sexual feminina. In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 261-267). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia..
- Hafler, D. A., & Weiner H. L. (1991). Multiple Sclerosis. In R. Dulbeco (Eds.), *Encyclopedia of Human Biology*, vol. 5, (pp. 143-148). San Diego: Academic Press.
- Harju, B. L., & Bolen, L. M. (1998). The effects of optimism n coping and perceived quality of life of college students. *Journal of Social Behaviour and Personality*, 13 (2), 185-200. Consultado em 7 de Maio de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Herndon, R. M. (2006). *Handbook of Neurologic Rating Scales* (2nd ed). New York: Demos.
- Huprich, S., & Frisch, M. B. (2004). The Depressive Personality Disorder Inventory and its relation to Quality of Life, Hopefulness and Optimism. *Journal of Personality Assessment*, 83 (4), 22-28. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Hurley, R. A., Taber, K. H., Zhang, J., & Hayman, L. A. (1999). Neuropsychiatric Presentation of Multiple Sclerosis. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 11, (1), 5-7. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Isselbacher, K. J., Adams R. D., Braunwald, E., Petersdorf, R. G., & Wilson, J. D. (1980). *Harrison's principles of internal medicine* (9th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Janssens, A. C., Doorn, P., Boer, J., Kalkers, N., Meché, F., Passcheir, J., & Hintzen, R. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 9, 397-403. Consultado em

10 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

King, K. (2001). *The subjective quality of life of people with MS and their partners*. Doctoral Dissertation presented to Deaking University, Melbourne. Consultado em 4 de Março de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Kung, S., Rumman, T. A., Colligan, R. C; Clark, M. M., Sloan, J. A., Novotny, P. J., Huntington, J. L. (2006). Association of Optimism – Pessimism Withn Quality of Life in Patients With Head and Neck and Thyroid Cancers. *Maio Clinic Proceedings*, 81 (12), 1545-1552. Consultado em 25 de Outubro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Kurtzke, J.F., Beebe, G. W., & Norman, J. E. (1985). Epidemiology of multiple Sclerosis in US veterans: Migrations and risk of MS. *Neurology*, 35, 672-678. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Kurtzke, J.F., Beebe, G. W., & Norman, J. E. (1985). Rating Neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology*, 35, 1444-1452. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Larocca, N. G. (1990). A rehabilitation perspective. In S. M. Rao (Ed.), *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis* (215-229). New York: Oxford University Press.

Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological Assessment* (3rd ed.) Oxford: Oxford University Press.

Lilius-Gustavsson, M., Julkunen, J., & Heitanen, P. (2007). Quality of life in cancer patients: The role of optimism, hopelessness, and partner support. *Quality of Life Research*, 16, 75-87. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

- Lipton, R. B., Liberman, J. N., Kolodner, K. B., Bigal, M. E., Dowson, A., & Stewart, W. F. (2003). Migraine headache disability and health-related quality of life: a population based case control study from England. *Cephalgia*, 23, 441-450. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Lobentanz, I. S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klosch, G., Koliegger, H., Kristoferitsch, W., & Zeitlhofer, J. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110, 6-13. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Martin, P. (2004). *A mente doente: cérebro, comportamento, imunidade e doença*, 2ª ed. Lisboa: Editorial Bizâncio, Lda.
- Martins, T., Ribeiro, J. L P., & Garrett, C. (2004). Qualidade de vida após acidente vascular cerebral. In *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 389-393). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Martyn, C. N. (1991). The epidemiology of multiple sclerosis. In W. B. Matthews (Ed.), *McAlpine's multiple sclerosis*, 2nd ed. (pp.3-40). Singapore: Churchill Livingstone.
- Martyn, C. N. & Gale, C. R. (1997). The epidemiology of multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavia*, 169, 3-7. Consultado em 17 de Janeiro 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Metz, L. (2003). The Psychosocial Consequences of Multiple Sclerosis. In W. I. MacDonald, & J. H. Noseworthy (Eds.), *Blue Books of Neurology – Multiple Sclerosis* (pp. 329-339). Philadelphia: Butterworth Heinemann.
- Miller, A., Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15, 259-271. Consultado em 15 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

- Modrego, P. J., Pina, M. A., Simón, A., & Azuara, M. C. (2001). The interrelations between disability and quality of life in patients with multiple sclerosis in the area of Bajo Aragon, Spain: A geographically based survey. *Neurorehabilitation Neural Repair*, 15, (1), 69-73. Consultado em 28 de Novembro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- MS Forum (1993). The diagnosis of multiple sclerosis. In *Proceedings of the MS Forum Modern Management Workshop*. Berlim.
- Murrel, R. C., Kenealy, P. M., Beaumont, J. G., & Lintern, T. C. (1999). Assessing quality of life in person with severe neurological disability associated with multiple sclerosis: The psychometric evaluation of two quality of life measures. *British Journal of Health Psychology*, 4, 349-362. Consultado em 15 de Novembro 2005 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Nossal, G. (1993). *Life, Death and the Immune System*. In W. H. Freeman and Company (Ed.), *Life, Death and the Immune System: Scientific American – A Special Issue* (pp. 1-13). New York, Library of Congress Cataloging in Publication Data.
- Pakenham, K. (2005). Benefit Finding in Multiple Sclerosis and Associations with Positive and Negative Outcomes. *Health Psychology*, 24 (2), 123-132. Consultado em 7 de Maio de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Pedro, L., & Ribeiro J. L. P. (2006) Revisão de instrumentos de qualidade de vida na esclerose múltipla. In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 121-126). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia.
- Poser, C. M., Alter, M., Sibley, W. A., & Scheinberg, L. C. (1986). Doenças Desmielinizantes – Esclerose Múltipla. In L. P: Rowland (Ed.), *Tratado de Neurologia*, 7ª ed. (pp. 603-622). Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Raimundo, A. C. R. A. (2003). *Qualidade de vida, suporte social e satisfação sexual em mulheres com incontinência urinária*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Raine, C. S. (1990). Neuropathology. In S. M. Rao (Ed.), *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis* (pp. 15-36). New York: Oxford University Press.
- Reis, J. C. (1998). *Sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Veja.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica* 12 (2-3), 179-191. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Ribeiro, J. L. P., & Grupo Port. PDV (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doença crónica. In *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 253-273). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. L. P., & Pedro, L. (2006). Contribuição para a análise psicométrica da escala revista de avaliação do optimismo (escala de orientação para a vida revista-LOT-R) em doentes com esclerose múltipla. In *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 133-139). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Ribeiro, J. L., Silva, A. M., Meneses, R. F., & Falco, C. (2007). Relationship between optimism, disease variables, and health perception and quality of life in individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*.
- Ridder, D., Schreurs, K., & Bensing, J. (2000). The relative benefits of being optimistic: Optimism as a coping resource in multiple sclerosis and Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 5, 141-155. Consultado em 10 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Rolo, A. I. (1998). *Qualidade de vida em mulheres com artrite reumatóide*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Rupp, I., Boshuizen, H. C., Dinant, H. J., Jacobi, C. E., & Bos, G. V. A. (2006). Disability and health-related quality of life among patients with rheumatoid arthritis:

association with radiographic joint damage, disease activity, pain, and depressive symptoms. *Scandinavia Journal Rheumatology*, 35, 175- 181. Consultado em 17 de Março de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Santos, A., Trindade, I., & Teixeira, J. A. C. (1997). Expectativas de auto-eficácia e qualidade de vida em sujeitos com artrite reumatóide do adulto. In *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 135-147). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Saraiva, C. (2003). *A qualidade de vida dos doentes com insuficiência respiratória crónica submetidos a ventilação não invasiva*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Schildberger, R., & Teixeira, J. A. C. (1994). Qualidade de Vida em sujeitos com Espondilite Anquilosante. *Análise Psicológica*, 12, (2-3), 375-379. Consultado em 11 de Julho de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Schou, I., Ekeberg, O., & Ruland, C. M. (2005). The Mediating Role of Appraisal and Coping in the Relationship Between Optimism – Pessimism and Quality of Life. *Psycho-Oncology*, 14, 718-727. Consultado em 17 de Março de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Segerstrom, S., Taylor, S., Kemeny, M., Fahey, J. (1998). Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *Journal of Personality and social Psychology*, 67 (6), 1646-1655.

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2005). *Alterações cognitivas e Esclerose Múltipla*. Lisboa: Schering Lusitana.

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2005). *Conhecer melhor a Esclerose Múltipla*. Lisboa: Schering Lusitana.

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2005). *Viver com a Esclerose Múltipla*. Lisboa: Schering Lusitana.

- Sullivan, M., Kempen, G., Van Sonderen, E., & Ormel, J. (2000). Models of health related quality of life in population of community-dwelling Dutch elderly. *Quality of Life Research*, 9 (7), 801-810. Consultado em 24 de Março de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Talarska, D., & Brzozowska, E. (2003). Quality of life of patients with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 37, (3), 561-571. Consultado em 25 de Outubro de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Visschedijk, M. A. J., Uitdehaag, B. M. J., Klein, M., Ploeg, E., Collette, E. H., Vleugels, L., Pfenning, L., Hoogervorst, M. D., Ploeg, H. M., & Polmann, C. H. (2004). Value of Health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis. *Neurology*, 63, 2046-2050. Consultado em 28 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Wong, W. S., Fielding, R. (2007). Quality of life in pain Chinese lung cancer patients: Is optimism a moderator or mediator? *Quality of Life Research*, 16, 53-63. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Worsch, C., & Scheier, M. F. (2003). Personality and Quality of Life: The importance of optimism and goal adjustment. *Quality of Life Research*, 12, 59-72. Consultado em 10 de Novembro de 2007 através de EBSCOhost Academic Search premier database.
- Yu, C. L. M., Fielding, R., Chang, C. L. W. (2003). The mediating role of optimism on post – radiation quality of life in nasopharyngeal carcinoma. *Quality of Life Research*, 12, 41-51. Consultado em 7 de Maio de 2006 através de EBSCOhost Academic Search premier database.

Anexos

Anexo A: Resumo da pesquisa bibliográfica.

<i>Lista Artigos</i>	<i>Autor; Data; Objectivo</i>	<i>Método</i>	<i>Resultados</i>
<i>Qualidade de Vida 1</i>	Cristina Saraiva; 2003; Avaliar a qualidade de vida dos doentes com insuficiência respiratória crónica submetidos a ventilação não invasiva.	92 Participantes; Aplicação do SF-36 e SGRQ.	A QDV dos doentes submetidos a VNI apresenta benefícios somente na dimensão Saúde Mental.
<i>QDV 2</i>	Ana Isabel Rolo; 1998; Avaliar a qualidade de vida em mulheres com artrite reumatóide.	30 Mulheres com artrite reumatóide e 30 sem nenhuma patologia; idade entre 25 e 65 anos; Entrevista Clínica, Aplicação do F-84 e 36 Item Short Health Survey.	QDV das mulheres com artrite reumatóide é média baixa comparativamente às mulheres sem artrite reumatóide.
<i>QDV 3</i>	Carla Coelho; 2000; Avaliar a Estudo da qualidade de vida em doentes com traumatismo crânio encefálico.	40 Pessoas com TCE e 379 sem nenhuma patologia; Aplicação do F-84 e 36 Item Short Health Survey.	TCE apresentam pior QDV que o grupo sem patologia; os homens apresentam mais queixas do que as mulheres.
<i>QDV 4</i>	Alexandra Raimundo; 2003; Avaliar a qualidade de vida, suporte social e satisfação sexual em mulheres com incontinência.	Pessoas do género feminino com média de idades de 60 anos; Aplicação do questionário demográfico, SF-8, ESSS, SEAR e UDI-6.	Bons níveis de correlação entre a QDV e todas as variáveis principais; não existe correlação entre o grau de incómodo com a incontinência urinária e o suporte social, satisfação sexual.
<i>QDV 6</i>	Aurora Barbosa, José Ribeiro; 2000; Verificar a relação entre a qualidade de vida e depressão com o tempo de permanência do quadro depressivo.	40 Pessoas; Aplicação do SF-36 e Inventário Depressivo de Beck.	A qualidade de vida diminui no sentido inverso da depressão.
<i>QDV 7</i>	Maria Dias <i>et al</i> ; 2006; Avaliar se as <i>imagos</i> interiorizadas de uma pessoa saudável e de uma pessoa doente são modificadas após intervenção de um modelo curricular.	66 Pessoas da licenciatura de ciências da saúde; Aplicação do Desenho da Figura Humana.	Os doentes atribuem à doença a um sentimento de tristeza e mal-estar, associando a mesma não só a uma componente física, mas sim a uma componente bio-psico-social.

QDV 9	Teresa Martins, José Ribeiro, Carolina Garrett; 2004; Avaliar a qualidade de vida após acidente vascular cerebral.	273 Doentes de AVC; Aplicação da COOP WONCA chart, Frenchay Activities Index, Índice de Barthel e Escala de Rankin.	A qualidade de vida dos doentes de AVC encontra-se diminuída, sendo que as componentes física, emocional e social conjugam-se na avaliação do estado de saúde.
QDV 11	Rachel Murrel e Pamela Kenealy; 1999; Avaliar as qualidades psicométricas de das escalas SEIQoL-DW e SF-36 em indivíduos com esclerose múltipla.	30 Indivíduos com EM; Aplicação da SEIQoL-DW e SF-36.	O SF-36 mostrou ser um teste mais recomendável a usar na EM.
QDV 13	Sandra Dias; 2001; Avaliar a relação entre os anos de evolução e a qualidade de vida dos doentes de esclerose múltipla.	51 Doentes de EM; Aplicação da MOS SF-36.	Os anos de evolução não têm influência na qualidade de vida.
QDV 14	Benito-León, Morales e Rivera-Navarro; 2002; Avaliar a relação da qualidade de vida com os factores emocionais nos doentes de EM.	209 Doentes de EM; Aplicação da FAMS, MMSE, EDSS e HRSD.	Existe correlação entre a FAMS e a EDSS e a depressão apresentou-se como um factor que influencia a QDV.
QDV 15	Chang <i>et al</i> ; 2002; Avaliar as qualidades psicométricas da FAMS em pacientes com EM, na sua versão espanhola.	625 Doentes de EM; Aplicação da FAMS.	A FAMS na sua versão espanhola revelou possuir boas qualidades psicométricas para avaliara a QDV nos doentes de EM, em Espanha.
QDV 17	Renata Schildberger e José Teixeira; 1994; Analisar as qualidades psicométricas da EAPD na sua versão portuguesa e avaliar a QDV numa população de espondilíticos.	72 Doentes; Aplicação da EAPD.	A EAPD revelou boas qualidades psicométricas e na sua maioria os doentes apresentaram uma boa QDV.
QDV 18	Modrego, Pina, Simón e Azuara; 2001; Analisar a correlação entre a QDV com o compromisso neurológico e incapacidade nos doentes de EM.	36 Doentes de EM; Aplicação da FAMS.	A QDV apresentava-se diminuída, porém somente as escalas mobilidades, sintomas e bem-estar emocional tinham correlação com a incapacidade.

QDV 19	Alice Santos, Isabel Trindade e José Teixeira; 1997; Examinar a relação existente entre expectativas de auto eficácia e QDV nos doentes de artrite reumatóide.	50 Doentes com artrite reumatóide; Entrevista Clínica, aplicação da Escala de Avaliação do Impacto da Artrite, Escala de Auto Eficácia na Artrite e Teste da Capacidade Funcional de Lee.	Quanto mais elevada for a expectativa de auto eficácia, mais positiva é a percepção de QDV.
QDV 21	Célia Baptista e Ana Tapadinhas; 2006; Avaliar as estratégias de coping e imagem corporal em mulheres com cancro da mama.	50 Doentes de cancro da mama; Aplicação do Inventário BriefCOPE e Escala Imagem Corporal.	As mulheres com apoio psicológico registaram valores mais elevados de coping, no entanto em relação à imagem corporal não se observou diferenças significativas.
QDV 22	Ana Gaspar e Verónica Oliveira; 2006; Avaliar o impacto da lesão vertebro-medular e da depressão na esfera sexual feminina.	30 Doentes com LVM; Aplicação da Entrevista sobre a sexualidade feminina pós-lesão vertebro-medular.	Os resultados apontam para alterações significativas na esfera da sexualidade, não estando estes resultados relacionados com grau da lesão. A depressão baixa igualmente a satisfação sexual destas doentes.
QDV 23	Letícia Accacio e Renato Ramos; 2004; Avaliar o sofrimento psicológico de pacientes com diferentes diagnósticos em tratamento fisioterapêutico.	61 Doentes; Aplicação do Inventário de Beck e SF-36.	Os doentes reumatológicos apresentam índices de sofrimento mais elevados.
QDV 25	Talarska e Brzozowska; 2003; Avaliar a qualidade de vida de doentes com EM hospitalizados e em reabilitação.	50 Doentes hospitalizados e 100 Doentes em reabilitação; Aplicação da FAMS.	Os doentes hospitalizados apresentavam uma qualidade de vida inferior aos doentes em reabilitação, estando neste caso a QDV relacionada pelo grau de independência motora.

QDV 26	Raquel Barnabé; 1997; Estudo comparativo sobre a qualidade de vida, relação conjugal e satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e tumorectomizadas.	40 Doentes; Aplicação do SF-36, ERC e Índice de Satisfação Sexual.	A QDV da mulher tumorectomizada é mais reduzida que as mulheres mastectomizadas. O inverso aconteceu em relação à relação conjugal. Na satisfação sexual não se encontraram diferenças significativas entre os grupos.
QDV 27	Cramer; 1994; Avaliação dos factores que influenciam a qualidade de vida nos doentes de epilepsia.	242 Pacientes; Aplicação do QOLIE-31.	As convulsões apresentaram-se como sendo o factor que mais afectava a QDV destes doentes.
Esclerose Múltipla 6	Ralph Benedict <i>et al</i> ; 2001; Avaliar défices cognitivos e traços de personalidades em doentes de EM.	34 Doentes; Aplicação do Inventário de Beck, Hogan Empathy Scale e NEO-PI.	Foram observados traços de personalidade patológicos, semelhantes aos observados nos doentes de Alzheimer. Registou-se uma elevada correlação entre os níveis de EDSS e os resultados do Inventário de Beck.
EM 8	Ana Rita Afonso; 2001; Avaliar o adoecer somático em duas mulheres com esclerose múltipla integrando o biológico e o físico.	2 Participantes; Aplicação de entrevista clínica, Rorschach, Desenho Livre e Desenho da Figura Humana.	Observou-se um funcionamento característico dos doentes psicossomáticos.
EM 12	Benjamim Blatt; 1951; The personality structure of multiple sclerosis patients as evaluated by the Rorschach psychodiagnostic technique.	Aplicação da prova de Rorschach em doentes com esclerose múltipla. Sua relação com a personalidade histérica.	Relação da patologia em causa com a estrutura de com de personalidade tipo histérica.
EM 14	Cella; 1996; Validação da FAMS.	377 Pacientes; Criação, aplicação e validação da FAMS:	A FAMS mostrou boas qualidades psicométricas para o uso na prática clínica.

EM 15	John DeLuca; 1998; Compreender se a incapacidade adquirida a nível da memória visual e verbal são responsáveis pelos défices no processamento de informação.	60 Pacientes; Aplicação de uma lista de palavras.	O défice da memória verbal aprece devido a uma aquisição deficiente e o défice na memória visual está associado a um armazenamento e aquisição insuficientes.
Incapacidade/QDV /Doença Crónica 1	Lutfullah Altintepe <i>et al</i> ; 2006; Avaliar a QDV e a incapacidade física em doentes de hemofílicos.	86 Participantes; Aplicação do SCL-90, Rivermead Mobility Index e SF-36.	Existe correlação entre a incapacidade e os sintomas depressivos. Os doentes hemofílicos apresentavam uma QDV baixa.
INC/QDV/DC 2	Rupp <i>et al</i> ; 2006; Estudar a associação entre a incapacidade e a QDV a actividade da doença, a dor e os sintomas depressivos.	307 Doentes; Aplicação do HAQ RAND-36.	Os factores não físicos tornaram-se melhores indicadores da QDV do que os factores físicos.
INC/QDV/DC 4	Lipton <i>et al</i> ; 2003; Avaliar a QDV em doentes com enxaquecas.	200 Doentes; Aplicação do SF-36.	Os doentes apresentavam valores baixos em 8 das 9 componentes da escala de QDV.
Optimismo/Esclerose Múltipla 1	Marijda Fournier, Denise Ridder e Jozien Bensing; 2003; Avaliar a sensibilidade do optimismo face ao stress causado pela EM e pela diabetes.	180 Doentes; Aplicação da MHLC, LOT-R e EDSS.	Os doentes de EM apresentam níveis de optimismo mais baixos e o mesmo decresce com o aumento dos sintomas depressivos.

OPT/EM 2	Denise Ridder, Karlein Schreurs e Jozein Bensing; 2000; Avaliar a relação entre optimismo e adaptação à EM ou à Doença de Parkinson.	166 Doentes; Aplicação do LOT-R, Coping Inventory for Stressful Situations e Sickness Impact Profile.	O optimismo tem um efeito positivo na adaptação à doença, sendo que os doentes de EM beneficiam mais do optimismo do que os doentes de Parkinson.
OPT/EM 4	Marijda Fournier, Denise Ridder e Jozein Bensing; 1999; Compreender o modo como o optimismo está associado ao ajustamento na EM.	73 Doentes; Aplicação da LOT-R, Generalized Self Efficacy Scale e Outcome Questionnaires.	O optimismo está negativamente relacionado com a depressão e ajustamento na EM.
OPT/EM 5	Kenneth Pakeman; 2005; Estudar o modo como as descobertas a cerca dos benefícios (“Benefit Findings”) da EM estão associadas a pensamento negativos ou positivos.	502 Doentes; Aplicação do MPAI, Brief Symptom Inventory-18, Bradburn Affect Balance Scale, 5 item Satisfaction With Life Scale, 7 item Abbreviated Spanier Dyadic Adjustment Scale e 19 item Benefit Finding Subscale.	O processo de coping está associado a emoções positivas. “Benefit Findings” transforma os aspectos de stress da doença, em motivação e ajudam a manter o bem-estar.
OPT/EM 6	Marijda Fournier, Denise Ridder e Jozein Bensing; 2002; Avaliar o papel do optimismo na adaptação à EM, à diabetes e à artrite reumatóide.	297 Doentes; Aplicação CISS-21, HADS e SF-36.	O efeito do optimismo é influenciado pelo controlo que se tem da doença. “Unrealistic Beliefs” são mais benéficos em doenças moderadamente ou muito incontroláveis e positive “efficacy expectancies” são mais benéficas em doenças controláveis.
OPT/EM 7	Gretchen Brenes; 2002; Avaliar a relação entre optimismo e pessimismo e função física.	408 doentes com dor crónica no joelho; Observação do doentes em AVD.	O optimismo e pessimismo influenciam a realização das tarefas.

OPT/EM 8	José Pais Ribeiro; Luísa Pedro; 2006; Avaliação psicométrica da Escala de Orientação para a Vida.	108 Participantes; Aplicação da LOT-R.	A análise psicométrica mostrou boas qualidades para aplicação da mesma em investigações.
OPT/EM 9	Susane Segerstrom; 1998; Avaliação da relação do optimismo com alterações imunitárias e o humor.	140 Estudantes de Direito; Recolha de sangue e aplicação da LOT-R.	O optimismo mostrou estar relacionado com uma melhor resposta imunitária e com humor mais positivo.
INC/QDV/EM 1	Ayatollahi, <i>et al</i> ; 2007; Avaliar os principais factores que afectam a QDV nos doentes de EM.	106 Pacientes; EDSS, Inventário Depressivo de Beck e MSIS-29.	A incapacidade e a duração da doença revelaram estar correlacionada com o nível de QDV. A depressão está fortemente relacionada com a QDV. A depressão e a incapacidade física influenciam a QDV.
INC/QDV/EM 2	Malachy Bishop, Lindsey Shepard e Donald Stenhoff; 2007; Avaliar o “Disability Centrality Model”, na EM.	98 Doentes; Aplicação do DTS, Ladder of Adjustment, Disability Centrality Scale e Self Management Scale.	O “Disability Centrality Model” mostrou ser uma abordagem potencialmente útil na compreensão e intervenção clínica.
INC/QDV/EM 3	Ariel Miller e Sara Dishon; 2006; Avaliar o impacto do género, incapacidade e condição laboral na QDV na EM.	215 Pacientes; Aplicação da MSQOL-54, FSS e EDSS.	O desemprego, o género e a incapacidade afectam a QDV.

INC/QDV/EM 4	Visschedijk, <i>et al</i> ; 2004; Avaliar o valor da escala HRQoL para prever as mudanças na incapacidade do doente de EM.	81 Doentes; Aplicação do HRQoL, Sf-36 e EDSS.	Nos domínios relacionados com a função física, o HRQoL conseguiu prever as alterações a nível da incapacidade, ou seja, a avaliação que o doente faz da sua QDV também pode prever mudanças no nível de incapacidade.
INC/QDV/EM 5	Lobentanz <i>et al</i> ; 2004; Avaliar se a incapacidade, a depressão, a fadiga e a qualidade do sono, têm influência na QDV do doente de EM.	504 Pacientes; Aplicação da EDSS, QLI, SDS, FSS e PSQI.	A depressão influencia negativamente a QDV. A qualidade do sono, a fadiga e a incapacidade têm um impacto negativo, não tanto na QDV geral, mas antes no domínio físico.
INC/QDV/EM 6	Janssens, <i>et al</i> ; 2003; Avaliar se a ansiedade e a depressão influenciam a relação entre a incapacidade e a QDV no doente de EM.	101 Doentes; Aplicação da EDSS, HADS e SF-36.	A ansiedade e a depressão influenciam a relação entre o nível de incapacidade e a QDV.
INC/QDV/EM 7	Amato <i>et al</i> ; 2001; Avaliar o impacto da depressão, da incapacidade e da fadiga na QDV do doente com EM.	103 Pacientes; Aplicação do MSQoL-54, EDSS, MMS, Hamilton Rating Scale for Depression e FSS.	Existe uma relação entre a incapacidade e a QDV. Existe também uma correlação entre a depressão/fadiga e as componentes físicas e mental da escala. A fadiga, a depressão e a incapacidade são indicadores da QDV.
Optimismo/QDV 1	Wing Wong e Fielding; 2007; Avaliar se o optimismo tem um papel moderador ou mediador na dor e QDV dos doentes de cancro do pulmão.	334 Doentes; Aplicação da FACT-G e LOT-R.	O optimismo é um mediador entre a dor e a QDV.

Optimismo/QDV 2	Gustavsson-Lilius, Julkunen e Heitanen; 2007; Avaliar a interação entre a não existência de esperança e o suporte social como indicadores da QDV em doentes com cancro.	155 Pacientes; Aplicação da LOT-R, Hopelessness Scale, FS e HRQoL.	Pacientes que tinham mais apoio também apresentavam um nível mais elevado de optimismo.
Optimismo/QDV 3	Simon Kung <i>et al</i> , 2006; Avaliar a relação entre o optimismo e o pessimismo e a QDV em doentes com cancro da tiróide, pescoço e cérebro.	190 Pacientes; SF-36 e MMPI.	O optimismo foi associado a uma maior QDV nos doentes de cancro da tiróide, comparativamente aos doentes de cancro do pescoço e cérebro. O optimismo foi associado a uma melhor QDV, quer na componente física quer mental.
Optimismo/QDV 4	Schou, Ekeberg e Ruland; 2005; Avaliar a relação entre o optimismo e o pessimismo.	165 Pacientes; Aplicação da escala LOT-R, MAC, VAS e EORTC QLQ-C30.	A influência do optimismo e do pessimismo na QDV parece ser mediada pelo processo de coping.
Optimismo/QDV 5	Steven Huprich e Michael Frisch; 2004; Aplicação do DPDI (Depressive Personality Disorder Inventory) e sua relação com a esperança, optimismo e QDV.	332 Pacientes; Aplicação da QOLI, The Hope Scale, LOT-R e DPDI.	A escala DPDI correlaciona-se negativamente com todas as outras escalas.
Optimismo/QDV 7	Clara Yu, Richard Fieldng e Cecília Chang; 2003; Avaliar o efeito positivo do optimismo na relação entre QDV e a capacidade de comer em doentes NPC chineses.	471 Pacientes; Aplicação da FACT-G e LOT-R.	O optimismo tem um papel significativo enquanto mediador da relação entre a QDV e a capacidade de comer, em particular no parâmetro bem-estar físico e social/familiar.
Optimismo/QDV 8	Paul Allison, Christophe Guichard e Laurent Gilian; 2000; Avaliar o papel do optimismo na QDV.	101 Doentes; Aplicação do EORTC QLQ-C30 e LOT-R.	Os pacientes optimistas revelaram uma melhor QDV na sua globalidade, comparativamente aos seus pares pessimistas.

<i>Optimismo/QDV</i> 9	Beverly Harju e Larry Bolen; 1998; Avaliar três diferentes níveis de optimismo e sua relação com o processo de coping e QDV.	204 Estudantes; Aplicação da LOT-% e 48 item COPE.	O nível mais elevado de optimismo é o que se revela como mais associado a uma melhor QDV e melhores processos de coping e satisfação.
<i>Optimismo/QDV</i> 10	Pais Ribeiro, Martins da Silva, Menezes e Falco; 2007; Identificar variáveis relacionadas com a percepção de QVD em pessoas com epilepsia.	200 Doentes; Aplicação de um questionário, 4 itens da Liverpool Seizure Severity Scale, ESI-55 e SF-8.	Uma orientação mais optimista está relacionada com uma melhor percepção da componente física e mental e da QDV geral.

<i>Lista Rev. da Literatura</i>	<i>Autor; Data; Titulo</i>	<i>Resumo</i>
<i>QDV</i> 5	José Luís Pais Ribeiro; 1994; A importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde.	Apresentar o conceito de qualidade de vida e conceitos associados, relativamente à sua definição, composição e interesse para a Psicologia da Saúde.
<i>QDV</i> 8	Maria Ângela Guimarães Feitosa; 2001; Envelhecimento sensorial: a pesquisa básica e implicações para a qualidade de vida.	Mini revisão da literatura sobre o envelhecimento sensorial com ênfase nas patologias sensoriais que costumam acompanhar a velhice e sua relação com a qualidade de vida.
<i>QDV</i> 10	José Luís Pais Ribeiro e Grupo Português para o estudo da Qualidade de Vida; 1997; A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas.	Identificar as principais características da saúde dos doentes e o modo como cada doença afecta a qualidade de vida. Implementação de medidas a nível da Psicologia da Saúde para melhorar a qualidade de vida.
<i>QDV</i> 12	Luísa Pedro e José Luís Pais Ribeiro; 2006; Revisão de instrumentos de qualidade de vida na esclerose múltipla.	Avaliação das características psicométricas dos instrumentos FAMS, HAQUAMS MSQoL.-54 MSQLI e RAYS Scale.
<i>QDV</i> 16	J. A. Freeman; 2001; Improving mobility and functional independence in persons with multiple sclerosis.	Revisão sobre 3 diferentes tipos de intervenção a nível da melhora da mobilidade e independência em doentes com esclerose múltipla.

QDV 20	J. S. Fischer <i>et al</i> ; 1999; Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis.	Avaliar o impacto da EM nas actividades da vida diária e qualidade de vida. Descrição das características do MSQLI e sua relação com o MSQoL-54 e a FAMS.
QDV 24	Robert Herndon; 2006; Quality of life measures for multiple sclerosis.	Reflexão a cerca da qualidade das diferentes escalas existentes na avaliação da qualidade de vida.
EM 1	Luanne Metz; 2003; The Psychosocial Consequences of Multiple Sclerosis.	Reflectir a cerca das consequências da EM em áreas como o campo laboral, afectivo, social e da saúde propriamente dito.
EM 2	Jacqueline Fong e Maria Ron; 2003; Neuropsychiatric: Cognition na Mood Disorders.	Relação entre as patologias psiquiátricas e as patologias cerebrais tendo em conta os recentes desenvolvimentos a nível da imagiologia.
EM 3	Muriel Deutsch Lezak; 1995; Other progressive disorders of the central nervous system in which neuropsychological effects may be prominent.	Revisão a cerca das características epidemiológicas da esclerose múltipla.
EM 4	George Ebers; Dessa Sadovnick; 1998; Epidemiology os Multiple Sclerosis.	Revisão a cerca das características epidemiológicas da esclerose múltipla.
EM 5	Robin Hurley <i>et al</i> ; 1999; Neuropsychiatric Presentation of Multiple Sclerosis.	Revisão a cerca das alterações patológicas da anatomia cerebral na EM, através da Ressonância Magnética.
EM 7	Patrícia Coyle; 2003; Gender Specific Issues in Multiple Sclerosis.	Revisão a cerca da influência de aspectos como as hormonas, o sistema nervoso, o sistema imunitário, a gravidez e a menopausa nas manifestações clínicas e desenvolvimento da EM.
Em 9	Daniel Adams; 1983; Multiple sclerosis and allied demyelinative diseases.	Apresentação de conceitos referentes à EM, ao processo de desmielinização e outras doenças.
EM 10	Daniel Allen; 1995; Assessment and treatment of multiple sclerosis.	Apresentação de conceitos referentes ao tratamento médico na EM.
EM 11	Grahman Beaumont; 1996; The balckwell dictionary of Neuropsychology.	Apresentação de temáticas gerais na área da neuropsicológica.

EM 13	Linda Brannon; 1992; Living with chronic illness.	Reflexão acerca do impacto da doença crónica nas diversas esferas da vida do doente e seus familiares
EM 16	Anthony Feinstein; 2004; The Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis.	Descrição das muitas alterações neuropsiquiátricas ligadas à EM.
EM 17	David Hafler; 1991; Multiple Sclerosis.	Compreensão geral acerca do que é patologia da EM.
EM 18	Kurt Isselbacher; 1980; Harrison's principles of internal medicine.	Compreensão da esclerose múltipla sob o ponto de vista médico.
EM 19	John Kurtzke; 1985; Epidemiology of multiple Sclerosis in US veterans: Migrations and risk of MS.	Reflexão acerca da influência do meio na aquisição de EM.
EM 20	John Kurtzke; 1985; Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale.	Apresentação da nova escala EDSS.
EM 21	Larocca; 1990; A rehabilitation perspective.	Reflexão acerca dos processos de reabilitação na EM.
EM 22	Paul Martin; 2004; A mente doente: cérebro, comportamento, imunidade e doença.	Reflexão acerca da ligação corpo mente e doença.
EM 23	Martin; 1991; The epidemiology of multiple sclerosis.	Apresentação dos aspectos que estão na origem da esclerose múltipla.
EM 24	Martin; 1997; The epidemiology of multiple sclerosis.	Apresentação dos aspectos que estão na origem da esclerose múltipla.
EM 25	Gustav Nossal; 1993; Life, death and the immune system.	Compreensão acerca do modo como o sistema imunitário funciona quando ocorrem doenças auto imunes. Novas perspectivas de intervenção.

<i>EM</i> 26	Joaquim da Cruz Reis; 1998; O sorriso de Hipócrates.	Revisão sobre a evolução das ideias médicas. Importância dos factores psicossociais na saúde e na doença.
<i>EM</i> 27	Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla; 2005; Conhecer melhor a Esclerose Múltipla.	Compreender as características da doença do ponto de vista médico.
<i>EM</i> 28	Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla; 2005; Viver com a Esclerose Múltipla.	Compreender as repercussões que a doença pode trazer na vida do doente do ponto de vista físico, relacional e social.
<i>INC/QDV/DC</i> 3	Malachy Bishop; 2005; Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Acquired Disability: A conceptual and Theoretical Synthesis.	Revisão a cerca da relação entre a qualidade de vida e a adaptação psicológica à doença crónica e à incapacidade adquirida. Desenvolvimento de intervenções clínicas.
<i>INC/QDV/DC</i> 5	Margaret Brown e Wayne Gordon; 1999; Quality of Life as a Construct in Health and Disability Research.	Revisão a cerca do termo qualidade de vida na investigação das doenças incapacitantes ou crónicas.
<i>OPT/QDV</i> 6	Worsch e Scheier; 2003; Personality and Quality of Life: The importance of optimism and goal adjustment.	Avaliar a relação entre a personalidade e a qualidade de vida em relação ao modo como os pacientes reagem às situações críticas da doença.

Anexo B: Autorização da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Santa Maria.**Presidente**

Prof. Doutor João Lobo Antunes

Vice-Presidente

Profª. Doutora Maria Luísa Figueira

Membros

Dr. Mário Miguel Rosa

Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge

Dra. Leonor Carvalho

Dra. Graça Nogueira

Dra. Gabriela Mendes

Mestre Enfª. Isabel Côrte-Real

Padre Fernando Sampaio

Exma. Senhora**Dra. Liliana Salvador****Praceta Infante D. Henrique, Lote 41 – 4º Dt
2580-482 CARREGADO**

Lisboa, 18 de Julho de 2007

Assunto: Estudo "Qualidade de Vida e Optimismo na Esclerose Múltipla" no âmbito de Monografia final de curso

Pela presente, informamos Vª. Exª. que o Estudo citado em epígrafe, obteve em reunião realizada em 18 de Julho de 2007, parecer favorável da Comissão de Ética.

Mais se informa que o referido Estudo foi enviado ao Vogal Executivo do Conselho de Administração, Dr. Correia da Cunha, a fim de obter a autorização necessária para a sua realização.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor João Lobo Antunes

COMISSÃO DE**ÉTICA**

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes

Tel. – 21 780 54 05; Fax – 21 780 56 90

Av. Professor Egas Moniz

1649-035 LISBOA

Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610

www.hsm.pt

Anexo C: Autorização do Conselho de Administração do Hospital de Santa Maria.

Exma. Senhora
Liliana Salvador
Praceta Infante D. Henrique
Lote 41 - 4º Dto.
2580 - 482 CARREGADO

Refª PCA - 2007.Ago.06 - 0056

Assunto: Estudo “Qualidade de Vida e Optimismo na Esclerose Múltipla”.

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o Estudo em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do H.S.M., e autorizado pelo Conselho de Administração em 01 de Agosto de 2007.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração


Adalberto Campos Fernandes

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 500
Fax: 217 805 600 / 01
Email: administracao@hsm.min-saude.pt
www.hsm.pt

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Anexo D: Autorização para o uso da FAMS (versão em português de Portugal).

From: Liliana Salvador

To: information@facit.org

Sent: Tuesday, April 24, 2007 4:32 AM

Subject: FAMS (Prof. Dr. João de Sá/ Lisbon)

My name is Liliana Salvador.

I'm a student of psychology in I.S.P.A. (Instituto Superior de Psicologia Aplicada), in Lisbon, Portugal.

I'm doing a study about the quality of life and optimism in patients with multiple sclerosis.

This study is being done with the help of Prof. Dr. João de Sá of the Hospital of Santa Maria in Lisbon.

In this study I'm pretending to use the FAMS and another test.

I have already spoken with Prof. Dr. João de Sá, and he told me that he collaborated with you to do the validation of the FAMS to the portuguese of Portugal. He also told me that he didn't have the article or copy of this same study, and that I would have to request it to you, Facit.

The problem that I found was that in your web site I only get the validation of FAMS to the portuguese of Brazil, that is different.

I'm sending this message to request the article that Prof. Dr. João de Sá did with you, or if you could tell me where can I find this validation.

Thanks.

Re: FAMS (Prof. Dr. João de Sá/ Lisbon)

De: **Helen Morrow** (horrow@facit.org)

Enviada: sábado, 28 de abril de 2007 18:51:03

Para: Liliana Salvador (liliana_salvador@hotmail.com)

Verificação de segurança no download  Anexos:

[FAMS_POR_Final_Ver4_14Sep06.pdf \(21,3 KB\)](#), [FAMS_POR_Final_Ver4_14Sep06.doc \(139,7 KB\)](#), [ScoringFAMS v4-REVISED.doc \(26,9 KB\)](#), [Administration Guidelines.doc \(28,1 KB\)](#)

Hello Liliana Salvador:

Thank you for your interest in the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System. **After reviewing your request, and speaking with Ben Arnold, Manager of the Translation Project, he has granted you permission to use the FAMS in Portuguese for this study only**, waiving the standard licensing fee normally associated with the use of translated questionnaires. I have attached a copy of the most current version of the FAMS questionnaire (Version 4) in Portuguese for your review and possible use. The files are in "read only" format because they were copied from a CD. To change the setting, please right click on the file, select "properties" and uncheck "read only". With your agreement to a few simple requests, we ask that you review our user's agreement that can be found on our website at www.facit.org (See Requests & Registration: User's Agreement). Should you actually decide to include the questionnaire in your research, we would also request that you take the time to complete a Collaborator's Project Information Form on line to submit for our files. We are in the process of updating our website, so, many areas of the site are under construction. We appreciate your patience as we continue to create an efficient and user friendly site. Please keep in mind that the questionnaire has a copyright attached and can not be altered without strict permission from Ben Arnold. I have attached the scoring and administration guidelines as well as the raw scoring template for the FAMS. The raw scoring templates will eventually be available on our new website; however, a fee will be associated with this downloadable form. These documents are only available in English. During this transition, we will not be charging a fee. Please accept them now with our compliments. I'm not sure of the reference that your colleague mentioned, but I can tell that he did collaborate in the articles below. I don't have the articles themselves, but here are the references:

Arnold BJ, Eremenco E, Chang C-H, Odom L, Ribaldo JM, Cella D. Development of a single Portuguese language version of the Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G) Scale. *Quality of Life Research*, 9(3), 316. 2000.

Arnold BJ, Eremenco S, Chang CH, Cella D, Ribeiro JLP, Doro MP et al. How Much is "Very Much"? Developing a Rating Scale for Portuguese Speaking Countries. *Quality of Life Research*, 10(3), 264. 2001.

Arnold B, Eremenco S, Lai J-S, Ribeiro JLP, Doró MP, Cella, D. (2004) Benefits And Consequences of Using a Single Portuguese Language Version of The Functional Assessment Of Cancer Therapy-General (FACT-G). Quality of Life Research, 13 (9), 1546.

I hope you will find this information useful. If you have additional questions, please do not hesitate to contact me again.

Thank you,

Helen

Helen A. Morrow, MA

Manager, Business Operations

www.facit.org

hmorrow@facit.org

toll free in the US: 877.828.FACT

(Available & will respond to email in the PM)

----- Original Message -----

From: [Liliana Salvador](#)

To: hmorrow@facit.org

Sent: Thursday, May 03, 2007 11:17 AM

Subject: Re: FAMS (Prof. Dr. João de Sá/ Lisbon)

Hello Helen Morrow,

First I would like to thank you for the permission and for all the documents that you send me. Thank you very much....

.....But I still have the same problem that I explained in the other message. The problem is that I would like to know if after the validation of the FAMS to the portuguese of Portugal, you FACIT did or did not published an article that speaks about this same validation. I'm requesting this information because Prof. Dr. João de Sá doesn't have it and I need the article that shows that the validation was made, so that I can send it to the Ethical Commission of the

Hospital that I'm working with, so they can see that this test was really validated to our language.

The test it self does not prove that the validation was made.

If you could help me once more I would appreciated very much.

Liliana Salvador

Re: FAMS (Prof. Dr. João de Sá/ Lisbon)

De: **Helen Morrow** (hmorrow@facit.org)

Enviada: sexta-feira, 4 de maio de 2007 19:24:57

Para: Liliana Salvador (liliana_salvador@hotmail.com); Ben Arnold (barnold@enh.org)

Hello Liliana:

I'm sorry that the information I provided wasn't enough. The best thing I can do is to forward your request to my colleague, Ben Arnold who was an author of many of the articles written about the validation of the FACT/FACIT questionnaires to Portuguese.

Ben, can you provide any assistance?

Thank you,

Helen

Helen A. Morrow, MA

Manager, Business Operations

www.facit.org

hmorrow@facit.org

toll free in the US: 877.828.FACT

(Available & will respond to email in the PM)

----- Original Message -----

RE: FAMS (Prof. Dr. João de Sá/ Lisbon)

De: **Arnold, Benjamin** (BArnold@enh.org)

Enviada: segunda-feira, 7 de maio de 2007 14:38:56

Para: Helen Morrow (hmorrow@facit.org); Liliana Salvador (liliana_salvador@hotmail.com)

Verificação de segurança no download  Anexos: [FAMS_POR_Report_Final_26Nov02.pdf \(1587,3 KB\)](#)

Hi Liliana. We never wrote a publication but here is a report on the process. I think this should help. Let me know if you need anything else.

Regards,

Ben

Benjamin J. Arnold, M.A.

Translation and Formatting Services

Center on Outcomes, Research and Education (CORE)

Evanston Northwestern Healthcare

1001 University Place, Suite 100

Evanston, IL 60201

Phone: +1 224 364 7315

Fax: +1 847 570 8018

E-mail: barnold@enh.org

Website: www.facit.org

Anexo E: Autorização para o uso da Escala de Orientação para a Vida (versão em português de Portugal da LOT-R).

Citando Liliana Salvador <liliana_salvador@hotmail.com>:

Professor Pais Ribeiro, gostaria de saber se já recebeu o meu e-mail em relação à escala LOT-R na versão de português de Portugal?!? Caso não tenha recebido, volto a solicitar-lhe o envio da mesma para o meu e-mail, tal como o professor me sugeriu que fizesse. Desde já agradeço a sua atenção.

Liliana Salvador (aluna de monografia do Prof. Camilo Inácio/I.S.P.A)

Re: LOT-R (esclerose múltipla)

De: **jlpr@fpce.up.pt**

Enviada: quarta-feira, 28 de março de 2007 9:38:16

Para: Liliana Salvador (liliana_salvador@hotmail.com)

Verificação de segurança no download  Anexos: [questionario.doc](#) (34,3 KB)

Veja o anexo

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone-(351) 965045590

<http://paisribeiro.googlepages.com/home>

Anexo F: Questionário de Dados Pessoais.**Dados Pessoais**

Nome: _____

Idade: _____

Género: Feminino Masculino Estado Civil: Casado Solteiro Viúvo União de facto Separado

Profissão: _____

(no caso de se encontrar reformado coloque “reformado”)

Habilitações Literárias: _____

Data dos primeiros sintomas da doença: _____

Data de diagnóstico da doença: _____

Terapêutica modificadora que faz: _____

Vive com quem? _____

Nº de surtos antes de iniciar a terapêutica: _____

Nº de surtos após iniciar a terapêutica: _____

Encontra-se no momento em período de surto? Sim Não

Tem ou já teve apoio psicológico? Sim Não

(A preencher pelo Investigador)

Nível de EDSS: _____

Desde já o meu muito obrigado pela sua participação!!!

Anexo G: Functional Assessment of Multiple Sclerosis (versão em português de Portugal).

**EVALUATING THE LINGUISTIC VALIDITY OF THE
FUNCTIONAL ASSESSMENT OF MULTIPLE SCLEROSIS (FAMS)
PORTUGUESE TRANSLATION:
REPORT ON THE TRANSLATION PROCESS
AND TESTING RESULTS**

Presented by:

Sonya Eremenco, M.A.

Benjamin J. Arnold

Jennifer Beaumont, M.S.

FACIT Translation Project

Center on Outcomes, Research and Education (CORE)
1001 University Place, Suite 100, Evanston, IL 60201, USA
Tel +1-847-570-7300; Fax +1-847-570-8018

BACKGROUND

The purpose of this study was to evaluate the linguistic validity and acceptability of the Portuguese translation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) questionnaire with populations in both Portugal and Brazil. This translation followed the established FACIT Multilingual Translations Methodology¹, which was developed through much research in the health-related quality of life field to ensure that resulting translations of quantitative measures reflect conceptual equivalence with the source document rendered in language that is culturally acceptable and relevant to the target population. This rigorous methodology (Appendix A) requires two forward translations into the target language by native speakers, a reconciled version of the two forward translations done by a third independent translator who is a native speaker of the target language, a back-translation of the reconciled version by a native English speaker fluent in the target language, and three independent reviews by native speaking linguists or QOL research experts. Appendix B contains a list of translators and reviewers who participated in this project. All of these translation steps are documented in the Portuguese FAMS Item History (Appendix C). Retrospective debriefing interviews were conducted in which thirty-nine patients (20 in Portugal and 19 in Brazil) diagnosed with multiple sclerosis were asked to read and answer the questionnaire in Portuguese and then give their opinion on any problems with the translation or the content of the questionnaire. Statistical analyses were performed on the quantitative data, and the participants provided numerous comments regarding the Portuguese FAMS. Based upon the analyses performed and comments provided through the process of debriefing, it was decided that no changes to the Portuguese FAMS were necessary.

The aim of this study was to ascertain the linguistic validity and acceptability of the Portuguese FAMS with patients with multiple sclerosis using both qualitative and quantitative evaluation methods. Specific goals of the research were:

1. To evaluate the linguistic validity and interpretation of the Portuguese questionnaire in both Portugal and Brazil;

¹ Bonomi, A. E., D. F. Cella, E. A. Hahn, K. Bjordal, B. Sperner-Unterweger, L. Gangeri, B. Bergman, J. Willems-Groot, P. Hanquet, and R. Zittoun. 1996. Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual. Life. Res.* 5:309-320.

2. To provide information concerning the optimal language of the questionnaire for self administration;
3. To provide qualitative data concerning participants' perception of the translation; and
4. To provide quantitative data (descriptive statistics and reliability analyses) to assess the preliminary psychometric properties of the questionnaire.

METHODS

Methods for the translation of the Portuguese FAMS are outlined in Appendix A and all translations are listed in detail in Appendix C. The item history in Appendix C contains all newly translated items for the Portuguese FAMS. Because of the nature of the FACIT Measurement System, items come from different questionnaires and are often reused. In the case of the FAMS, approximately 26 of the items had been previously translated as part of the FACT-G and a few other items were previously translated as part of other subscales including the FACTBRM, FACT-An, and FACIT-Sp. These previously translated items are not included in the current item history because they were translated by different translation teams in the past. However the testing process served to revalidate the previously translated items with an MS patient population.

Participants who took part in questionnaire completion and debriefing interviews were identified as eligible to participate in the study due to having been diagnosed with multiple sclerosis by physicians at Hospital Santa Maria, Lisbon, Portugal and Hospital de Base do Distrito Federal, Brasília, Brazil. An interviewer approached the patients while they were waiting for a routine clinic visit to inform them of the study and invite them to participate. Informed consent was obtained verbally from each patient before the interview began. All retrospective debriefing interviews were conducted at Hospital Santa Maria, Lisbon, Portugal and Hospital de Base do Distrito Federal, Brasília, Brazil.

The thirty-nine patients completed and reviewed the Portuguese FAMS version 4 (Appendix D). Based upon statistical analyses and comments given by these patients no revisions were deemed necessary.

RESULTS

Appendix E contains a brief data summary and patient comments from testing carried out in Brazil.

Appendix F contains the data outputs from testing carried out in Brazil.

Appendix G contains a brief data summary and patient comments from testing carried out in Portugal.

Appendix H contains the data outputs from testing carried out in Portugal.

In terms of the statistical results, the Portuguese FAMS performed very well with both target populations. The sample from Brazil had high reliability, with Cronbach's alpha ranging from .76 on the Contentment subscale to .91 on the Emotional Well-Being subscale. The Cronbach's alpha for the Total FAMS with the Brazilian population is .96. The sample for Portugal also had high reliability, with Cronbach's alpha ranging from .73 on the Social Family Well Being subscale to .92 on the Thinking subscale. The Cronbach's alpha for Total FAMS with the Portugal population is .95. Therefore, the Portuguese FAMS exceeds the standard criteria of .70 for acceptable reliability, which is a good indication of its psychometric properties in these two populations.

The quantitative patient comments also were quite positive. There were no comments from any of the Portuguese patients. A total of twenty-three comments were made by thirteen different Brazilian patients. Only three of these comments had a direct linkage to the translated wording of the questionnaire. These comments were related to items BRM 2 and GP 2. In regards to BRM 2, one Brazilian patient was not familiar with the meaning of the word "calafrios" which means "chills" in Portuguese. It was decided that no changes were necessary in the wording of BRM 2. This was based on the fact that only one patient commented on this item. It should also be noted that this item did not show any statistical problems. In regards to GP 2, two Brazilian patients pointed out the fact that "enjoadado (a)" could be misunderstood to mean irritated/annoyed instead of nauseous. GP 2 was not changed based on the fact that its statistical performance was acceptable. It should also be noted that this item is part of the FACT-G questionnaire which has been validated on hundreds of patients always demonstrating acceptable results. Other comments were related to symptoms or other aspects of everyday life that could be added to the questionnaire. These ranged from

tingling in the legs to issues of sports and religion. One Brazilian patient even went as far as to say that it is helpful to know that people were worried about her disease while another commented on that the questionnaire is pertinent to the realities of the condition.

This linguistic validation resulted in no changes to the Portuguese FAMS. The final version of the FAMS is in Appendix D.

All participants were comfortable with the questionnaire and thought that the questions were pertinent to multiple sclerosis.

CONCLUSIONS

The Portuguese FAMS demonstrates content and face validity, good reliability, and appears to be a promising tool in evaluating the quality of life of patients with multiple sclerosis in both Portugal and Brazil. All participants were comfortable with the questionnaire and felt that the questions addressed issues that are important to multiple sclerosis. The single version of Portuguese was acceptable to both populations from a linguistic point of view as well as in terms of similar psychometric performance

FAMS (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

		<u>MOBILIDADE</u>				
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
An6	Tenho dificuldade em andar	0	1	2	3	4
ITU3	Tenho que limitar as minhas a(c)tividades sociais devido ao meu estado de saúde.....	0	1	2	3	4
CNS5	Sinto força nas pernas.....	0	1	2	3	4
MS1	Tenho dificuldade para andar em lugares públicos.....	0	1	2	3	4
MS2	Tenho que levar em conta o meu estado de saúde quando planejo qualquer coisa.....	0	1	2	3	4

		<u>SINTOMAS</u>				
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GP2	Fico enjoado(a).....	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
HI12	Sinto fraqueza generalizada.....	0	1	2	3	4
BRM1	Sinto dores nas articulações (juntas)	0	1	2	3	4
MS3	As dores de cabeça incomodam-me	0	1	2	3	4
MS4	As dores musculares incomodam-me	0	1	2	3	4

FAMS (Versão 4)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís simo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
MS5	Sinto-me preso(a) pelo meu estado de saúde	0	1	2	3	4
MS6	Sinto-me deprimido(a) pelo meu estado de saúde	0	1	2	3	4
MS7	Sinto-me inútil.....	0	1	2	3	4
MS8	Sinto-me arrasado(a) por causa do meu estado de saúde.....	0	1	2	3	4

<u>SATISFAÇÃO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís simo
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4
MS9	Sinto-me frustrado(a) pelo meu estado de saúde	0	1	2	3	4
Sp5	Sinto que a minha vida tem um propósito.....	0	1	2	3	4
HI6	Sinto-me motivado(a) para fazer as coisas	0	1	2	3	4

FAMS (Versão 4)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

		<u>RACIOCÍNIO E FADIGA</u>				
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GP1	Estou sem energia	0	1	2	3	4
An2	Sinto-me cansado(a).....	0	1	2	3	4
An3	Tenho dificuldade em começar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
An4	Tenho dificuldade em acabar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
MS10	Preciso descansar durante o dia	0	1	2	3	4
HI9	Tenho dificuldade em me lembrar das coisas	0	1	2	3	4
HI8	Tenho dificuldade em me concentrar.....	0	1	2	3	4
MS11	Meu raciocínio está mais lento do que antes.....	0	1	2	3	4
MS12	Tenho dificuldade em aprender novas tarefas ou instruções	0	1	2	3	4

		<u>BEM-ESTAR FAMILIAR/SOCIAL</u>				
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
MS13	Quando o meu estado de saúde piora, a minha família tem dificuldade em entender.....	0	1	2	3	4
MS14	Sinto-me excluído(a) das coisas.....	0	1	2	3	4

FAMS (Versão 4)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís simo
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia.....	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a).....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
MS15	O calor piora os meus sintomas.....	0	1	2	3	4
BL1	Tenho dificuldade em controlar a urina.....	0	1	2	3	4
BL2	Urino com mais frequência do que o normal.....	0	1	2	3	4
BRM2	Os calafrios incomodam-me.....	0	1	2	3	4
BRM3	Os episódios de febre incomodam-me.....	0	1	2	3	4
MS16	Os espasmos musculares incomodam-me.....	0	1	2	3	4

Anexo H: Escala de Orientação para a Vida (versão em português de Portugal da LOT-R).

ORIENTAÇÃO PARA A VIDA

Por favor indique o grau em que concorda ou discorda que cada uma das seguintes frases representa a sua maneira de pensar

ITEM	Concordo totalmente	Concordo	neutral	Discordo	Discordo totalmente
1- Em momentos difíceis espero sempre o melhor	<input type="checkbox"/>				
2- Para mim é fácil relaxar	<input type="checkbox"/>				
3- Se houver a mínima hipótese de alguma coisa me correr mal, tenho a certeza que correrá	<input type="checkbox"/>				
4- Sou sempre optimista acerca do meu futuro	<input type="checkbox"/>				
5- Gosto muito de estar com os meus amigos	<input type="checkbox"/>				
6- É importante para mim estar ocupado	<input type="checkbox"/>				
7- Quase nunca espero que as coisas vão correr como eu quero.	<input type="checkbox"/>				
8- Não me chateio facilmente	<input type="checkbox"/>				
9- Raramente espero que me aconteçam coisas boas	<input type="checkbox"/>				
10- Em geral espero que me aconteçam mais coisas boas do que más	<input type="checkbox"/>				

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo I: Expanded Disability Status Scale (EDSS, versão original).

Kurtzke Expanded Disability Status Scale	
0.0	Normal neurological examination
1.0	No disability, minimal signs in one FS
1.5	No disability, minimal signs in more than one FS
2.0	Minimal disability in one FS
2.5	Mild disability in one FS or minimal disability in two FS
3.0	Moderate disability in one FS, or mild disability in three or four FS. Fully ambulatory
3.5	Fully ambulatory but with moderate disability in one FS and more than minimal disability in several others
4.0	Fully ambulatory without aid, self-sufficient, up and about some 12 hours a day despite relatively severe disability; able to walk without aid or rest some 500 meters
4.5	Fully ambulatory without aid, up and about much of the day, able to work a full day, may otherwise have some limitation of full activity or require minimal assistance; characterized by relatively severe disability; able to walk without aid or rest some 300 meters.
5.0	Ambulatory without aid or rest for about 200 meters; disability severe enough to impair full daily activities (work a full day without special provisions)
5.5	Ambulatory without aid or rest for about 100 meters; disability severe enough to preclude full daily activities
6.0	Intermittent or unilateral constant assistance (cane, crutch, brace) required to walk about 100 meters with or without resting
6.5	Constant bilateral assistance (canes, crutches, braces) required to walk about 20 meters without resting
7.0	Unable to walk beyond approximately five meters even with aid, essentially restricted to wheelchair; wheels self in standard wheelchair and transfers alone; up and about in wheelchair some 12 hours a day
7.5	Unable to take more than a few steps; restricted to wheelchair; may need aid in transfer; wheels self but cannot carry on in standard wheelchair a full day; May require motorized wheelchair
8.0	Essentially restricted to bed or chair or perambulated in wheelchair, but may be out of bed itself much of the day; retains many self-care functions; generally has effective use of arms
8.5	Essentially restricted to bed much of day; has some effective use of arms retains some self care functions
9.0	Confined to bed; can still communicate and eat.
9.5	Totally helpless bed patient; unable to communicate effectively or eat/swallow
10.0	Death due to MS

Anexo J: Nível de EDSS dos 44 participantes.

- ✓ ① → Paiva (27 anos) 3,5
- ✓ ② → Ana Coelho (38 anos) 5,5
- ✓ ③ → Isabel Sousa (43 anos) 5,5
- ✓ ④ → Amoral Marques (60 anos) 6,0
- ✓ ⑤ → Nunes da (35 anos) 3,0
- ✓ ⑥ → Atay Sousa (26 anos) 2,5
- ✓ ⑦ → Maria da Conceição (48 anos) 4,5
- ✓ ⑧ → Célia Silva (32 anos) 2,5
- ✓ ⑨ → Pedro (36 anos) 3,0
- ✓ ⑩ → Miguel Mateus (34 anos) 2,0
- ✓ ⑪ → Idalinda Patrícia (30 anos) 4,0
- ✓ ⑫ → Anabela (53 anos) 5,5
- ✓ ⑬ → Patrícia Cunha Santos Cabado (27 anos) 3,0
- ✓ ⑭ → Dominges (39 anos) 5,0
- ✓ ⑮ → Maria dos Cabral de Medeiros (43 anos) 4,0
- ✓ ⑯ → Maria Oliveira (29 anos) 1,0
- ✓ ⑰ → André (27 anos) 4,0
- ✓ ⑱ → Hugo Oliveira (35 anos) 1,5
- ✓ ⑲ → Maria Margarida Coelho Pinto (38 an
- ✓ ⑳ → Andreia Fernandes (29 anos) 1,0
- ✓ ㉑ → Rosa da Quinta (42 anos) 1,0
- ✓ ㉒ → Ricardo de Lima (28 anos) 6,0
- ✓ ㉓ → Soledade Silva (37 anos) 3,0
- ✓ ㉔ → Margarida Lima Nobre (43 anos) 3,0
- ✓ ㉕ → Ana Filipa (14 anos) 2,5
- ✓ ㉖ → Pedro Miguel Ferreira (27 anos) 3,5
- ✓ ㉗ → Ana Margarida Lopes (24 anos) 3,0
- ✓ ㉘ → Helena Simões (42 anos) 3,5
- ✓ ㉙ → Isabel ~~Ferreira~~ ^{Ferreira} (40 anos) 1,0
- ✓ ㉚ → Machado Coelho (31 anos) 1,5
- ✓ ㉛ → Maria Fernando Silva (60 anos) 6,5
- ✓ ㉜ → José Amparo (46 anos) 6,0
- ✓ ㉝ → Henrique Rebelo Rodrigues (55 anos) 6,5
- ✓ ㉞ → Lus Teixeira (39 anos) 2,0
- ✓ ㉟ → Silvia Aparicio (32 anos) 3,0
- ✓ ㊱ → Patrícia Saraiva (31 anos) 3,5
- ✓ ㊲ → Júlia (43 anos) 5,0
- ✓ ㊳ → Ferreira (41 anos) 3,5

- (39) → Filipa de Macedo Almeida (33 anos) 6,5
(40) → Mariana (35 anos) 3,5
(41) → Cristina Soares (33 anos) 4,0
(42) → Helena Rocha Carvalho (62 anos) 2,5
(43) → Eduardo Matos (43 anos) 5,0

$$T = 94$$

Anexo K: Carta de Consentimento dos participantes.

Carta de Consentimento

Eu aceito participar num estudo acerca da qualidade de vida e optimismo em doentes com esclerose múltipla. O objectivo deste estudo é avaliar e compreender o modo como se apresenta a qualidade de vida e o optimismo no doente com EM, tendo em conta diferentes níveis de incapacidade, bem como compreender as suas possíveis correlações. Um dos potenciais benefícios deste estudo é compreender a repercussão que a doença tem sobre a qualidade de vida e o optimismo do doente, pretendendo com isto uma melhor compreensão acerca destas dimensões psicológicas, podendo deste modo oferecer um apoio ainda mais especializado aos doentes, devido a esta nova compreensão.

Eu aceito participar em todas as fases que o presente estudo envolve. A participação neste estudo envolve, numa primeira fase, o auto – preenchimento de um questionário no qual serão recolhidos dados pessoais que possam vir a ser relevantes para a investigação. A segunda fase caracteriza-se pela passagem de dois questionários de auto - preenchimento (“FAMS” e “LOT – R”), que irão então avaliar as componentes em estudo.

Estou consciente acerca dos riscos e consequências da minha participação neste estudo, visto envolver falar acerca de dados pessoais/emocionais, com os quais eu me poderei ter de confrontar. Toda a informação obtida neste estudo vai ser mantida confidencial, mesmo que os resultados deste estudo venham a ser publicados numa fonte de acesso público. Somente os profissionais envolvidos nesta investigação é que terão acesso aos meus dados/resultados pessoais.

Eu compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária. Mesmo que inicialmente eu decida participar, eu posso a qualquer momento da investigação, optar por não participar mais. Todas as dúvidas que eu tinha foram esclarecidas. A minha assinatura neste documento, indica que eu li, compreendi e concordei com toda a informação aqui explicitada.

Paciente/Participante

Data

Portia

23/04/07

Anexo L: Estudo da normalidade das variáveis.**Tests of Normality**

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pontuação Total da Mobilidade	,147	44	,019	,950	44	,057
Pontuação Total dos Sintomas	,185	44	,001	,901	44	,001
Pontuação Total do Bem-estar Emocional	,170	44	,003	,867	44	,000
Pontuação Total da Satisfação	,189	44	,000	,896	44	,001
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	,125	44	,080	,920	44	,005
Pontuação Total do Bem-estar Familiar e Social	,154	44	,010	,892	44	,001

a Lilliefors Significance Correction

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQD2	,142	44	,026	,934	44	,014

a Lilliefors Significance Correction

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pontuação Total do Optimismo	,102	44	,200(*)	,958	44	,105

* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pontuação Total das Preocupações Adicionais	,082	44	,200(*)	,979	44	,600

* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Expanded Disability Status Scale	,133	44	,048	,948	44	,048

a Lilliefors Significance Correction

Anexo M: Estudo das frequências das variáveis.**Frequencies****Statistics**

Idade

N	Valid	44
	Missing	0
Mean		37,5227
Mediana		36,5000
Mude		43,00
Seda. Derivativa		10,10063
Variante		102,023
Minimal		14,00
Maximiza		62,00
Percentis	25	30,2500
	50	36,5000
	75	43,0000

Idade

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 14,00	1	2,3	2,3	2,3
24,00	1	2,3	2,3	4,5
26,00	1	2,3	2,3	6,8
27,00	4	9,1	9,1	15,9
28,00	1	2,3	2,3	18,2
29,00	2	4,5	4,5	22,7
30,00	1	2,3	2,3	25,0
31,00	2	4,5	4,5	29,5
32,00	2	4,5	4,5	34,1
33,00	2	4,5	4,5	38,6
34,00	1	2,3	2,3	40,9
35,00	3	6,8	6,8	47,7
36,00	1	2,3	2,3	50,0
37,00	1	2,3	2,3	52,3
38,00	2	4,5	4,5	56,8
39,00	2	4,5	4,5	61,4
40,00	1	2,3	2,3	63,6
41,00	2	4,5	4,5	68,2
42,00	2	4,5	4,5	72,7
43,00	5	11,4	11,4	84,1
46,00	1	2,3	2,3	86,4
48,00	1	2,3	2,3	88,6
53,00	1	2,3	2,3	90,9
55,00	1	2,3	2,3	93,2
60,00	2	4,5	4,5	97,7
62,00	1	2,3	2,3	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Género**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Feminino	31	70,5	70,5	70,5
Masculino	13	29,5	29,5	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Profissão**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Advogada	2	4,5	4,5	4,5
Agente da PSP	1	2,3	2,3	6,8
Assistente	1	2,3	2,3	9,1
Assistente Marketing	1	2,3	2,3	11,4
Assistente Social	1	2,3	2,3	13,6
Bancária e Psicóloga Clínica	1	2,3	2,3	15,9
Coordenadora	1	2,3	2,3	18,2
Desempregada	2	4,5	4,5	22,7
Directora executiva	1	2,3	2,3	25,0
Economista	1	2,3	2,3	27,3
Educadora de Infância	1	2,3	2,3	29,5
Empregada de Escritório	1	2,3	2,3	31,8
Empregada de Hotelaria	1	2,3	2,3	34,1
Empresária	2	4,5	4,5	38,6
Empresário	1	2,3	2,3	40,9
Enfermeiro	1	2,3	2,3	43,2
Engenheira	1	2,3	2,3	45,5
Engenheira Civil	1	2,3	2,3	47,7
Engenheira Química	1	2,3	2,3	50,0
Escritora	1	2,3	2,3	52,3
Estudante	3	6,8	6,8	59,1
Farmacêutica	1	2,3	2,3	61,4
Médica	1	2,3	2,3	63,6
Professora	1	2,3	2,3	65,9
Psicólogo	1	2,3	2,3	68,2
Reformada	5	11,4	11,4	79,5
Reformado	6	13,6	13,6	93,2
Secretária	1	2,3	2,3	95,5
Sociólogo	1	2,3	2,3	97,7
Técnico Desenho Gráfico	1	2,3	2,3	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Profissão

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Activo	31	70,5	70,5	70,5
Reformado/Desempregado	13	29,5	29,5	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Estado Civil**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Casado/União de Facto	24	54,5	54,5	54,5
Solteiro/Separado/Viúvo	20	45,5	45,5	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Data do Diagnóstico da Doença**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1981	1	2,3	2,3	2,3
1988	2	4,5	4,5	6,8
1990	1	2,3	2,3	9,1
1991	1	2,3	2,3	11,4
1992	1	2,3	2,3	13,6
1993	1	2,3	2,3	15,9
1994	1	2,3	2,3	18,2
1995	1	2,3	2,3	20,5
1996	2	4,5	4,5	25,0
1997	2	4,5	4,5	29,5
1998	5	11,4	11,4	40,9
1999	3	6,8	6,8	47,7
2000	3	6,8	6,8	54,5
2001	4	9,1	9,1	63,6
2002	1	2,3	2,3	65,9
2003	4	9,1	9,1	75,0
2004	1	2,3	2,3	77,3
2005	5	11,4	11,4	88,6
2006	4	9,1	9,1	97,7
2007	1	2,3	2,3	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Data do Diagnóstico da Doença

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Menos de 5 anos	15	34,1	34,1	34,1
Entre 5 a 10 anos	18	40,9	40,9	75,0
Mais de 10 anos	11	25,0	25,0	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Habilitações Literárias**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 11° Ano	1	2,3	2,3	2,3
12° Ano	11	25,0	25,0	27,3
4° Ano	1	2,3	2,3	29,5
5° Ano	1	2,3	2,3	31,8
6° Ano	3	6,8	6,8	38,6
7° Ano	1	2,3	2,3	40,9
8° Ano	1	2,3	2,3	43,2
Freq Uni	25	56,8	56,8	100,0
Total	44	100,0	100,0	

HabLit1

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ensino Primário/Preparatório	7	15,9	15,9	15,9
Ensino Secundário	12	27,3	27,3	43,2
Ensino Superior	25	56,8	56,8	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Frequencies**Expanded Disability Status Scale**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	61,4	61,4	61,4
Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	25,0	25,0	86,4
Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	13,6	13,6	100,0
Total	44	100,0	100,0	

Anexo N: Estudo dos valores medianos das variáveis qualidade de vida, optimismo e incapacidade.

Descriptives

			Statistic	Std. Error
Pontuação Total da Mobilidade	Mean		17,5455	1,02632
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	15,4757	
		Upper Bound	19,6152	
	5% Trimmed Mean		17,7475	
	Median		17,0000	
	Variance		46,347	
	Std. Deviation		6,80784	
	Minimum		3,00	
	Maximum		28,00	
	Range		25,00	
	Interquartile Range		10,75	
	Skewness		-,255	,357
	Kurtosis		-,814	,702
	Pontuação Total dos Sintomas	Mean		20,2045
95% Confidence Interval for Mean		Lower Bound	18,3703	
		Upper Bound	22,0388	
5% Trimmed Mean			20,5051	
Median			22,0000	
Variance			36,399	
Std. Deviation			6,03316	
Minimum			7,00	
Maximum			28,00	
Range			21,00	
Interquartile Range			8,75	
Skewness			-,892	,357
Kurtosis			-,087	,702
Pontuação Total do Bem Estar Emocional		Mean		21,7955
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	20,0196	
		Upper Bound	23,5714	
	5% Trimmed Mean		22,2424	
	Median		24,0000	
	Variance		34,120	
	Std. Deviation		5,84123	
	Minimum		7,00	
	Maximum		28,00	
	Range		21,00	
	Interquartile Range		7,00	
	Skewness		-1,140	,357
	Kurtosis		,491	,702
	Pontuação Total da Satisfação	Mean		18,6364
95% Confidence Interval for Mean		Lower Bound	16,6270	

	Interval for Mean	Upper Bound	20,6457	
	5% Trimmed Mean		18,9899	
	Median		20,0000	
	Variance		43,679	
	Std. Deviation		6,60898	
	Minimum		3,00	
	Maximum		28,00	
	Range		25,00	
	Interquartile Range		6,75	
	Skewness		-,989	,357
	Kurtosis		,301	,702
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Mean		24,2727	1,34815
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	21,5539	
		Upper Bound	26,9915	
	5% Trimmed Mean		24,6010	
	Median		26,0000	
	Variance		79,970	
	Std. Deviation		8,94262	
	Minimum		6,00	
	Maximum		36,00	
	Range		30,00	
	Interquartile Range		15,50	
	Skewness		-,567	,357
	Kurtosis		-,867	,702
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Mean		21,4091	,88523
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	19,6239	
		Upper Bound	23,1943	
	5% Trimmed Mean		21,8030	
	Median		22,0000	
	Variance		34,480	
	Std. Deviation		5,87196	
	Minimum		5,00	
	Maximum		28,00	
	Range		23,00	
	Interquartile Range		7,75	
	Skewness		-,975	,357
	Kurtosis		,306	,702

Descriptives

			Statistic	Std. Error
TotalQD2	Mean		123,8636	5,01379
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	113,7524	
		Upper Bound	133,9749	
	5% Trimmed Mean		125,6616	
	Median		133,0000	
	Variance		1106,074	
	Std. Deviation		33,25769	
	Minimum		35,00	
	Maximum		173,00	
	Range		138,00	
	Interquartile Range		47,00	
	Skewness		-,854	,357
	Kurtosis		,113	,702

Descriptives

			Statistic	Std. Error
Pontuação Total do Optimismo	Mean		15,7273	,77307
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	14,1682	
		Upper Bound	17,2863	
	5% Trimmed Mean		15,8081	
	Median		16,0000	
	Variance		26,296	
	Std. Deviation		5,12796	
	Minimum		6,00	
	Maximum		24,00	
	Range		18,00	
	Interquartile Range		6,75	
	Skewness		-,312	,357
	Kurtosis		-,616	,702

Descriptives

			Statistic	Std. Error	
Expanded Disability Status Scale	Mean		3,5795	,24327	
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound	3,0889		
		Upper Bound	4,0702		
	5% Trimmed Mean		3,5606		
	Median		3,5000		
	Variance		2,604		
	Std. Deviation		1,61369		
	Minimum		1,00		
	Maximum		6,50		
	Range		5,50		
	Interquartile Range		2,50		
	Skewness		,250		,357
	Kurtosis		-,798		,702

Mann-Whitney Test

Ranks

	Género	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pontuação Total da Mobilidade	Feminino	31	21,76	674,50
	Masculino	13	24,27	315,50
	Total	44		
Pontuação Total dos Sintomas	Feminino	31	20,77	644,00
	Masculino	13	26,62	346,00
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Feminino	31	22,40	694,50
	Masculino	13	22,73	295,50
	Total	44		
Pontuação Total da Satisfação	Feminino	31	20,52	636,00
	Masculino	13	27,23	354,00
	Total	44		
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Feminino	31	19,71	611,00
	Masculino	13	29,15	379,00
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Feminino	31	20,47	634,50
	Masculino	13	27,35	355,50
	Total	44		
Pontuação Total do Optimismo	Feminino	31	20,18	625,50
	Masculino	13	28,04	364,50
	Total	44		
TotalQD2	Feminino	31	20,82	645,50
	Masculino	13	26,50	344,50
	Total	44		

Mann-Whitney Test

Ranks

	Profissão	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pontuação Total da Mobilidade	Activo	31	25,68	796,00
	Reformado/Desempregado	13	14,92	194,00
	Total	44		
Pontuação Total dos Sintomas	Activo	31	25,29	784,00
	Reformado/Desempregado	13	15,85	206,00
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Activo	31	26,35	817,00
	Reformado/Desempregado	13	13,31	173,00
	Total	44		
Pontuação Total da Satisfação	Activo	31	24,82	769,50
	Reformado/Desempregado	13	16,96	220,50
	Total	44		
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Activo	31	24,92	772,50
	Reformado/Desempregado	13	16,73	217,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Activo	31	24,50	759,50
	Reformado/Desempregado	13	17,73	230,50
	Total	44		
TotalQD2	Activo	31	25,89	802,50
	Reformado/Desempregado	13	14,42	187,50
	Total	44		
Pontuação Total do Optimismo	Activo	31	22,95	711,50
	Reformado/Desempregado	13	21,42	278,50
	Total	44		

Mann-Whitney Test**Ranks**

	Estado Civil	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pontuação Total da Mobilidade	Casado/União de Facto	24	25,38	609,00
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	19,05	381,00
	Total	44		
Pontuação Total dos Sintomas	Casado/União de Facto	24	22,06	529,50
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	23,03	460,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Casado/União de Facto	24	24,15	579,50
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	20,53	410,50
	Total	44		
Pontuação Total da Satisfação	Casado/União de Facto	24	23,63	567,00
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	21,15	423,00
	Total	44		
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Casado/União de Facto	24	23,04	553,00
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	21,85	437,00
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Casado/União de Facto	24	24,54	589,00
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	20,05	401,00
	Total	44		
TotalQD2	Casado/União de Facto	24	24,19	580,50
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	20,48	409,50
	Total	44		
Pontuação Total do Optimismo	Casado/União de Facto	24	22,65	543,50
	Solteiro/Separado/Viuvo	20	22,33	446,50
	Total	44		

Kruskal-Wallis Test**Ranks**

	Data do Diagnóstico da Doença	N	Mean Rank
Pontuação Total do Optimismo	Menos de 5 anos	15	19,97
	Entre 5 a 10 anos	18	23,19
	Mais de 10 anos	11	24,82
	Total	44	

Kruskal-Wallis Test

Ranks

	HabLit1	N	Mean Rank
Pontuação Total da Mobilidade	Ensino Primário/Preparatório	7	16,43
	Ensino Secundário	12	21,21
	Ensino Superior	25	24,82
	Total	44	
Pontuação Total dos Sintomas	Ensino Primário/Preparatório	7	18,00
	Ensino Secundário	12	24,13
	Ensino Superior	25	22,98
	Total	44	
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Ensino Primário/Preparatório	7	17,00
	Ensino Secundário	12	18,54
	Ensino Superior	25	25,94
	Total	44	
Pontuação Total da Satisfação	Ensino Primário/Preparatório	7	20,14
	Ensino Secundário	12	18,92
	Ensino Superior	25	24,88
	Total	44	
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Ensino Primário/Preparatório	7	18,36
	Ensino Secundário	12	22,38
	Ensino Superior	25	23,72
	Total	44	
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Ensino Primário/Preparatório	7	23,36
	Ensino Secundário	12	17,67
	Ensino Superior	25	24,58
	Total	44	
TotalQD2	Ensino Primário/Preparatório	7	17,71
	Ensino Secundário	12	20,75
	Ensino Superior	25	24,68
	Total	44	
Pontuação Total do Optimismo	Ensino Primário/Preparatório	7	21,36
	Ensino Secundário	12	18,38
	Ensino Superior	25	24,80
	Total	44	

Kruskal-Wallis Test**Ranks**

	Expanded Disability Status Scale	N	Mean Rank
TotalQD2	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	25,09
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	14,95
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	24,67
	Total	44	
Pontuação Total do Optimismo	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	22,81
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	19,64
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	26,33
	Total	44	

Kruskal-Wallis Test

Ranks

	Expanded Disability Status Scale	N	Mean Rank
Pontuação Total da Mobilidade	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	26,11
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	13,64
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	22,50
	Total	44	
Pontuação Total dos Sintomas	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	25,76
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	16,18
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	19,42
	Total	44	
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	26,13
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	14,77
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	20,33
	Total	44	
Pontuação Total da Satisfação	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	23,02
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	17,05
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	30,17
	Total	44	
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	24,76
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	15,27
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	25,58
	Total	44	
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Incapacidade Fraca (0-3,5)	27	23,52
	Incapacidade Moderada (3,5-5,5)	11	17,64
	Incapacidade Severa (5,5-7,5)	6	26,83
	Total	44	

Mann-Whitney Test

Ranks

	Encontra-se no momento em período de surto	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pontuação Total da Mobilidade	Sim	18	19,33	348,00
	Não	26	24,69	642,00
	Total	44		
Pontuação Total dos Sintomas	Sim	18	17,19	309,50
	Não	26	26,17	680,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Sim	18	19,92	358,50
	Não	26	24,29	631,50
	Total	44		
Pontuação Total da Satisfação	Sim	18	19,11	344,00
	Não	26	24,85	646,00
	Total	44		
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Sim	18	19,86	357,50
	Não	26	24,33	632,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Sim	18	19,72	355,00
	Não	26	24,42	635,00
	Total	44		
Pontuação Total do Optimismo	Sim	18	22,86	411,50
	Não	26	22,25	578,50
	Total	44		
TotalQD2	Sim	18	18,08	325,50
	Não	26	25,56	664,50
	Total	44		

Mann-Whitney Test

Ranks

	Tem ou já teve apoio psicológico	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pontuação Total da Mobilidade	Sim	14	22,36	313,00
	Não	30	22,57	677,00
	Total	44		
Pontuação Total dos Sintomas	Sim	14	17,96	251,50
	Não	30	24,62	738,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Sim	14	15,29	214,00
	Não	30	25,87	776,00
	Total	44		
Pontuação Total da Satisfação	Sim	14	20,68	289,50
	Não	30	23,35	700,50
	Total	44		
Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Sim	14	16,54	231,50
	Não	30	25,28	758,50
	Total	44		
Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Sim	14	18,04	252,50
	Não	30	24,58	737,50
	Total	44		
Pontuação Total do Optimismo	Sim	14	20,64	289,00
	Não	30	23,37	701,00
	Total	44		
TotalQD2	Sim	14	16,64	233,00
	Não	30	25,23	757,00
	Total	44		

Anexo O: Estudo dos Valores Medianos da variável preocupações adicionais.

		Sinto-me incomodado (a) pelos efeitos secundários do tratamento	Tenho que me deitar durante o dia	Sinto-me próximo(a) do(a) meu(minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá mais apoio)	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença	Sinto-me nervoso(a)	Estou preocupado (a) que o meu estado venha a piorar	Durmo bem	O calor piora os meus sintomas	Tenho dificuldade em controlar a urina	Urino com mais frequência do que o normal	Os calafrios incomodam- me	Os episódios de febre incomodam- me	Os espasmos musculares incomodam- me	Pontuação Total das Preocupações Adicionais
N	Valid	44	44	44	44	44	44	44	44	44	44	44	44	44	44	
	Missing	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Mean		2,5909	3,1818	3,0909	2,2273	2,5227	2,3409	1,8182	2,4773	1,7727	2,9773	2,7727	3,3182	3,1818	2,3864	36,6591
Median		3,0000	4,0000	3,0000	2,0000	3,0000	3,0000	2,0000	3,0000	2,0000	3,5000	3,0000	4,0000	4,0000	3,0000	37,5000
Std. Deviation		1,26341	1,16684	1,13748	1,37863	1,24804	1,25648	1,35153	1,32048	1,47638	1,30275	1,32706	,90920	1,18661	1,46614	9,25339
Minimum		,00	1,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	1,00	1,00	,00	14,00
Maximum		4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	54,00
Sum		114,00	140,00	136,00	98,00	111,00	103,00	80,00	109,00	78,00	131,00	122,00	146,00	140,00	105,00	1613,00

Anexo P: Estudo das correlações das variáveis.**Mann-Whitney Test****Test Statistics(a)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem-estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem-estar Familiar e Social	Pontuação Total do Optimismo	TotalQD2
Mann-Whitney U	178,500	148,000	198,500	140,000	115,000	138,500	129,500	149,500
Wilcoxon W	674,500	644,000	694,500	636,000	611,000	634,500	625,500	645,500
Z	-,593	-1,381	-,077	-1,587	-2,229	-1,629	-1,859	-1,338
Asymp. Sig. (2-tailed)	,553	,167	,938	,113	,026	,103	,063	,181

a Grouping Variable: Género

Mann-Whitney Test**Test Statistics(a)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	TotalQD2	Pontuação Total do Optimismo
Mann-Whitney U	103,000	115,000	82,000	129,500	126,500	139,500	96,500	187,500
Wilcoxon W	194,000	206,000	173,000	220,500	217,500	230,500	187,500	278,500
Z	-2,541	-2,233	-3,085	-1,858	-1,933	-1,603	-2,701	-,361
Asymp. Sig. (2-tailed)	,011	,026	,002	,063	,053	,109	,007	,718

a Grouping Variable: Profissão

Mann-Whitney Test**Test Statistics(a)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	TotalQD2	Pontuação Total do Optimismo
Mann-Whitney U	171,000	229,500	200,500	213,000	227,000	191,000	199,500	236,500
Wilcoxon W	381,000	529,500	410,500	423,000	437,000	401,000	409,500	446,500
Z	-1,631	-,248	-,934	-,638	-,307	-1,161	-,955	-,083
Asymp. Sig. (2-tailed)	,103	,804	,350	,523	,759	,246	,340	,934

a Grouping Variable: Estado Civil

Kruskal-Wallis Test**Test Statistics(a,b)**

	Pontuação Total do Optimismo
Chi-Square	1,002
df	2
Asymp. Sig.	,606

a Kruskal Wallis Test

b Grouping Variable: Data do Diagnóstico da Doença

Kruskal-Wallis Test**Test Statistics(a,b)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	TotalQD2	Pontuação Total do Optimismo
Chi-Square	2,515	1,094	4,246	2,041	,958	2,409	1,915	2,110
df	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,284	,579	,120	,360	,619	,300	,384	,348

a Kruskal Wallis Test

b Grouping Variable: HabLit1

Kruskal-Wallis Test**Test Statistics(a,b)**

	TotalQD2	Pontuação Total do Optimismo
Chi-Square	5,068	1,105
df	2	2
Asymp. Sig.	,079	,575

a Kruskal Wallis Test

b Grouping Variable: Expanded Disability Status Scale

Kruskal-Wallis Test**Test Statistics(a,b)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social
Chi-Square	7,414	4,780	6,352	4,191	4,680	2,454
df	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,025	,092	,042	,123	,096	,293

a Kruskal Wallis Test

b Grouping Variable: Expanded Disability Status Scale

Mann-Whitney Test**Test Statistics(a)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Pontuação Total do Optimismo	TotalQD2
Mann-Whitney U	177,000	138,500	187,500	173,000	186,500	184,000	227,500	154,500
Wilcoxon W	348,000	309,500	358,500	344,000	357,500	355,000	578,500	325,500
Z	-1,365	-2,288	-1,114	-1,461	-1,136	-1,199	-,156	-1,898
Asymp. Sig. (2-tailed)	,172	,022	,265	,144	,256	,230	,876	,058

a Grouping Variable: Encontra-se no momento em período de surto

Mann-Whitney Test**Test Statistics(a)**

	Pontuação Total da Mobilidade	Pontuação Total dos Sintomas	Pontuação Total do Bem Estar Emocional	Pontuação Total da Satisfação	Pontuação Total do Raciocínio e Fadiga	Pontuação Total do Bem Estar Familiar e Social	Pontuação Total do Optimismo	TotalQD2
Mann-Whitney U	208,000	146,500	109,000	184,500	126,500	147,500	184,000	128,000
Wilcoxon W	313,000	251,500	214,000	289,500	231,500	252,500	289,000	233,000
Z	-,051	-1,606	-2,554	-,645	-2,108	-1,583	-,658	-2,067
Asymp. Sig. (2-tailed)	,960	,108	,011	,519	,035	,114	,511	,039

a Grouping Variable: Tem ou já teve apoio psicológico

