



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências da Saúde

**Avaliação da Qualidade de Vida em Doentes
com Esclerose Múltipla através da Adaptação
do Questionário *Multiple Sclerosis Quality of
Life - 54* para Língua Portuguesa**

Maria Mafalda Lopes Martins Canais Araújo

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Medicina

(Ciclo de estudos integrado)

Orientadora: Prof^a. Doutora Maria Assunção Vaz Patto

Covilhã, maio de 2013

Agradecimentos

A realização deste trabalho é fruto de muitos apoios generosos. Com gratidão agradeço:

Aos doentes cuja participação foi determinante para este estudo e que partilharam connosco algumas das suas angústias e dos seus êxitos;

Ao Núcleo da Beira Interior da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla sempre disponíveis para ajudar e promover comunicação entre nós e os doentes;

À Prof. Doutora Assunção Vaz Patto pela sua presença, ajuda, orientação neste trabalho e principalmente pela amizade;

À Faculdade Ciências da Saúde por todas as vivências, felizes ou menos felizes, cheia de memórias para sempre recordar;

À Dra. Filipa Nicolau por toda a ajuda indispensável que sempre me deu e por partilhar os momentos mais desafiantes deste trabalho;

Ao Prof. Dr. Miguel Freitas pela sua preciosa ajuda na estatística deste trabalho;

À minha eterna rotação pela amizade e presença;

À Magda, Marta, Maria João, Pedro e Sr. Joaquim por todos os momentos que partilharam comigo nesta etapa tão importante para mim, o meu Muito Obrigada;

À Vânia pela grande amizade que nos une e nos faz estar sempre perto apesar da distância;

À minha família e em especial aos meus pais por estarem sempre ao meu lado nos bons e maus momentos e por me ajudarem a persistir neste caminho;

Ao meu irmão por ser quem é e por estar sempre presente quando preciso;

Ao Filipe pelo apoio, disponibilidade, pelo amor, carinho e por ser um dos pilares da minha vida.

Resumo

A Esclerose Múltipla é uma doença crónica e incapacitante que surge mais frequentemente em pessoas jovens e que pode apresentar-se de forma imprevisível e muito variada, desde surtos com resolução rápida e completa a surtos severos com incapacidade permanente, o que desencadeia grandes mudanças na vida dos doentes. Devido a isso é importante a análise dos parâmetros biológicos, mas também dos parâmetros psicossociais com a avaliação da qualidade de vida. O *Expanded Disability Status Scale* é o instrumento mais utilizado na medição da evolução da incapacidade no portador de esclerose múltipla, mas não é capaz de determinar outros efeitos da doença na qualidade de vida.

Neste contexto este estudo tem como finalidade dar o primeiro passo na criação de um questionário de avaliação da qualidade de vida, específico para a doença, para identificar outras áreas nas quais os doentes se sentem mais afetados ou vulneráveis e que não são abordadas habitualmente em consulta. Para tal realizámos a tradução do questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* para língua portuguesa e aplicámos em 21 doentes portadores de esclerose múltipla e em 21 indivíduos sem patologia neurológica conhecida, sendo este o grupo de controlo. Aplicámos também um questionário sociodemográfico e realizámos juntamente com a entrevista uma avaliação neurológica utilizando a escala *Expanded Disability Status Scale*.

A confiabilidade do questionário como um todo foi determinada, com um *a-Cronbach* de 0,96 e também realizámos a avaliação da confiabilidade específica para cada domínio do questionário - “saúde física” e “saúde mental”, com valores de 0,844 e 0,803 respetivamente. Foram comparados os resultados dos domínios e de todas as subescalas entre o grupo de doentes e o grupo de controlo e podemos concluir que o grupo de controlo apresentava em todos, domínios e subescalas, valores superiores aos do grupo de doentes. Relacionámos também as subescalas e domínios do questionário com os valores obtidos da escala *Expanded Disability Status Scale* e obtivemos uma correlação negativa e significativa com os dois domínios (“saúde física” e “saúde mental” $p < 0,05$) e com algumas subescalas (“papel das limitações físicas”, “fadiga”, “papel das limitações emocionais”, “vitalidade”, “preocupações com a saúde” e “função social” $p < 0,05$). Relativamente à relação entre o número de anos com a doença e as subescalas do questionário só encontramos correlação negativa com a “função física” e “papel das limitações físicas” ($p < 0,05$). Quanto à relação entre os domínios e as subescalas do questionário com a idade, o género e o estado profissional não encontramos valores significativos.

Em conclusão, novos estudos serão necessários para terminar a validação deste questionário, nomeadamente recorrendo a uma amostra mais numerosa, verificando-se contudo que existem relações suficientemente significativas para que este questionário tenha sucesso na sua validação.

Avaliação da Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla através da Adaptação do Questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* para Língua Portuguesa

Palavras-chave: “Esclerose múltipla”, “qualidade de vida”, “*Multiple Sclerosis Quality of Life-54*”

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic and disabling disease that arises more frequently in young people and can appear, itself, in an unpredictable and varied different forms, episodes of symptoms with a quick and complete resolution, as well as severe waves with permanent disability, which triggers major changes in patient's lives. Thus, it is important not only the analysis of biological parameters, but also psychosocial parameters to evaluate quality of life. The Expanded Disability Status Scale is the most used measure of the evolution of disability in patients with multiple sclerosis but it is not able to determine other effects of the disease in the quality of life.

In this context, this study aims to provide a first step in creating a questionnaire to assess quality of life, specific to the disease, in order to identify other areas in which patients feel vulnerable or affected and which are not usually addressed in consultation. With this purpose we have made a questionnaire translation *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* into Portuguese language and applied it in 21 patients with multiple sclerosis and 21 subjects without any known neurological disease, which is the control group. We also applied a demographic questionnaire and conducted an interview using the Expanded Disability Status Scale for neurological evaluation.

The reliability of the questionnaire as a whole was determined, with a Cronbach α of 0.96, and we also got the specific reliability assessment to each domain of the questionnaire - "physical" and "mental health", with values of 0.844 and 0.803, respectively. We compared the results of domains and all sub-scales among the patient group and control group and we concluded that control group had at all, domains and sub-scales, higher values than the patients' group. We have also related subscales and domains of the questionnaire with the values of the Expanded Disability Status Scale and obtained a correlation negative with the two domains ("physical" and "mental health" and with some subscales ("Role of physical limitations", "fatigue", "role emotional constraints", "vitality", "health concerns" and "social function") at a significance level of 0,05. Regarding the relationship between the number of years with the disease and the subscales we found a negative correlation with the "physical functioning" and "role of physical limitations" ($p < 0.05$). Regarding the relationship between the domains and the subscales with age, gender and professional status no significant correlations were found.

In conclusion, further studies are recommended to complete the validation of this questionnaire, including using a larger sample size, as we found significant enough results so that the validation can succeed.

Key-words: "Multiple Sclerosis", "quality of life". "*Multiple Sclerosis Quality of Life-54*"

Índice

Agradecimentos	li
Resumo	iii
Abstract	v
Lista de Tabelas	viii
Lista de Gráficos	ix
Lista de Figuras	ix
Lista de Siglas e Acrónimos	x
1. Introdução	1
1.1. A Esclerose Múltipla como Paradigma da Doença Crónica	1
1.2. A Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla	2
1.3. Objetivos	3
2. Material e Métodos	4
2.1 Instrumentos	4
2.1.1. Tradução do Questionário MSQOL-54	5
2.2 Amostra	5
2.3 Procedimentos	6
2.3.1. Pontuação do Questionário	6
2.3.2. Análise Estatística	7
3. Resultados	8
3.1. Caracterização Geral Amostra	8
3.2. Tradução e Avaliação do Questionário MSQOL-54	9
3.3. Aplicação do Questionário MSQOL-54	9
3.3.1. Análise das Respostas ao Questionário MSQOL-54	12
3.3.2. Análise da Qualidade de Vida	16
3.4. - Qualidade de Vida e Características da EM	16
4. Discussão	19
5. Bibliografia	22
Anexos	24
Anexo 1. Evolução da Esclerose Múltipla	25
Anexo 2. Critérios de Diagnóstico de Esclerose Múltipla - McDonald	26
Anexo 3. <i>Multiple Sclerosis Quality of Life - 54</i> Versão Original	28
Anexo 4. Questionário Sociodemográfico	40
Anexo 5. Escala Expandida do Estado de Incapacidade - EDSS	42
Anexo 6. Declaração dos Tradutores	45
Anexo 7. Parecer da Comissão de Ética FCS	46
Anexo 8. Autorização NBI-SPEM	47
Anexo 9. Carta para contacto com o grupo de doentes	48

Avaliação da Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla através da Adaptação do Questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life* - 54 para Língua Portuguesa

Anexo 10. Consentimento Livre e Informado	49
Anexo 11. <i>Multiple Sclerosis Quality of Life</i> - 54 Versão Portuguesa	50
Anexo 12. Pontuação do Questionário	56
Anexo 13. Apresentação das Subescalas com as respetivas questões	60

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Características sociodemográficas para o grupo com Esclerose Múltipla e grupo de controlo.	8
Tabela 2 - Apresentação do valor de consistência interna do questionário MSQOL-54 versão portuguesa.	9
Tabela 3 - Apresentação do valor de consistência interna do domínio saúde física.	9
Tabela 4 - Apresentação do valor de consistência interna do domínio saúde mental.	9
Tabela 5 - Análise da normalidade das subescalas.	10
Tabela 6 - Médias das diferentes subescalas para o grupo com Esclerose Múltipla e grupo de controlo.	11
Tabela 7 - Médias dos domínios para o grupo com Esclerose Múltipla e grupo de controlo.	11
Tabela 8 - Coeficientes de correlação entre as subescalas do questionário, número de anos com esclerose múltipla e género.	17
Tabela 9 - Coeficientes de correlação entre os domínios do questionário, número de anos com esclerose múltipla e género.	17
Tabela 10 - Correlação entre as subescalas do questionário e o EDSS dos doentes com esclerose múltipla.	18
Tabela 11 - Correlação entre os componentes do questionário e o EDSS dos doentes com esclerose múltipla.	18

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Apresentação da percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde relativamente a cada grupo, através de percentagens.	12
Gráfico 2 - Comparação entre o estado de saúde atual e há um ano atrás, através de percentagens.	12
Gráfico 3 - Comparação entre a presença de dor no GEM e no GC, através de percentagens	13
Gráfico 4 - Apresentação da percepção dos indivíduos quanto a se terem sentido deprimidos no mês antes de responderem ao questionário, em percentagens.	13
Gráfico 5 - Distribuição da amostra quanto à percepção que os indivíduos têm sobre como se sentiram felizes no mês anterior ao questionário, em percentagens	14
Gráfico 6 - Apresentação da distribuição da amostra sobre o impacto dos problemas físicos e emocionais na vida social, em percentagens	14
Gráfico 7 - Apresentação das percentagens de indivíduos que responderam à questão “Teve dificuldade de concentração?”.	15
Gráfico 8 - Apresentação das percentagens de indivíduos que responderam à questão “Teve problemas de memória?”.	15
Gráfico 9 - Apresentação dos resultados quanto a satisfação dos voluntários com a sua função sexual, através de percentagens	15
Gráfico 10 - Comparação da percepção dos indivíduos quanto à sua qualidade de vida entre o GEM e GC, através de percentagens.	16

Lista de Figuras

Figura 1 - Subescalas do domínio Saúde Física	4
Figura 2 - Subescalas do domínio Saúde Mental	4

Lista de Siglas e Acrónimos

EDSS - *Expanded Disability Status Scale*

EM - Esclerose Múltipla

GC - Grupo de controlo

GEM - Grupo de doentes com esclerose múltipla

IQOLA - *International Quality of Life Assessment Project*

MSQOL 54 - *Multiple Sclerosis Quality of Life 54*

NBI-SPEM - Núcleo da Beira Interior da Sociedade Portuguesa de Doentes com Esclerose Múltipla

QV - Qualidade de Vida

SF36v2 - *Short Form 36 Health Survey version 2*

SPSS - *Statistical Package for Social Sciences*

1. Introdução

As políticas de desenvolvimento social, da saúde e a evolução tecnológica promovem um aumento da esperança média de vida e alteram o padrão vigente das doenças. As doenças agudas e infecciosas deixaram de ser o principal problema, nos países desenvolvidos, para dar lugar às doenças crónicas, que se prolongam no tempo, sem cura, com elevados encargos económicos e sociais para os sistemas de saúde e também com um forte impacto na vida do doente e seus familiares (1-3).

Viver com uma doença crónica implica aprender a conviver com os sintomas, desenvolvendo estratégias de reação às suas consequências e a procura de um ajustamento no âmbito das relações sociais (4). É no âmbito da doença crónica que se tem verificado um maior interesse na avaliação da qualidade de vida (QV). Tradicionalmente investigadores e profissionais de saúde preocupavam-se principalmente com parâmetros como a morbilidade, mortalidade e medidas de funções fisiológicas, verificando-se atualmente um crescente interesse em desenvolver estratégias terapêuticas que favoreçam as condições de saúde e bem-estar dos indivíduos, dando assim mais atenção às perceções e vivências dos doentes (2).

O conceito de saúde emitido pela *Organização Mundial de Saúde* define-se como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e doenças”.

As novas problemáticas de saúde, que fluem desta visão holística e sistémica de equacionar a saúde e a doença, fazem emergir um novo paradigma, representado pela QV que se define como “a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto cultural e de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (5).

1.1. A Esclerose Múltipla como Paradigma da Doença Crónica

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela inflamação crónica, desmielinização e destruição axonal do sistema nervoso central (6). É a doença neurológica mais comum e incapacitante em jovens adultos nas populações da Europa e América do Norte, afetando mais de um milhão de pessoas em todo o mundo (7). Estima-se que em Portugal o número de casos seja de 50 casos por 100.000 habitantes, sendo o total de doentes de cerca de cinco mil (8). Esta doença é cerca de quatro vezes mais frequente em mulheres do que em homens e os primeiros sintomas aparecem habitualmente entre a segunda e terceira década de vida atribuindo-lhe uma importante dimensão social uma vez que afeta a QV do doente e dos que o rodeiam nos seus diferentes domínios, pelos aspetos sintomáticos, psicológicos e sociais (1, 3, 4, 6, 9).

A EM é uma doença cujos fatores etiológicos ainda não são claros, mas conjectura-se que a suscetibilidade genética, os mecanismos autoimunes, os microrganismos e fatores

ambientais poderão contribuir fortemente para a patogénese da desmielinização que a caracteriza (10).

Esta desmielinização resulta de um processo auto reativo, que múltiplos fatores precipitantes podem ativar, o que explica por que podem surgir focos em diversos locais do sistema nervoso central, proporcionando um curso da doença muito variável (7). O início da doença pode manifestar-se de forma aguda ou gradual, podem ocorrer recidivas (denominadas surtos) seguidas de períodos de remissão ou pode verificar-se uma deterioração progressiva do doente (11).

Deste modo, a EM pode ser classificada de acordo com o tipo de evolução em progressiva-primária, progressiva-secundária, progressiva-recidivante e a forma mais comum, a remitente-recidivante (anexo 1) (12). Nesta, as primeiras alterações provocadas pela doença geralmente são de origem sensitiva/motora, ocorrendo inicialmente episódios seguidos de recuperação completa que se vão tornando mais frequentes e com agravamento das sequelas (13).

As principais manifestações clínicas incluem (14):

- Nevrite óptica que, em 35% dos casos é o primeiro sintoma. Ocorre uma diminuição da acuidade visual e diplopia podendo evoluir para perda de visão grave; para além do nervo ótico os restantes pares cranianos também podem ser afetados;
- Alterações do tónus, força e sensibilidade;
- Alterações da função cerebelosa;
- Alterações cognitivas que podem levar a quadros demenciais;
- Disfunção vesical e sexual.

O diagnóstico é clínico, baseado em critérios clínicos específicos (os mais utilizados na clínica são os de Poser ou de McDonald) (anexo 2), e laboratorial associando exames complementares como a ressonância magnética e a análise do líquido cefalorraquidiano que são fundamentais para excluir outros diagnósticos (2).

Até ao momento não existe cura para a EM e o tratamento baseia-se na utilização de drogas imunomoduladoras com o objetivo de reduzir o número de surtos e eventualmente limitar a progressão da doença (2).

1.2. A Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla

Em relação às doenças crónicas a possibilidade de conhecer melhor a doença, os tratamentos e o impacto desta na QV do doente, identificando as áreas nas quais se sente mais afetado ou vulnerável, têm-se mostrado caminhos promissores para habilitar os profissionais de saúde na procura de recursos mais efetivos para a tomada de decisões terapêuticas para cada doente (2, 15).

A avaliação da QV nos doentes crónicos permite determinar o impacto da incapacidade bem como as dificuldades de autonomia e participação social (16). Existem diversos instrumentos de medida da QV, uns mais genéricos como o Short Form 36 Health Survey (SF-36), World Health Organization Quality of Life que avaliam o impacto da doença

num indivíduo ou população nos domínios físico, mental e social e outros mais específicos para determinadas patologias que para além de avaliarem os domínios anteriores avaliam também parâmetros específicos para a doença (1).

Dos questionários específicos para a EM a literatura parece ainda não ter alcançado um consenso sobre o melhor. O *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54 (MSQOL-54)* (anexo 3) foi o primeiro instrumento específico criado nos Estados Unidos da América, para avaliação da QV na EM e que por isso acaba por ser o mais utilizado no mundo. É formado pela junção de 18 questões específicas para EM a um núcleo genérico de 36 questões do SF-36 (2).

1.3. Objetivos

Neste contexto, este estudo pretende:

- ✓ Traduzir para a língua portuguesa o questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* para avaliação da qualidade de vida em doentes com EM.
- ✓ Comparar os resultados obtidos a partir do questionário num grupo de doentes com EM e num grupo de controlo.
- ✓ Comparar os resultados obtidos pelo questionário com a escala de avaliação *Extended Disability Status Scale*.

Estes objetivos procuram dar o primeiro passo para a validação do questionário MSQOL-54 para a população portuguesa, como instrumento de avaliação da qualidade de vida dos doentes, em contexto de consulta.

2. Material e Métodos

2.1. Instrumentos

Para este estudo foram aplicados os seguintes instrumentos de avaliação aos participantes: o questionário sociodemográfico (anexo 4) para caracterização da amostra, o Extended Disability Scale Status (EDSS) (anexo 5) e o questionário MSQOL-54 para avaliação dos parâmetros de QV.

O EDSS é o método de avaliação do grau de compromisso neurológico mais usado em doentes com EM e é também o instrumento mais utilizado na prática clínica para avaliação da evolução da doença em estudos de história natural e tratamento (2). É uma escala ordinal com um intervalo de valores que vai do 0 (exame neurológico normal) até 10 (morte por EM). O intervalo 0-3.5 corresponde a um compromisso neurológico leve, o intervalo de 4.0-6.0 a um compromisso neurológico moderado e a partir de 6.5 a um compromisso neurológico grave (17).

O questionário MSQOL-54 apresenta 54 questões e divide-se em duas partes - questionário genérico de saúde - o SF-36 - e 18 questões de avaliação específica da doença. O questionário avalia dois grandes domínios - Saúde Física e Saúde Mental que englobam 12 subescalas (Figura 1 e 2), e - Mudanças na Saúde e Satisfação com o Desempenho Sexual - com 2 itens de avaliação (18, 19).

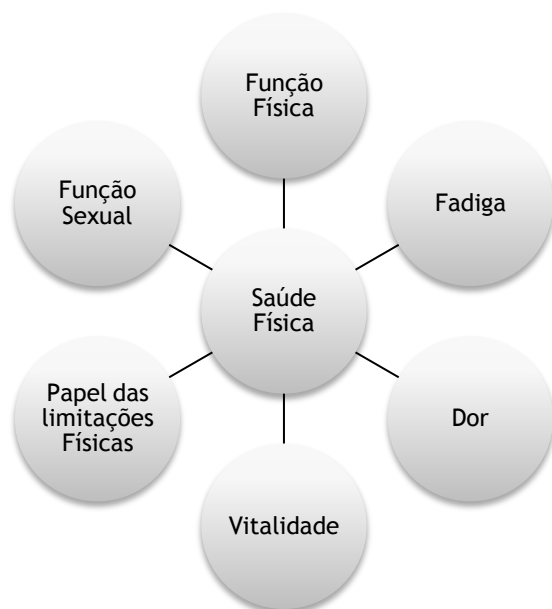


Figura 1 - Subescalas do domínio Saúde Física.

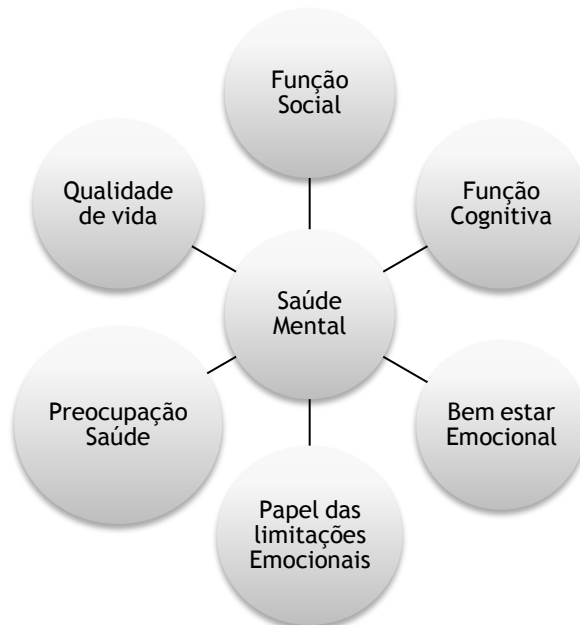


Figura 2 - Subescalas do Domínio Saúde Mental.

2.1.1. Tradução do Questionário MSQOL-54

Para utilização do questionário MSQOL-54 foi necessário, em primeiro lugar, realizar o processo de tradução para língua portuguesa. A tradução foi efetuada com base nos princípios descritos no International Quality of Life Assessment Project (IQOLA) e foi realizada em 3 etapas (19):

- Etapa 1 - Tradução

Como já foi referido, deste instrumento faz parte o questionário SF-36, que constitui um indicador genérico do estado de saúde. Este questionário encontra-se já validado para a população portuguesa, razão pela qual, neste estudo, não iremos tratar as questões de tradução e adaptação cultural referentes ao SF-36 (20).

Assim, traduziram-se para língua portuguesa as questões 37-54 do questionário MSQOL-54, de forma a produzir uma versão tanto conceptual como semanticamente idêntica ao questionário original. Para tal foi solicitado a dois tradutores devidamente qualificados (anexo 6), sem contacto entre eles, que realizassem a tradução. Posteriormente realizou-se uma reunião do grupo organizador deste estudo para realizar uma análise de equivalência de significados dos itens traduzidos, comparando as duas traduções feitas, de que resultou uma versão de consenso.

- Etapa 2 - Retroversão

Essa versão final foi entregue a outro tradutor qualificado (anexo 6) para que realizasse a passagem de língua portuguesa para língua inglesa. Depois foi comparada essa tradução com o questionário original e ultimadas as alterações no questionário. Finalmente o questionário foi também analisado por uma especialista da área da neurologia para confirmar os termos técnicos que constassem do questionário.

- Etapa 3 - Avaliação Cognitiva

Para uma maior validade a nível semântico procedeu-se à avaliação do questionário por parte dos doentes, após o preenchimento deste, para que se pudesse avaliar se o mesmo era de fácil resposta.

2.2. Amostra

Este estudo, de natureza transversal, foi realizado em dois grupos, um grupo de doentes com EM (GEM) e um grupo de controlo (GC) (pessoas com ausência de patologia neurológica conhecida) para comparação das respostas ao questionário MSQOL-54. A recolha dos dados foi realizada ao longo do ano de 2012. Participaram ao todo neste estudo 42 indivíduos, 21 GEM e 21 GC (4 do sexo masculino e 38 do sexo feminino).

2.3. Procedimentos

- Fase 1 - Constituição da Amostra para o GEM

Em primeiro lugar foi feito um pedido formal à Comissão de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior (anexo 7).

Posteriormente foi apresentado o pedido de autorização (anexo 8) junto do Núcleo da Beira Interior da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (NBI-SPEM) para utilização da sua base de dados com os contactos dos doentes inscritos.

Por último todos os doentes do NBI-SPEM foram contactados por carta/correio eletrónico (anexo 9) para a participação no nosso estudo.

- Fase 2 - Constituição da Amostra para o GC

Para criação do GC foi identificada inicialmente a distribuição das variáveis idade e sexo do GEM, e escolhidos indivíduos com idêntica distribuição de sexo e idade e sem patologia neurológica conhecida, entre as pessoas que frequentavam o Centro de Saúde da Covilhã.

- Fase 3 - Aplicação dos Instrumentos em Estudo nos dois grupos

Aplicação do Consentimento Livre e Informado (anexo 10).

Realizou-se uma entrevista geral para dar a conhecer o estudo e para realizar uma pequena história clínica.

Aplicou-se o questionário sociodemográfico e MSQOL-54 versão portuguesa.

Avaliou-se o compromisso funcional, no GEM, através de um exame neurológico completo e no final foi atribuído um valor de acordo com o EDSS.

Todas as entrevistas foram conduzidas na presença da autora e/ou orientadora do estudo para resolução de qualquer dúvida e também para acompanhar o preenchimento do questionário pelos doentes com valores de EDSS mais elevados, de forma a garantir a compreensão de todas as questões.

2.3.1. Pontuação do Questionário

A pontuação do questionário é dada de 0 a 100. Quanto maior for o valor melhor é o estado de QV em que se encontra o indivíduo (21).

Dependendo da questão as respostas são apresentadas numa escala de Sim ou Não, de 1 a 3, de 1 a 4, de 1 a 5, de 1 a 6 ou de 1 a 7. A cada pergunta corresponde uma ponderação entre 0-100. Para a determinação de cada subescala é determinada a média ponderada de todas as questões envolvidas (anexo 12). E por último para concluirmos o valor dos 2 domínios (Saúde Mental e Saúde Física) a cada subescala é aplicado uma ponderação e concluímos com a soma de todas as subescalas ponderadas referentes a cada domínio (21).

2.3.2. Análise Estatística

Os dados foram tratados e analisados estatisticamente mediante recurso a programas informáticos - *Statistical Package for the Social Science* (SPSS®) versão 19.0 e o *Microsoft Office Excel 2007*®.

Para verificar a normalidade da distribuição da amostra foi utilizado o teste Shapiro-Wilk, por se tratar de uma amostra <30 (22). Os dados descritivos foram apresentados pelas médias e respetivos desvio-padrão.

Para análise das diferenças de médias dos grupos (GEM e GC) aplicamos o teste não paramétrico de Mann-Whitney, dado que as amostras não seguem uma distribuição normal e são independentes (22).

Para determinar a associação entre as variáveis (subescalas do questionário, número de anos com a doença, género e EDSS) utilizou-se o teste Kendall's tau-b por ser o mais apropriado nos casos de distribuição não normal. O coeficiente de correlação varia entre -1 (uma associação negativa perfeita) e 1 (uma associação positiva perfeita) (23, 24).

Para determinarmos a confiabilidade do questionário adaptado para português baseámo-nos na avaliação da consistência interna utilizando o teste de α -Cronbach que descreve a capacidade do mesmo medir determinado conceito, ou seja, avalia a inter-relação dos itens. O valor varia entre 0 e 1, sendo que um baixo valor de α pode sugerir que há um insuficiente número de questões, uma baixa relação entre os itens ou uma construção heterogénea; enquanto um valor elevado de α pode sugerir alguma redundância no questionário e que devem existir algumas questões que poderiam ser retiradas. Existem diferentes opiniões sobre os valores aceitáveis de α , mas rondam os 0,70-0,95 (25).

Juntamente com este teste devemos realizar outros testes que avaliam parâmetros igualmente importantes como a homogeneidade ou unidimensionalidade que podem ajudar a compreender melhor o resultado final dos valores de consistência interna (25), no nosso caso não realizamos os testes por termos uma amostra diminuta.

3. Resultados

3.1. Caracterização Sociodemográfica

As características sociodemográficas dos participantes apresentam-se na tabela 1. Como podemos observar a situação profissional predominante é “reformado” nos dois grupos, e a maioria vive com o cônjuge e com os filhos, também nos dois grupos.

Da análise dos resultados do questionário conclui-se que os participantes do GEM apresentam uma média de idade ao diagnóstico da doença de 35,71 anos ($\pm 10,08$) e uma média de duração da doença até ao presente de 9,38 anos ($\pm 4,64$). Somente 2 indivíduos referiram ter antecedentes familiares de EM. Do total, 90,5% (n=19) toma medicação conforme a ordem médica e apresentam um valor médio de EDSS de 2,88 ($\pm 1,77$). Os doentes que têm a doença há 10 ou menos anos apresentam um EDSS, em média de 2,62 ($\pm 1,58$), enquanto os que têm a doença há mais de 10 anos apresentam um EDSS, em média de 3,22 ($\pm 2,03$).

Tabela 1 - Características sociodemográficas de acordo com o grupo com Esclerose Múltipla (GEM) e grupo de controlo (GC).

Caraterísticas	GEM	GC
Género		
Masculino	2	2
Feminino	19	19
Idade (média \pm desvio padrão)	45,29 \pm 12,15	45,14 \pm 12,20
Situação Profissional		
Desempregado	3	1
Ativo	5	3
Reformado	12	14
Estudante	1	3
Habilitações Académicas		
Ensino Superior	7	8
Curso Médio	0	2
Ensino Secundário	11	7
Ensino Básico 3º ciclo	1	3
Ensino Básico 2º ciclo	1	1
Ensino Básico 1º ciclo	1	0
Agregado Familiar		
Sozinho	1	0
Com cônjuge	2	4
Com cônjuge e filho(s)	15	15
Com pais	2	1
Outro	1	1

3.2. Tradução e avaliação do questionário MSQOL-54

Da adaptação do questionário MSQOL-54, descrita em 2.1.1., resultou uma versão final que se encontra no anexo 11.

O questionário MSQOL-54 versão portuguesa apresenta uma consistência interna avaliada pelo *a-Cronbach's* de 0,962, como se pode ver na tabela 2. Nas tabelas 3 e 4 podemos verificar que avaliando a consistência interna dos domínios “saúde física” e “saúde mental” separadamente temos valores de *a-Cronbach's* de 0,844 e 0,803, respetivamente.

Tabela 2 - Apresentação do valor de consistência interna, avaliada pelo teste de α -Cronbach's, do questionário MSQOL-54 versão portuguesa.

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,962	54

Tabela 3 - Apresentação do valor de consistência interna, avaliada pelo teste de α -Cronbach's, do domínio saúde física.

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,844	6

Tabela 4 - Apresentação do valor de consistência interna, avaliada pelo teste de α -Cronbach's, do domínio saúde mental.

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
,803	6

3.3. Aplicação do questionário MSQOL-54

Nas subescalas “papel das limitações físicas”, “papel das limitações emocionais”, “função sexual”, “qualidade de vida”, “mudanças na saúde” e “satisfação sexual”, para um $p \leq 0,05$, rejeitamos H_0 , ou seja, rejeitamos que a distribuição seja normal. As restantes subescalas por apresentarem um nível de significância elevado, não podemos rejeitar que sigam uma distribuição normal.

Tabela 5 - Análise da normalidade das subescalas avaliada pelo Teste Shapiro-Wilk. Legenda: p - nível de significância para 0,05.

Subescalas	p
Função Física	0,082
Papel das Limitações Físicas	0,004
Papel das Limitações Emocionais	0,001
Dor	0,093
Bem-estar Emocional	0,415
Fadiga	0,201
Vitalidade	0,117
Função Social	0,265
Função Cognitiva	0,206
Preocupações com Saúde	0,411
Função Sexual	0,007
Qualidade de Vida	0,018
Mudanças na Saúde	0,011
Satisfação Sexual	0,024

A tabela 6 apresenta os valores médios das subescalas do questionário em ambos os grupos, revelando diferenças significativas entre o GEM e o GC para todas as subescalas do questionário, exceto - “mudanças na saúde” e “bem-estar emocional”. Para valores de $p \leq 0,05$ rejeitamos a H_0 , portanto as médias não apresentam valores idênticos para os dois grupos. Assim, neste estudo o GEM apresenta valores das subescalas significativamente mais baixos do que o GC.

Tabela 6 - Médias das diferentes subescalas de acordo com o grupo com Esclerose Múltipla (GEM) e grupo de controlo (GC). p - nível de significância para 0,05; *Teste Mann-Whitney.

Componentes	Domínios	GEM	GC	p*
		Médias	Médias	
Saúde Física	Função física	59,52 ± 26,17	90,47 ± 23,18	0,000
	Papel das limitações físicas	58,33 ± 38,19	84,52 ± 35,77	0,009
	Dor	72,54 ± 21,49	90,95 ± 17,09	0,005
	Fadiga	50,59 ± 18,84	64,28 ± 18,13	0,012
	Função Sexual	61,50 ± 35,01	91,67 ± 17,28	0,002
	Mudanças na saúde	45,24 ± 21,82	53,57 ± 14,33	0,101
	Vitalidade	42,62 ± 17,07	69,05 ± 16,17	0,000
Saúde Mental	Papel das limitações emocionais	60,32 ± 41,65	85,71 ± 30,86	0,022
	Função cognitiva	68,80 ± 22,47	87,62 ± 9,17	0,002
	Preocupações com a saúde	59,52 ± 25,93	86,90 ± 19,33	0,000
	Função social	69,04 ± 17,70	88,09 ± 13,32	0,000
	Qualidade de vida	64,99 ± 18,16	79,84 ± 12,63	0,029
	Bem-estar emocional	69,28 ± 15,27	76,43 ± 16,67	0,153
	Satisfação sexual	66,66 ± 28,87	88,09 ± 16,99	0,009

A tabela 7 apresenta os valores médios dos domínios do questionário em ambos os grupos, revelando diferenças significativas entre o GEM e o GC para os componentes “saúde física” e “saúde mental”. Para valores de $p \leq 0,05$ rejeitamos a H_0 , portanto as médias não apresentam valores idênticos para os dois grupos. O GEM apresenta valores dos domínios significativamente mais baixos do que o GC.

Tabela 7 - Médias dos domínios de acordo com o grupo com Esclerose Múltipla (GEM) e grupo de controlo (GC); p - nível de significância para 0,05; *Teste de Mann-Whitney.

Componentes	GEM	GC	p*
	Média	Média	
Saúde Física	58,17 ± 19,30	82,35 ± 16,57	0,000
Saúde Mental	64,91 ± 18,95	82,41 ± 15,08	0,003

3.3.1. Análise das respostas ao questionário

No que concerne à distribuição da amostra relativamente à percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde verifica-se que no GC a percentagem acumulada dos indivíduos que consideram ter uma saúde “boa”, “muito boa” ou “ótima” é de 85,7%, enquanto no GEM essa percentagem acumulada desce para 38,1%.

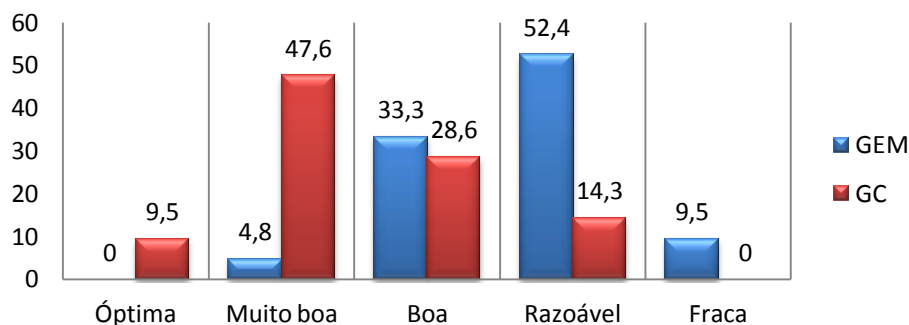


Gráfico 1 - Apresentação da percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde relativamente a cada grupo, através de percentagens.

Relativamente à percepção que os indivíduos têm sobre a comparação da sua saúde hoje e a saúde de há um ano atrás, verificamos que no GEM 33,4% dos doentes sentem ter a sua saúde pior do que há 1 ano atrás, enquanto no GC esse valor diminui para 4,8%.

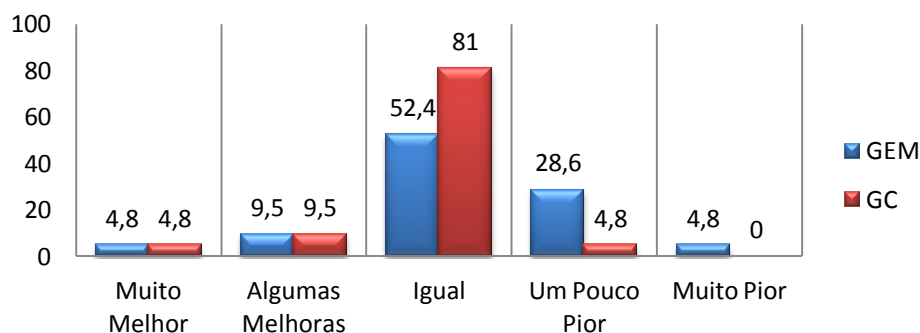


Gráfico 2 - Comparação entre o estado de saúde atual e há um ano atrás, através de percentagens.

Quando perguntado ao GEM se teve dor no último mês verificamos que 76,2% dos indivíduos responde afirmativamente, enquanto no GC somente 52,4% o refere.

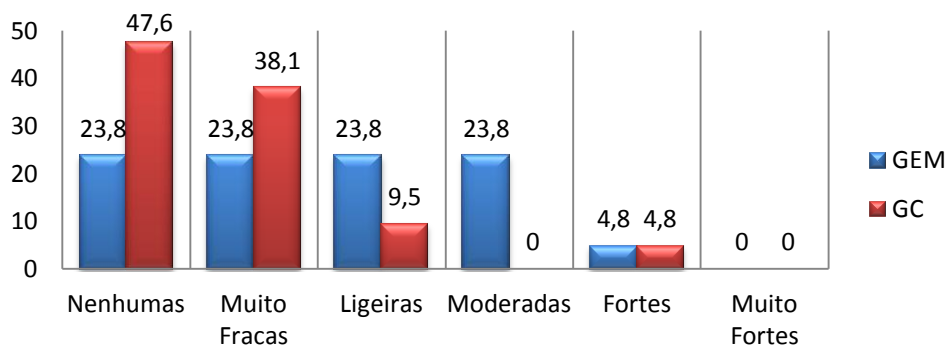


Gráfico 3 - Comparação entre a presença de dor no GEM e no GC, através de percentagens.

Relativamente à distribuição da amostra, quanto à forma como os sujeitos se sentiram no mês antes de responderem ao questionário, verifica-se que no GC a percentagem acumulada dos indivíduos que consideram “sentir-se deprimido” (“maior parte do tempo”, “algum tempo”, “pouco tempo”) é de 38,1%, enquanto no GEM essa percentagem acumulada aumenta para 57,2%.

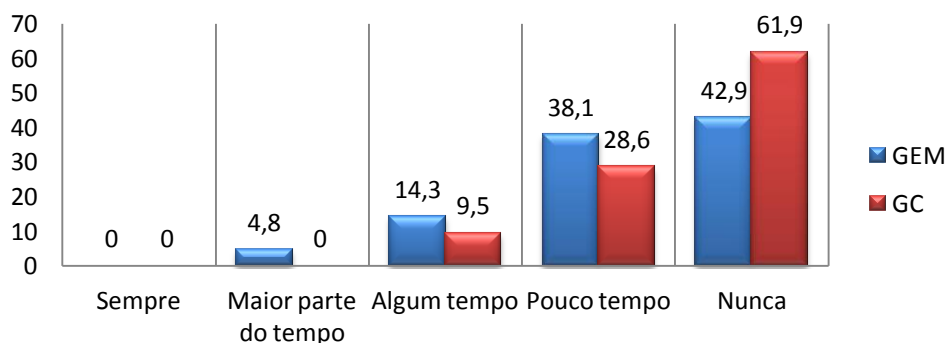


Gráfico 4 - Apresentação da percepção dos indivíduos quanto a se terem sentido deprimidos no mês antes de responderem ao questionário, em percentagens.

No que concerne à distribuição da amostra, quanto à percepção que os indivíduos têm sobre como se sentiram felizes no mês anterior, verifica-se que no GC a percentagem acumulada dos indivíduos que consideram ter-se sentido felizes grande parte do tempo (“sempre” e “maior parte do tempo”) é de 76%, enquanto no GEM essa percentagem acumulada desce para 61,9%.

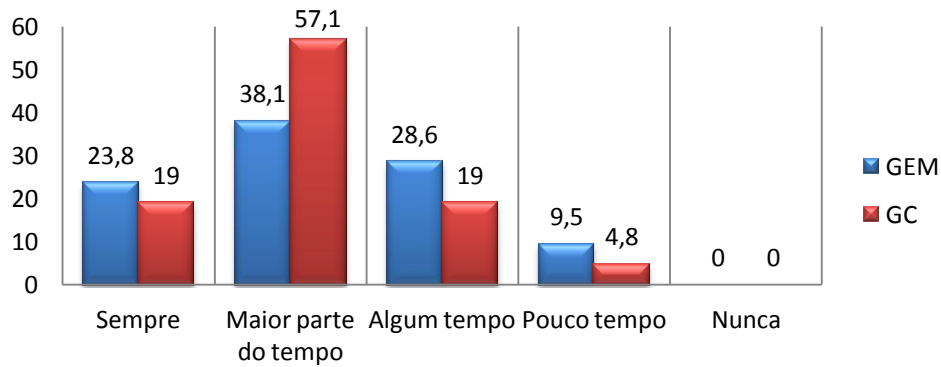


Gráfico 5 - Distribuição da amostra quanto à percepção que os indivíduos têm sobre como se sentiram felizes no mês anterior ao questionário, em percentagens.

À pergunta “No último mês, até que ponto a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua vida social?”, 80,9% do GEM responde afirmativamente que os seus problemas influenciaram a sua vida social com familiares, amigos ou vizinhos, enquanto no GC só 33,3% o fez.

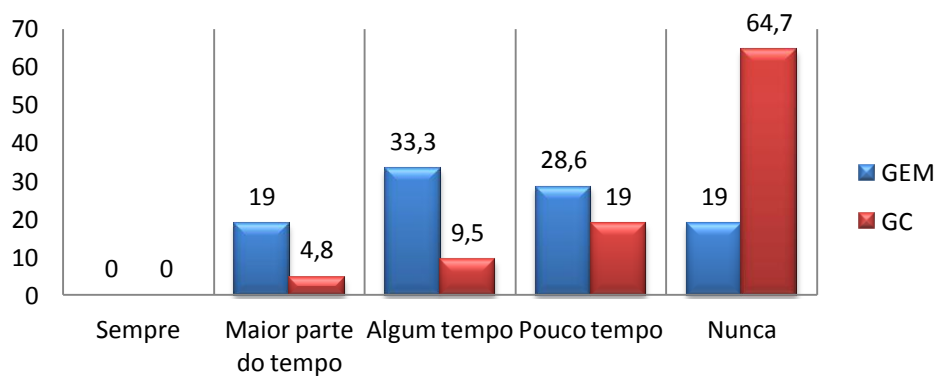


Gráfico 6 - Apresentação da distribuição da amostra sobre o impacto dos problemas físicos e emocionais na vida social, em percentagens.

Relativamente à percepção que os indivíduos têm sobre se tiveram dificuldades de concentração ou problemas de memória verificamos que no GEM 33,3% dos doentes sentem ter dificuldades em se concentrar de forma frequente (“maior parte do tempo”, “uma boa parte do tempo”), enquanto no GC esse valor diminui para 9,5%. No GEM 52,4% dos indivíduos apresentam alguns problemas de memória (“maior parte do tempo”, “uma boa parte do tempo” e “algum tempo”) enquanto esse valor desce para 4,8% no GC.

Avaliação da Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla através da Adaptação do Questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* para Língua Portuguesa

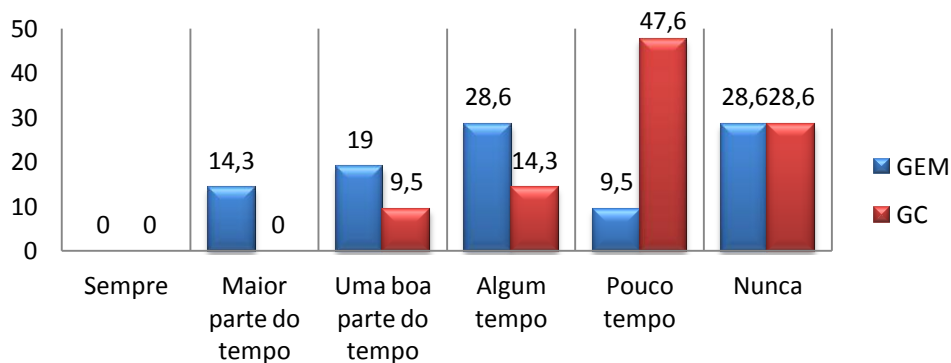


Gráfico 7 - Apresentação das percentagens de indivíduos que responderam à questão “Teve dificuldade de concentração?”.

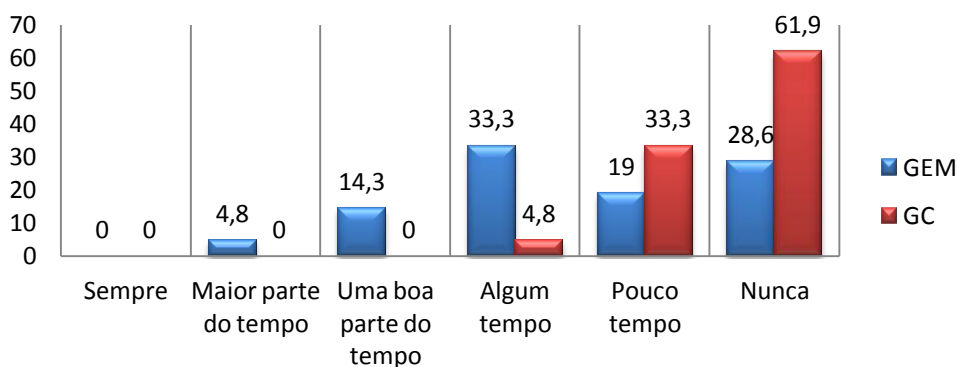


Gráfico 8 - Apresentação das percentagens de indivíduos que responderam à questão “Teve problemas de memória?”.

Relativamente à satisfação que os voluntários apresentam quanto à sua função sexual, podemos observar que no GC não há queixas - 0%, enquanto no GEM 14,3% dos doentes referem dificuldades.

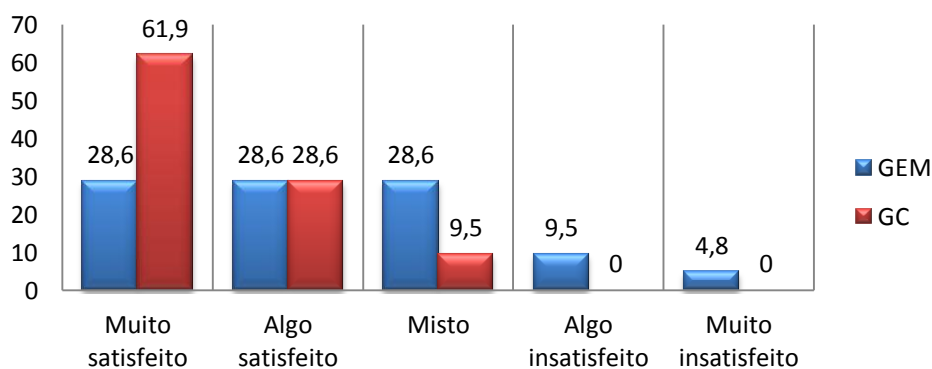


Gráfico 9 - Apresentação dos resultados quanto a satisfação dos voluntários com a sua função sexual, através de percentagens.

3.3.2. Análise da Qualidade de Vida

Relativamente à perceção que os indivíduos têm sobre a sua qualidade de vida, verifica-se que cerca de 95% do GC estão satisfeitos (“maioritariamente satisfeitos”, “satisfeitos” e “encantados”), enquanto apenas 57,1% do GEM manifestam estes sentimentos.

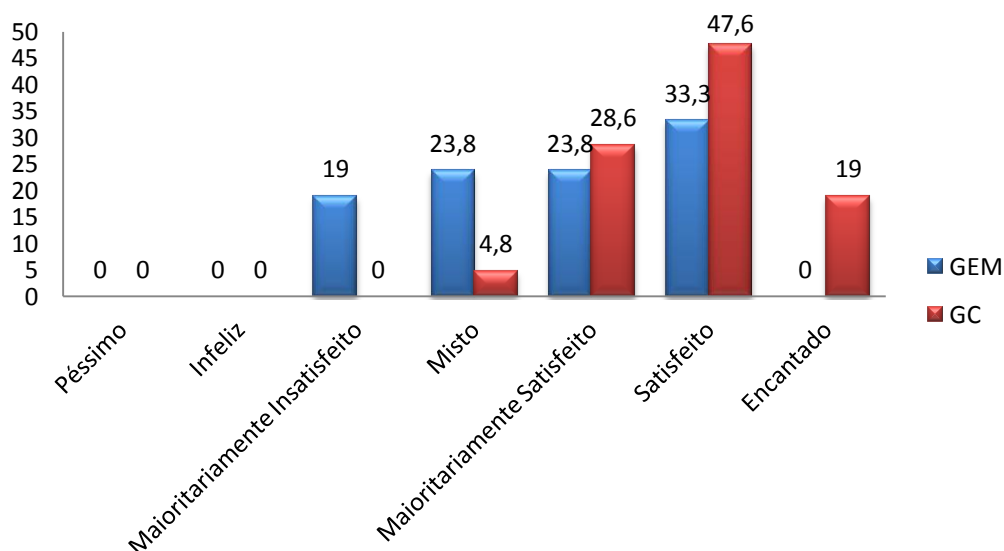


Gráfico 10 - Comparação da percepção dos indivíduos quanto à sua qualidade de vida entre o GEM e GC, através de percentagens.

3.4. Qualidade de Vida e Evolução da Esclerose Múltipla

A tabela 8 apresenta a relação, através dos coeficientes de correlação de Kendall tau-b, entre as subescalas, o número de anos de doença e o género do grupo de doentes. Verifica-se que a correlação entre o número de anos de doença e as subescalas “função física” e “papel das limitações físicas” é negativa e significativa para $p \leq 0,05$. Estes resultados indicam que um maior valor de número de anos de doença está associado a um menor valor de função física e do papel das limitações físicas. Não existe relação significativa entre as restantes subescalas e o número de anos de doença e também não existe relação significativa entre as subescalas e o género, idade ou estado profissional.

Tabela 8 - Coeficientes de correlação de Kendall tau-b entre as subescalas do questionário, número de anos com esclerose múltipla (EM) e género. Legenda: p - nível de significância para 0,05.

Componentes	Domínios	Nº anos com EM		Género	
		Coeficiente Kendall tau-b	P	Coeficiente Kendall tau-b	P
Saúde Física	Função física	-0,349	0,035	-0,126	0,509
	Papel das limitações físicas	-0,397	0,023	0,050	0,805
	Dor	0,010	0,951	-0,117	0,546
	Fadiga	-0,284	0,090	-0,316	0,103
	Sexual	-0,047	0,781	-0,330	0,089
	Mudanças na saúde	-0,140	0,440	-0,124	0,555
	Vitalidade	-0,197	0,241	-0,047	0,809
Saúde Mental	Papel das limitações emocionais	-0,314	0,076	0,311	0,130
	Função cognitiva	-0,315	0,058	0,057	0,764
	Preocupações com a saúde	-0,050	0,760	-0,182	0,337
	Função social	-0,097	0,571	-0,110	0,578
	Qualidade de vida	-0,123	0,461	-0,372	0,054
	Bem-estar emocional	-0,051	0,759	-0,116	0,547
	Satisfação sexual	0,000	1,000	-0,367	0,072

A tabela 9 apresenta a relação, através dos coeficientes de correlação de Kendall tau-b, entre os domínios do questionário, o número de anos de doença e o género do grupo de doentes. Verifica-se que não apresentam uma correlação significativa.

Tabela 9 - Coeficientes de correlação de Kendall tau-b entre os domínios do questionário, número de anos com esclerose múltipla (EM) e género. Legenda: p - nível de significância para 0,05.

Componentes	Nº anos com EM		Género	
	Coeficiente Kendall tau-b	p	Coeficiente Kendall tau-b	p
Saúde Física	-0,232	0,152	-0,134	0,472
Saúde Mental	-0,262	0,106	0,045	0,811

A tabela 10 apresenta a relação, através dos coeficientes de correlação de Kendall, entre as subescalas do questionário e os valores de EDSS. Verifica-se que a correlação entre o valor de EDSS e as subescalas “papel das limitações físicas”, “papel das limitações emocionais”, “fadiga”, “vitalidade”, “função social” e “preocupações com a saúde” é

significativa e negativa para $p \leq 0,05$. O que indica que um maior valor de EDSS está associado a um menor valor das subescalas. As restantes não apresentam uma correlação significativa.

Tabela 10 - Correlação de Kendall tau-b entre as subescalas do questionário e o EDSS dos doentes com esclerose múltipla. Legenda: p - nível de significância para 0,05.

		EDSS	
Componentes	Domínios	Coefficiente Kendall	p*
Saúde Física	Função física	-0,238	0,156
	Papel das limitações físicas	-0,474	0,008
	Dor	-0,275	0,107
	Fadiga	-0,363	0,032
	Função Sexual	-0,213	0,213
	Mudanças na saúde	0,019	0,919
	Vitalidade	-0,377	0,027
Saúde Mental	Papel das limitações emocionais	-0,486	0,007
	Função cognitiva	-0,166	0,324
	Preocupações com a saúde	-0,349	0,036
	Função social	-0,381	0,029
	Qualidade de vida	-0,326	0,055
	Bem-estar emocional	-0,199	0,240
	Satisfação sexual	-0,235	0,191

A tabela 11 apresenta a relação, através dos coeficientes de correlação de Kendall, entre os domínios do questionário com os valores de EDSS. Verifica-se que a correlação entre o valor de EDSS e os domínios é significativa e negativa para $p \leq 0,05$. Estes resultados indicam que um maior valor de EDSS está associado a um menor valor dos domínios.

Tabela 11 - Correlação de Kendall tau-b entre os componentes do questionário e o EDSS dos doentes com esclerose múltipla. Legenda: p - nível de significância para 0,05.

		EDSS	
Componentes	Coefficiente Kendall tau-b	p*	
Saúde Física	-0,405	0,014	
Saúde Mental	-0,415	0,012	

4. Discussão

O MSQOL-54 é um questionário de QV específico para a EM e é aplicado em inglês para avaliação da QV dos doentes a nível internacional. Nesta pré-validação e tradução do MSQOL-54 encontramos uma possível redundância na versão portuguesa do questionário dado o valor de α -Cronbach.

Em praticamente todas as subescalas da versão portuguesa do MSQOL-54 encontramos valores médios superiores significativos no GC comparado com o GEM. A versão portuguesa do MSQOL-54 demonstra que há diferenças significativas entre o GEM e o GC para os domínios “saúde física” e “saúde mental”.

Existe uma pequena percentagem de indivíduos do GEM que consideram ter uma saúde boa, muito boa ou ótima. As respostas dos doentes mostram que um maior número de anos de doença está relacionado com uma maior limitação física e um maior valor de EDSS está associado a um menor valor das subescalas.

O número de anos de doença, o género, a idade ou o estado profissional não influenciam as respostas nos diferentes domínios do questionário, o que o torna aplicável em qualquer doente com EM.

A EM é uma doença crónica que leva à incapacidade e cuja etiologia ainda não é bem conhecida. Os portadores desta doença vão experienciando ao longo da vida limitações e sofrimentos que poderão condicionar a sua QV (1).

O impacto negativo causado pela EM pode ser consequência de vários factores. O facto de se descobrir portador de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até ao momento sem cura, pode repercutir-se de forma contundente na vida dos pacientes, mesmo nas fases iniciais (2).

Ao fazermos uma reflexão sobre a doença conseguimos entender a necessidade de a conhecer melhor e também o estado envolvente destes doentes e logo a QV se centrou como principal preocupação pelo que este estudo assenta num questionário que nos pode ajudar a compreender melhor esta problemática.

A escolha deste questionário deveu-se ao facto de este ser bastante abrangente e com duas partes que se complementam entre si para uma avaliação mais holística dos doentes.

A utilização neste estudo do questionário tanto em doentes com EM como num grupo de sujeitos normativos possibilitou a comparação entre eles para confirmar a hipótese de que a tradução portuguesa do questionário permite avaliar sem dúvidas que os portadores da doença apresentam prejuízo na QV.

A consistência interna do questionário foi avaliada pelo α -Cronbach's e apresentou um valor de 0,962, o que nos leva a pensar que o questionário apresenta alguma redundância nas questões e que com uma maior amostra poderíamos realizar mais testes, como a avaliação da homogeneidade e da unidimensionalidade, para compreender este valor e esclarecê-lo de forma a melhorar o questionário (25). Nesta amostra dado a sua dimensão reduzida tal não foi

possível. Apesar disso ao avaliarmos separadamente os domínios do questionário, “saúde física” e “saúde mental” concluímos que estes apresentam valores de 0,844 e 0,803 respetivamente, o que indica que os itens incluídos em cada um dos domínios medem consistentemente o conceito. No entanto em relação à versão final do questionário pensamos que seria importante rever a questão: “Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?”, já que os doentes apresentaram alguma dificuldade no entendimento da mesma. Como excluimos doentes com surtos no mês anterior colocamos como hipótese os nossos voluntários não terem sentido nenhum destes problemas nos tempos próximos à avaliação e nem conseguir entender o que estes indicavam.

Na nossa amostra o sexo feminino é o mais numeroso o que resulta numa maior prevalência da doença no sexo feminino estando de acordo com a literatura já conhecida (1, 2, 5, 21). Ao relacionarmos as subescalas com o sexo dos indivíduos concluímos que não há diferença significativa nas respostas, talvez por o questionário ter como objetivo avaliar a QV do doente independentemente do sexo, idade ou número de anos de doença (2, 26, 27). Para uma doença com uma apresentação tão variável como a EM esta situação sugere uma grande robustez do questionário.

Como podemos verificar comparando os scores dos dois grupos confirmamos que os do GEM encontram-se sempre mais baixos do que o GC (5, 21, 26). No GEM as subescalas que apresentam os scores mais baixos (valores absolutos de 0 a 100) são Fadiga (50,59) e Vitalidade (42,62). Estes dados confirmam o que teoricamente é afirmado sobre a patologia em estudo, pois a fadiga é considerada um sintoma maior da EM (1, 2, 5). No GC essas subescalas são também as que apresentam scores mais baixos, mas com valores significativamente superiores aos do GEM (64,28 e 69,05 respetivamente).

Há um grupo de subescalas com valores mais altos no GEM - Dor (72,54), Função Social (69,04) e Função Cognitiva (68,80). Em relação aos valores da função social e cognitiva no GEM isto pode dever-se ao facto da nossa amostra só ter doentes ainda com grau de incapacidade leve a moderada, o que nos leva a supor que para as atividades do dia-a-dia não haja grande interferência do seu estado clínico (5, 21). No entanto é possível que a escala não consiga ser muito discriminativa em relação a estes valores e um número maior e mais diverso de doentes seria necessário para o comprovar.

A tradução portuguesa do MSQOL-54 permite no entanto observar que os doentes que têm a doença há mais anos apresentam valores significativamente mais baixos nas subescalas “função física” e “papel das limitações físicas”, o que vai de encontro ao referido em estudos anteriores que identificam os distúrbios motores como um importante sintoma desta doença (1, 5, 26). A classificação do EDSS é uma classificação muito simplificada que não dá importância a determinados factores, nomeadamente aos aspetos emocionais/cognitivos, o que pode criar algum erro na avaliação conjunta do EDSS e de determinadas subescalas. Podemos mesmo assim e com essas limitações concluir que existe uma relação inversa entre as várias subescalas e a avaliação dos doentes a partir do EDSS - Papel das Limitações Físicas,

Fadiga, Vitalidade, Papel das Limitações Emocionais, Preocupações com a Saúde e Função Social; e também nos dois domínios do questionário (21, 27). O que indica que para um maior valor de EDSS, portanto um maior compromisso neurológico, se apresentam menores valores nas subescalas e logo uma menor qualidade de vida nessas áreas para o indivíduo. Pode ser por que a doença provoca um maior impacto nos parâmetros físicos em portadores de EM com maior grau de EDSS e com isso exista também uma maior afetação dos parâmetros emocionais e sociais com a progressão da incapacidade física (2).

Com este estudo pretendemos dar início à utilização de um medidor de QV específico para doentes com EM para utilização em contexto de consulta, para que os profissionais de saúde possam ir ao encontro das necessidades de cada doente. Desta forma criar-se-ia uma abordagem multidisciplinar para intervir na melhoria da QV destes doentes e de quem os envolve.

Novos estudos são necessários para concluir a validação deste questionário, e futuramente poderá ser pensado alargar o questionário ao resto do país para criação de uma amostra significativa para prosseguir a validação do questionário.

5. Bibliografia

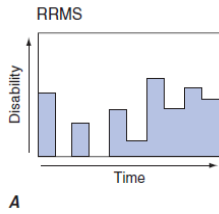
1. Neto RR. Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla: Universidade Fernando Pessoa; 2011.
2. Morales RR. Avaliação Transversal da Qualidade de Vida em Portadores de Esclerose Múltipla por meio de um Instrumento Genérico (SF-36): Universidade Federal da Uberlândia; 2005.
3. Health I. IMS Esclerose Múltipla Overview 2011-Portugal. Lisboa: IMS Health, 2011.
4. Costa D, Sá MJ, Calheiros JM. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2012;70(2):108-13.
5. Soares MSR. Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla: Universidade do Porto; 2002.
6. Acquadro C, Lafortune L, Mear I. Quality of life in multiple sclerosis: translation in French Canadian of the MSQoL-54. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003;1:1-7.
7. Amato A, Baloh R, Bienfang D. Multiple Sclerosis and Other Demyelinating Diseases. In: Samuels M, editor. *Manual of Neurologic Therapeutics*. 7th ed. Massachusetts: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. p. 180-90.
8. Health I. IMS Esclerose Múltipla Overview 2011-Portugal. Lisboa: IMS Health, 2011.
9. Mumenthaler M, Mattle H. Multiple Sclerosis and Other Myelinopathies. In: Thieme, editor. *Fundamentals of Neurology*. Stuttgart - New York 2006.
10. Lutton J, Winston R, Rodman T. Multiple sclerosis: etiological mechanisms and future directions. *Exp Biol Med (Maywood)*. 2004;229(1):12-20.
11. McCabe M, McKern S. Quality of Life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People With Multiple Sclerosis and People From the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2002;9.
12. Sousa C, Pereira M. Morbilidade Psicológica e Representações da Doença em Pacientes com Esclerose Múltipla-Estudo de Validação da "Hospital Anxiety and Depression Scale"(HADS). *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2008;9(2):283-98.
13. Maia L. Esclerose Múltipla - Avaliação Cognitiva. Viseu: Psicossoma; 2006.
14. Sá M, Guimarães J. Doenças Inflamatórias e Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central. In: Pessoa EUF, editor. *Neurologia Clínica: Compreender as Doenças Neurológicas*. Porto 2009. p. 302-31.
15. Organization WH. WHOQOL - Measuring Quality of Life. In: Abuse DoMHaPoS, editor.: WHO; 1997. p. 1-13.
16. Pedro L, Pais-Ribeiro J. Análise Psicométrica da Escala de Impacto na Autonomia e Participação, em pessoas com Esclerose Múltipla. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2008;9(2):271-81.
17. Kurtzke J. Rating Neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-52.
18. Bandari D, Vollmer T, Khatri B, Tyry T. Assessing Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *Internacional Journal of MS Care*. 2010;12:34-41.

19. Gandek B, Ware JE. Methods for Validating and Norming Translations of Health Status Questionnaires: The Internacional Quality of Life Assessment Project Approach. *Journal Clinical Epidemiology*. 1998;51(11):953-9.
20. Ferreira PL. A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36: Universidade de Coimbra; 1998.
21. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A Health-related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Research*. 1995;4:187-206.
22. Laureano RMS. Testes de Hipóteses com o SPSS - O meu manual de consulta rápida. Lisboa: Edições Sílabo, Lda; 2011.
23. Pereira A. SPSS Guia Prático de Utilização - Análise de dados para ciências sociais e psicologia. Lisboa: Edições Sílabo, Lda; 2008.
24. Field A. *Discovering Statistics Using SPSS*. 3ed ed: SAGE; 2009.
25. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. *Internacional Journal of Medical Education*. 2011;2:53-5.
26. McCabe M, McKern S. Quality of Life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People With Multiple Sclerosis and People From the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2002;9:287-95.
27. Solari A, al. e. Validation of Italian Multiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire. *Neurology Neurosurgery Psychiatry*. 1999;67:158-62.
28. Polman C, Reingold S, Banwell B, Clanet M, Cohen J, Filippi M, et al. Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *American Neurological Association*. 2011;69:292 - 302.

Anexos

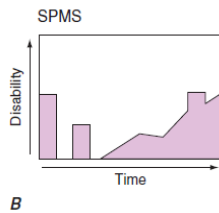
Anexo 1 - Evolução da EM

1. EM recidivante/ remitente (EMRR)



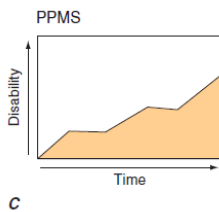
- Ataques distintos por dias-semanas (raramente apenas horas).
- Frequentemente há recuperação total durante as semanas ou meses seguintes.
- Quando a deambulação é intensamente afetada, cerca de 50% não melhora.
- Pacientes neurologicamente estáveis inter-crisis.

2. EM progressiva-secundária (EMPS)



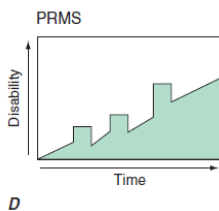
- Começa como a EMRR e num determinado momento a evolução clínica muda - o paciente apresenta deterioração constante da função com ou sem episódios agudos.
- Maior grau de défice neurológico que a EMRR.
- Risco de EMRR → EMPS é de 2.5%/ano (a grande maioria).
- Pode ser considerada como um estágio tardio da EMRR.

3. EM progressiva-primária (EMPP)



- 15% dos casos.
- Pacientes não apresentam episódios, mas um declínio constante desde o início da doença.
- ♀ = ♂, idade > 40 anos
- Incapacidade surge mais rapidamente em relação ao início do 1º sintoma

4. EM progressiva/ recidivante (EMPR)



- Sobrepõe-se à EMPP e EMPS.
- 5% dos casos.
- Pacientes apresentam deterioração constante desde o início da doença mas também episódios agudos sobrepostos.

Anexo 2 - Critérios de Diagnóstico de EM - McDonald (28)

Surtos	Evidências Clínicas Objetivas	Requerimentos Adicionais
≥2 surtos;	≥2 lesões ou 1 lesão com evidência da história clínica de um ataque anterior	Não são necessários testes adicionais
≥2 surtos;	1 lesão	Disseminação no espaço demonstrada na ressonância magnética por: ≥1 lesão em pelo menos 2 dos 4 principais locais típicos da EM no SNC (periventricular, justacortical, infratentorial ou medula espinhal) ou Novos surtos que envolvam outra localização no SNC
1 surto	≥2 lesões	Disseminação no tempo, demonstrada por: Presença simultânea de lesões assintomáticas gadolino-captante e gadolino-não captante em qualquer altura ou Nova lesão em T2 ou gadolino-captante na RM de seguimento ou Novo surto
1 surto	1 lesão	Disseminação no espaço e tempo demonstrada por: ≥1 lesão em pelo menos 2 dos 4 principais locais típicos da EM no SNC (periventricular, justacortical, infratentorial ou medula espinhal) ou Novos surtos que envolvam outra localização no SNC e Presença simultânea de lesões assintomáticas gadolino-captante e gadolino-não captante em qualquer altura ou Nova lesão em T2 ou gadolino-captante na RM de seguimento ou Novo surto
EMPP		1 ano de progressão da doença mais 2 dos

		<p>3 critérios seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Evidência de disseminação no cérebro baseado ≥ 1 lesão em T2 nas regiões típicas do SNC (periventricular, justacortical, infratentorial ou medula espinhal)b) Evidência de disseminação na medula baseado em ≥ 2 lesões em T2c) LCR positivo (bandas oligoclonais ou aumento IgG)
--	--	--

Anexo 3 - MSQOL-54 Inglês (21)

Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 Instrument

For Further Information, Contact:

Barbara G. Vickrey, MD, MPH
UCLA Department of Neurology
C-128 RNRC; Box 951769
Los Angeles, CA 90095-1769
Voice: 310.206.7671
Fax: 310.794.7716

Copyright© 1995, University of California, Los Angeles

INSTRUCTIONS:

This survey asks about your health and daily activities. Answer every question by circling the appropriate number (1, 2, 3, ...).

If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can and write a comment or explanation in the margin.

Please feel free to ask someone to assist you if you need help reading or marking the form.

1. In general, would you say your health is:

(circle one number)

Excellent.....1

Very good.....2

Good.....3

Fair.....4

Poor.....5

2. **Compared to one year ago**, how would you rate your health in general **now**?

(circle one number)

Much better now than one year ago 1

Somewhat better now than one year ago.....2

About the same..... 3

Somewhat worse now than one year ago..... 4

Much worse now than one year ago..... 5

3-12. The following questions are about activities you might do during a typical day. Does **your health** limit you in these activities? If so, how much?
(Circle 1, 2, or 3 on each line)

	Yes, Limited a Lot	Yes, Limited a Little	No, Not Limited at All
3. Vigorous activities , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	1	2	3
4. Moderate activities , such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	1	2	3
5. Lifting or carrying groceries	1	2	3
6. Climbing several flights of stairs	1	2	3
7. Climbing one flight of stairs	1	2	3
8. Bending, kneeling, or stooping	1	2	3
9. Walking more than a mile	1	2	3
10. Walking several blocks	1	2	3
11. Walking one block	1	2	3
12. Bathing and dressing yourself	1	2	3

- 13-16. During the **past 4 weeks**, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities **as a result of your physical health?**

(Circle one number on each line)

	YES	NO
13. Cut down on the amount of time you could spend on work or other activities	1	2
14. Accomplished less than you would like	1	2
15. Were limited in the kind of work or other activities	1	2
16. Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)	1	2

- 17-19. During the **past 4 weeks**, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities **as a result of any emotional problems** (such as feeling depressed or anxious).

(Circle one number on each line)

	YES	NO
17. Cut down on the amount of time you could spend on work or other activities	1	2
18. Accomplished less than you would like	1	2
19. Didn't do work or other activities as carefully as usual	1	2

20. During the **past 4 weeks**, to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

(circle one number)

- Not at all 1
Slightly 2
Moderately 3
Quite a bit 4
Extremely 5

Pain

21. How much **bodily** pain have you had during the **past 4 weeks**?

(circle one number)

- None 1
Very mild 2
Mild 3
Moderate 4
Severe 5
Very severe 6

22. During the **past 4 weeks**, how much did **pain** interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

(circle one number)

- Not at all 1
A little bit 2
Moderately 3
Quite a bit 4
Extremely 5

23-32. These questions are about how you feel and how things have been with you **during the past 4 weeks**. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling.

How much of the time during the **past 4 weeks**...

(Circle one number on each line)

	All of the Time	Most Of the Time	A Good Bit of the Time	Some of the Time	A Little of the Time	None of the Time
23. Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
24. Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
25. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
26. Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
27. Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
28. Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
29. Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
30. Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
31. Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6
32. Did you feel rested on waking in the morning?	1	2	3	4	5	6

33. During the **past 4 weeks**, how much of the time has your **physical health or emotional problems** interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc.)?

(circle one number)

All of the time 1

Most of the time..... 2

Some of the time 3

A little of the time..... 4

None of the time 5

Health in General

- 34-37. How TRUE or FALSE is each of the following statements for you.

(Circle one number on each line)

	Definitely True	Mostly True	Not Sure	Mostly False	Definitely False
34. I seem to get sick a little easier than other people	1	2	3	4	5
35. I am as healthy as anybody I know	1	2	3	4	5
36. I expect my health to get worse	1	2	3	4	5
37. My health is excellent	1	2	3	4	5

Health Distress

How much of the time during the **past 4 weeks...**

(Circle one number on each line)

	All of the Time	Most of the Time	A Good Bit of the Time	Some of the Time	A Little of the Time	None of the Time
38. Were you discouraged by your health problems?	1	2	3	4	5	6
39. Were you frustrated about your health?	1	2	3	4	5	6
40. Was your health a worry in your life?	1	2	3	4	5	6
41. Did you feel weighed down by your health problems?	1	2	3	4	5	6

Cognitive Function

How much of the time during the **past 4 weeks...**

(Circle one number on each line)

	All of the Time	Most of the Time	A Good Bit of the Time	Some of the Time	A Little of the Time	None of the Time
42. Have you had difficulty concentrating and thinking?	1	2	3	4	5	6
43. Did you have trouble keeping your attention on an activity for long?	1	2	3	4	5	6
44. Have you had trouble with your memory?	1	2	3	4	5	6
45. Have others, such as family members or friends, noticed that you have trouble with your memory or problems with your concentration?	1	2	3	4	5	6

Sexual Function

46-50. The next set of questions are about your sexual function and your satisfaction with your sexual function. Please answer as accurately as possible about your function during the last 4 weeks only.

How much of a problem was each of the following for you during the past 4 weeks?

(Circle one number on each line)

MEN	Not a problem	A Little of a Problem	Somewhat of a Problem	Very Much a Problem
46. Lack of sexual interest	1	2	3	4
47. Difficulty getting or keeping an erection	1	2	3	4
48. Difficulty having orgasm	1	2	3	4
49. Ability to satisfy sexual partner	1	2	3	4

(Circle one number on each line)

WOMEN	Not a problem	A Little of a Problem	Somewhat of a Problem	Very Much a Problem
46. Lack of sexual interest	1	2	3	4
47. Inadequate lubrication	1	2	3	4
48. Difficulty having orgasm	1	2	3	4
49. Ability to satisfy sexual partner	1	2	3	4

50. Overall, how satisfied were you with your sexual function **during the past 4 weeks?**

(circle one number)

Very satisfied 1

Somewhat satisfied 2

Neither satisfied nor
dissatisfied 3

Somewhat dissatisfied 4

Very dissatisfied 5

51. During the **past 4 weeks**, to what extent have problems with your bowel or bladder function interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

(circle one number)

Not at all 1

Slightly 2

Moderately 3

Quite a bit 4

Extremely 5

52. During the **past 4 weeks**, how much did *pain* interfere with your enjoyment of life?

(circle one number)

Not at all 1

Slightly 2

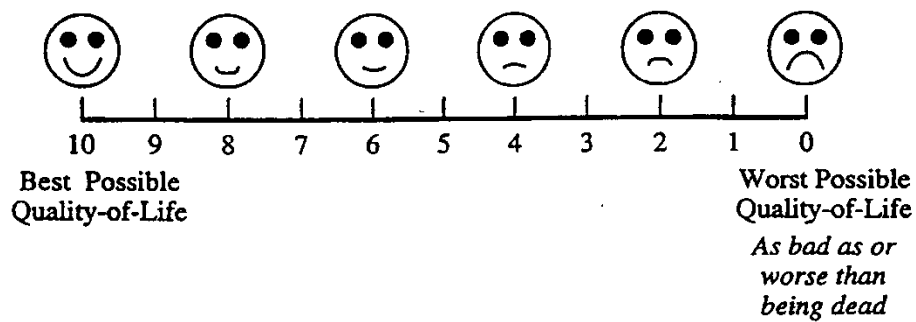
Moderately 3

Quite a bit 4

Extremely 5

53. Overall, how would you rate your own quality-of-life?

Circle one number on the scale below:




54. Which best describes how you feel about your life as a whole?

(circle one number)

- Terrible 1
- Unhappy..... 2
- Mostly dissatisfied 3
- Mixed - about equally satisfied and dissatisfied 4
- Mostly satisfied 5
- Pleased 6
- Delighted 7


Anexo 4 - Questionário sociodemográfico para grupo de doentes

“Validação do Questionário Multiple Esclerosis Quality of Life (MSQOL) - 54 Instrument, para a população com Esclerose Múltipla (EM) da região da Beira Interior”



QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Código:



Universidade da Beira Interior
Fundada em 1963

1. Sexo: (assinale com um X)

Feminino

Masculino

2. Data de nascimento:

/ /

(dia) (mês) (ano)

3. Etnia/Raça: (assinale com um X)

Branco/a

Negro/a

Mestiço/a (Afro-europeu)

Mestiço/a (Ásio-europeu)

Outra. [Qual?] - _____

4. Profissão:

5. Habilitações Académicas: (assinale com um X)

Curso superior	<input type="checkbox"/>
Curso médio	<input type="checkbox"/>
Secundário/7ºano liceu	<input type="checkbox"/>
3ºciclo/5ºano liceu	<input type="checkbox"/>
2ºciclo/2º ano ciclo preparatório	<input type="checkbox"/>
1º ciclo/4ª classe	<input type="checkbox"/>
Sem estudos	<input type="checkbox"/>

6. Rendimento médio mensal:

_____ €

7. Há quantos anos teve o diagnóstico da doença?

8. Número de elementos do agregado familiar: (assinale com um X)

1

2

3

4

> 4

9. Composição do agregado familiar: (assinale com um X)

Sozinho(a)

Cônjuge/ Companheiro(a)

Cônjuge e Filhos

Pais

Outro. [Qual?] _____

10. Antecedente Familiar com EM: (assinale com um X)

Sim Quem: _____

Não

11. Medicação:

Sim e faço conforme a ordem do médico	<input type="checkbox"/>
Sim, mas não sigo a ordem médica	<input type="checkbox"/>
Às vezes, quando me sinto pior	<input type="checkbox"/>
Não tomo medicação	<input type="checkbox"/>

12. Se sim qual?

Este questionário acabou. Obrigado pela sua colaboração.

Questionário sociodemográfico para grupo de doentes

“Validação do Questionário Multiple Esclerosis Quality of Life (MSQOL) - 54 Instrument, para a população com Esclerose Múltipla (EM) da região da Beira Interior”



QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO



Código:

--	--	--

1. **Sexo:** (assinale com um X)

Feminino
Masculino

2. **Data de nascimento:**

/ /
(dia) (mês) (ano)

3. **Etnia/Raça:** (assinale com um X)

Branco/a
 Negro/a
 Mestiço/a (Afro-europeu)
 Mestiço/a (Ásio-europeu)
 Outra. [Qual?] - _____

4. **Profissão:**

5. **Habilitações Académicas:** (assinale com um X)

Curso superior	<input type="checkbox"/>
Curso médio	<input type="checkbox"/>
Secundário/7ºano liceu	<input type="checkbox"/>
3ºciclo/5ºano liceu	<input type="checkbox"/>
2ºciclo/2º ano ciclo preparatório	<input type="checkbox"/>
1º ciclo/4ª classe	<input type="checkbox"/>
Sem estudos	<input type="checkbox"/>

6. **Número de elementos do agregado familiar:**

(assinale com um X)

1
 2
 3
 4
 > 4

7. **Composição do agregado familiar:** (assinale com um X)

Sozinho(a)
 Cônjuge/ Companheiro(a)
 Cônjuge e Filhos
 Pais
 Outro. [Qual?] _____

8. **Sofre de alguma doença do Sistema Nervoso:**

(assinale com um X)

Sim
Não

9. **Medicação? Se sim qual?**

Este questionário acabou. Obrigado pela sua colaboração.

Anexo 5 - Escala Expandida do Estado de Incapacidade - EDSS (17)

A Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) é um método de qualificar as incapacidades ocorridas durante a evolução da esclerose múltipla ao longo do tempo. A escala EDSS quantifica as incapacidades em oito sistema funcionais (SF) ***.

Escore	Características	Escore Total
0	Exame neurológico normal (todos os SF grau 0; cerebral, grau 1 aceitável)	
1,0	Sem incapacidade (1 SF grau 1)	
1,5	Sem incapacidade (2 SF grau 1)	
2,0	Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
2,5	Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
3,0	Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros grau 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros grau 0 ou 1). Deambulando plenamente.	
3,5	Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)	
4,0	Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
4,5	Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
5,0	Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias (equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus excedendo o escore 4.0)	
5,5	Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)	
6,0	Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
6,5	Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
7,0	Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
7,5	Consegue apenas dar poucos passos. Restrito à cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	

Escore	Características	Escore Total
8,0	Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
8,5	Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidade e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
9	Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)	
9,5	Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute (equivalentes são quase todos de SF grau 4+)	
10	Morte por esclerose múltipla	
TOTAL		

***** SISTEMA FUNCIONAIS (SF) PARA A ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE**

Funções Piramidais

- 0. Normal
- 1. Sinais anormais sem incapacidade motora
- 2. Incapacidade mínima
- 3. Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave
- 4. Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia
- 5. Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia
- 6. Quadriplegia
- V. Desconhecido

Funções Cerebelares

- 0. Normal
- 1. Sinais anormais sem incapacidade
- 2. Ataxia discreta em qualquer membro
- 3. Ataxia moderada do tronco ou de membros
- 4. Incapaz de realizar movimentos coordenados devido á ataxia
- V. Desconhecido

Funções do Tronco Cerebral

- 0. Normal
- 1. Somente sinais anormais
- 2. Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve
- 3. Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos
- 4. Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada
- 5. Incapacidade de deglutir ou falar
- V. Desconhecido

Funções Sensitivas

- 0. Normal
- 1. Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros
- 2. Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional, e/ou diminuição moderada da vibratória ou estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4 membros

3. Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, e/ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor, e/ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros
4. Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros, ou diminuição moderada de tato ou dor e/ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros
5. Perda da sensibilidade de 1-2 membros; ou moderada da diminuição de tato ou dor e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça
- V. Desconhecido

Funções Vesicais

0. Normal
1. Sintomas urinários sem incontinência
2. Incontinência {ou igual uma vez por semana
3. Incontinência }ou igual uma vez por semana
4. Incontinência diária ou mais que 1 vez por dia
5. Caracterização contínua
6. Grau para bexiga e grau 5 para disfunção retal
- V. Desconhecido

Funções intestinais

0. Normal
1. < obstipação diária e sem incontinência
2. Obstipação diária sem incontinência
3. Obstipação < uma vez por semana
4. Incontinência > uma vez por semana mas não diária
5. Sem controle de esfíncter retal
6. Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal
- V. Desconhecido

Funções Visuais

0. Normal
1. Escotoma com acuidade visual (AV) igual ou melhor que 20/30
2. Pior olho com escotoma e AV de 20/30 a 20/59
3. Pior olho com grande escotoma, ou diminuição moderada dos campos, mas com AV de 20/60 a 20/99
4. Pior olho com diminuição acentuada dos campos e AV de 20/100 a 20/200; ou grau 3 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60
5. Pior olho com AV menor que 20/200; ou grau 4 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60
6. Grau 5 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60
- V. Desconhecido

Funções mentais

0. Normal
1. Alterações apenas do humor
2. Diminuição discreta da mentação
3. Diminuição normal da mentação
4. Diminuição acentuada da mentação (moderada síndrome cerebral crônica)
5. Demência ou grave síndrome cerebral crônica
- V. Desconhecido

Outras funções

0. Nenhuma
1. Qualquer outro achado devido à EM
2. Desconhecido

Anexo 6 - Qualificação dos Tradutores



Vera Mónica Bento Carvalho Bernardo, portadora do Cartão do Cidadão número **12292558**, emitido pelo Arquivo Distrital de Castelo Branco, válido até **19/08/2013**, com o número fiscal **238395146**, residente em **Rua Fernando Braga, 7 6215-639 Unhais da Serra**, licenciada em **Inglês e Alemão** (Ensino de) pela Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e Mestre em Estudos Didáticos, Culturais, Linguísticos e Literários pela Universidade da Beira Interior, declaro, por minha honra, traduzir o documento que me foi entregue conforme original.

Fundão, 28 de fevereiro de 2012

A handwritten signature in black ink that reads 'Vera Bernardo' is written over a horizontal line.

(Vera Mónica Bento Carvalho Bernardo)

Anexo 7 - Comissão de Ética - FCS-UBI



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PARECER

Processo: CE-FCS-2012-022

Data entrega processo: 03/09/2012

Data conclusão processo: 12/09/2012

Tema Projecto/Proponente: “Validação do questionário – *Multiple Esclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 Instrument*, para a população com esclerose múltipla da região da Beira Interior” – Exma. Sra. Maria Mafalda Araújo

Exmo. Sr. Presidente da Faculdade de Ciências da Saúde

Apreciado o pedido referente ao processo acima mencionado esta Comissão não detectou matéria que ofenda os princípios éticos.

Covilhã, 12 Setembro 2012

O Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutor José Martinez de Oliveira



O Vice-Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutor Joaquim Viana

Anexo 8 - Autorização NBI-SPEM

Trabalho de Tese de Mestrado - Mafalda Araújo

[REDACTED] >
Para Maria Mafalda Araujo <a17747@fcsaude.ubi.pt>

8 de Março de 2012 às 14:52

Boa tarde, Mafalda

Com efeito, a Sra. Prof^a Dra. Assunção Vaz Patto já me tinha posto ao corrente do assunto que refere. Gostaria, porém, que me explicasse se o trabalho que pretende desenvolver é através de envio dos inquéritos aos doentes ou se é presencial, porque dependendo do formato, assim também será a abordagem das pessoas, pelo NBI.

Para facilitar e agilizar estas questões, proponho-lhe que me contacte telefonicamente, se não se importa. Os números são: [REDACTED]. Assim será mais fácil combinarmos a melhor forma de actuação.

Também gostaria que me fizesse o favor de registar o nome do trabalho de tese que pretende efectuar, porque na altura em que a Sra. Dra. Assunção mo referiu acabei por não tomar nota.

Cordiais cumprimentos

M^a de Jesus Almeida da Mata

Anexo 9 - Carta para contacto com o grupo de doentes

Maria Mafalda Araújo
Faculdade de Ciências da Saúde – UBI

Exmo.(a) Sr.(a):

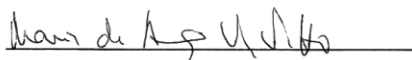
Eu, Maria Mafalda Lopes Martins Canais Araújo, aluna do 5º ano de Medicina na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, venho por este meio solicitar a V. Ex.ª a colaboração para a realização da minha tese de mestrado, sob orientação da Profª Dr.ª Assunção Vaz Patto, intitulada de “*Validação do Questionário Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL) - 54 Instrument, para a população com Esclerose Múltipla da região da Beira Interior*”. Neste contexto gostaria de contar com a sua participação no preenchimento de um questionário que avaliará a sua qualidade de vida relativamente à sua doença. Mais tarde entrarei em contacto consigo, por telefone, para responder às suas questões e confirmar a sua participação no estudo.

Garantimos desde já que os dados serão tratados com o máximo sigilo e protecção, de acordo com os pressupostos exigidos pela Comissão de Ética de Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior.

Para o esclarecimento de alguma dúvida deixo os seguintes contactos,
(Telemóvel: 968 660 644; Correio electrónico: a17747@fcsaude.ubi.pt).

Com os meus cordiais cumprimentos,

Maria Mafalda Canais Araújo



Profª Drª Assunção Vaz Patto

Anexo 10 - Consentimento Livre e Informado

Consentimento Livre e Informado

Maria Mafalda Lopes Martins Canais Araújo, aluna de Medicina na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação no âmbito da Tese de Mestrado, subordinado ao tema "Validação do Questionário - Multiple Esclerosis Quality of Life Instrument para a população com Esclerose Múltipla", vem solicitar a sua colaboração para o preenchimento deste questionário e para uma avaliação neurológica. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado; informo ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo doente.

Nome do Investigador (Legível)

(Assinatura do Investigador)

(Data)

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O Sr.(a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado, tendo este explicado todas as dúvidas;
- O Sr.(a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Doente (Legível)

Representante Legal

(Assinatura do Doente ou Representante Legal)

(Data)

Anexo 11 - MSQOL-54 Versão Portuguesa

“Validação do Questionário Multiple Esclerosis Quality of Life (MSQOL) - 54 Instrument, para a população com Esclerose Múltipla (EM) da região da Beira Interior”



QUESTIONÁRIO MSQOL-54



Código:

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe a opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar dê-nos a que achar mais apropriada e se quiser escreva um comentário a seguir.

Sinta-se à vontade para pedir assistência caso necessite de ajuda a ler ou a marcar as respostas.

1. Em geral, diria que a sua **saúde** é: (assinale com um círculo um número)

Ótima	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu **estado geral actual**: (assinale com um círculo um número)

Muito Melhor	Algumas Melhoras	Igual	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia.

Será que a sua **saúde o/a limita nestas actividades**? Se sim, quanto?

(assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
Levantar ou pegar nas compras da mercearia	1	2	3
Subir vários lances de escada	1	2	3
Subir um lance de escada	1	2	3
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
Andar mais de 1 Km	1	2	3
Andar várias centenas de metros	1	2	3
Andar uma centena de metros	1	2	3
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas** teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

(assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim	Não
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades	1	2
Fez menos do que queria	1	2
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou noutras actividades	1	2
Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas** teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer **problemas emocionais** (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

(assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim	Não
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades	1	2
Fez menos do que queria	1	2
Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, em que medida é que a sua **saúde física** ou **problemas emocionais** interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas? (assinale com um círculo um número)

Absolutamente Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as **últimas 4 semanas** teve dores? (assinale com um círculo um número)

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

8. Durante as **últimas 4 semanas** de que forma é que a **dor interferiu** com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)? (assinale com um círculo um número)

Absolutamente Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas **últimas 4 semanas**.

Para cada questão, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu. Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...

(assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Sentiu-se cheio/a de vitalidade	1	2	3	4	5
Sentiu-se muito nervoso/a	1	2	3	4	5
Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava	1	2	3	4	5
Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a	1	2	3	4	5
Sentiu-se com muita energia	1	2	3	4	5
Sentiu-se deprimido/a	1	2	3	4	5
Sentiu-se estafado/a	1	2	3	4	5
Sentiu-se feliz	1	2	3	4	5
Sentiu-se cansado/a	1	2	3	4	5

10. Durante as **últimas 4 semanas**, até que ponto é que a sua **saúde física ou problemas emocionais** limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)? (assinale com um círculo um número)

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

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.
(assinale com um círculo um número para cada linha)

	Absolutamente Verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente Falso
Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

Perturbações na Saúde

12. Quanto tempo durante as últimas quatro semanas.
(assinale com um círculo um número por cada linha)

	Sempre	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Sentiu-se desanimado com os seus problemas de saúde?	1	2	3	4	5	6
Sentiu-se frustrado com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6
A sua saúde foi uma das suas preocupações?	1	2	3	4	5	6
Sentiu-se sobrecarregado por causa dos seus problemas de saúde?	1	2	3	4	5	6

Função Cognitiva

13. Quanto tempo durante as últimas quatro semanas.
(assinale com um círculo um número por cada linha)

	Sempre	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Teve dificuldade em se concentrar e em pensar?	1	2	3	4	5	6
Teve dificuldade em manter-se atento por muito tempo numa actividade?	1	2	3	4	5	6
Teve problemas de memória?	1	2	3	4	5	6
Houve alguém, tal como membros da família ou amigos, que tenha reparado que teve problemas com a sua memória ou concentração?	1	2	3	4	5	6

Função Sexual

14. O próximo grupo de questões refere-se à sua função sexual e à sua satisfação com o seu desempenho sexual. Por favor seja o mais preciso possível nas respostas sobre o seu desempenho sexual nas últimas quatro semanas. Até que ponto foi um problema para si cada uma das opções seguintes durante as últimas quatro semanas?

(assinale com um círculo um número por cada linha)

HOMEM	Não foi um problema	Um pequeno problema	Algum problema	Um grande problema
Falta de interesse sexual	1	2	3	4
Dificuldade em ter ou manter uma ereção	1	2	3	4
Dificuldade em atingir o orgasmo	1	2	3	4
Capacidade de satisfazer o parceiro sexual	1	2	3	4

MULHER	Não foi um problema	Um pequeno problema	Algum problema	Um grande problema
Falta de interesse sexual	1	2	3	4
Lubrificação Inadequada	1	2	3	4
Dificuldade em atingir o orgasmo	1	2	3	4
Capacidade de satisfazer o parceiro sexual	1	2	3	4

15. Em geral, durante as **últimas 4 semanas** quão satisfeito esteve com a sua **função sexual**?

(assinale com um círculo um número por cada linha)

Muito satisfeito	Algo satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Algo insatisfeito	Muito insatisfeito
1	2	3	4	5

16. Durante as **últimas 4 semanas**, em que medida os seus problemas com os **intestinos e a bexiga** interferiram nas suas actividades sociais normais com a família, amigos, vizinhos ou grupos?

(assinale com um círculo um número por cada linha)

Nada	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

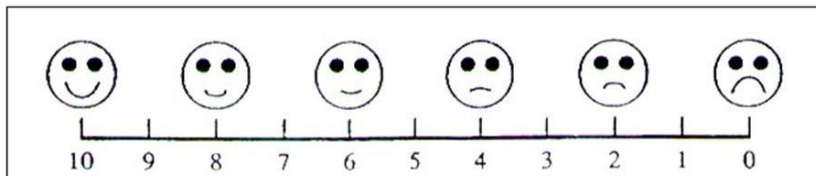
17. Durante as **últimas 4 semanas**, até que ponto a **dor** interferiu com a sua alegria de viver?

(assinale com um círculo um número por cada linha)

Nada	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

18. Em geral, como classificaria a sua **qualidade de vida**?

(assinale com um círculo num número na escala abaixo)



Melhor Qualidade de Vida Possível

Pior Qualidade de Vida Possível

Tão mau ou pior do que estar morto

19. Em geral, como classificaria a sua **qualidade de vida**?

(assinale com um círculo um número por cada linha)

Péssimo	Infeliz	Maioritariamente insatisfeito	Misto – igualmente satisfeito e insatisfeito	Maioritariamente satisfeito	Satisfeito	Encantado
1	2	3	4	5	6	7

Este questionário acabou. Obrigado pela sua colaboração.

Anexo 12 - Pontuação Questionário (21)

Scoring Forms for Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL) -54

Table 1
MSQOL-54 Scoring Form

Table 2
MSQOL-54 Physical Health Composite Score

Table 3
MSQOL-54 Mental Health Composite Score

Table 1

MSQOL-54 Scoring Form

Scale/Item Number	Response						Subtotal	Final Score 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
Physical Health								
3.	0	50	100				_____	
4.	0	50	100				_____	
5.	0	50	100				_____	
6.	0	50	100				_____	
7.	0	50	100				_____	
8.	0	50	100				_____	
9.	0	50	100				_____	
10.	0	50	100				_____	
11.	0	50	100				_____	
12.	0	50	100				_____	
							Total: _____ ÷ 10 = _____	
Role limitations due to physical problems								
13.	0	100					_____	
14.	0	100					_____	
15.	0	100					_____	
16.	0	100					_____	
							Total: _____ ÷ 4 = _____	
Role limitations due to emotional problems								
17.	0	100					_____	
18.	0	100					_____	
19.	0	100					_____	
							Total: _____ ÷ 3 = _____	
Pain								
21.	100	80	60	40	20	0	_____	
22.	100	75	50	25	0		_____	
52.	100	75	50	25	0		_____	
							Total: _____ ÷ 3 = _____	
Emotional well-being								
24.	0	20	40	60	80	100	_____	
25.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	80	60	40	20	0	_____	
28.	0	20	40	60	80	100	_____	
30.	100	80	60	40	20	0	_____	
							Total: _____ ÷ 5 = _____	
Energy								
23.	100	80	60	40	20	0	_____	
27.	100	80	60	40	20	0	_____	
29.	0	20	40	60	80	100	_____	
31.	0	20	40	60	80	100	_____	
32.	100	80	60	40	20	0	_____	
							Total: _____ ÷ 5 = _____	

Avaliação da Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla através da Adaptação do Questionário *Multiple Sclerosis Quality of Life - 54* para Língua Portuguesa

Table 1 (cont.) Scale/Item Number	Response						Subtotal	Final Score 0-100 point	
	1	2	3	4	5	6			
Health Perceptions									
1.	100	75	50	25	0		_____		
34.	0	25	50	75	100		_____		
35.	100	75	50	25	0		_____		
36.	0	25	50	75	100		_____		
37.	100	75	50	25	0		_____		
	Total:						_____ ÷ 5 =	_____	
Social function									
20.	100	75	50	25	0		_____		
33.	0	25	50	75	100		_____		
51.	100	75	50	25	0		_____		
	Total:						_____ ÷ 3 =	_____	
Cognitive function									
42.	0	20	40	60	80	100	_____		
43.	0	20	40	60	80	100	_____		
44.	0	20	40	60	80	100	_____		
45.	0	20	40	60	80	100	_____		
	Total:						_____ ÷ 4 =	_____	
Health distress									
38.	0	20	40	60	80	100	_____		
39.	0	20	40	60	80	100	_____		
40.	0	20	40	60	80	100	_____		
41.	0	20	40	60	80	100	_____		
	Total:						_____ ÷ 4 =	_____	
Sexual function*									
46.	100	66.7	33.3	0			_____		
47.	100	66.7	33.3	0			_____		
48.	100	66.7	33.3	0			_____		
49.	100	66.7	33.3	0			_____		
	Total:						_____ ÷ 4 =	_____	
Change in health									
2.	100	75	50	25	0		_____		
Satisfaction with sexual function									
50.	100	75	50	25	0		_____		
Overall quality of life									
	Response								
	1	2	3	4	5	6	7		
53.	(multiply response by 10)							_____	
54.	0	16.7	33.3	50	66.7	83.3	100		
	Total:						_____ ÷ 2 =	_____	

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that if not every item within a given scale has been answered. For example, if item 38 in the Health Distress scale was left blank and the other 3 items in the scale were answered, then the "Total" score for Health Distress would be divided by '3' (instead of '4') to obtain the "Final Score."

* Males and females can be combined in the analysis even though question 47 is different for the two groups. The scale scores can also be reported separately for males and females.

Table 2
Formula for calculating MSQOL-54 Physical Health Composite Score

MSQOL-54 Scale	Final Scale Score	x	Weight	=	Subtotal
Physical function	_____	x	.17	=	_____(a)
Health perceptions	_____	x	.17	=	_____(b)
Energy/fatigue	_____	x	.12	=	_____(c)
Role limitations - physical	_____	x	.12	=	_____(d)
Pain	_____	x	.11	=	_____(e)
Sexual function	_____	x	.08	=	_____(f)
Social function	_____	x	.12	=	_____(g)
Health distress	_____	x	.11	=	_____(h)
PHYSICAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (h) =					_____

Table 3
Formula for calculating MSQOL-54 Mental Health Composite Score

MSQOL-54 Scale	Final Scale Score	x	Weight	=	Subtotal
Health distress	_____	x	.14	=	_____(a)
Overall quality of life	_____	x	.18	=	_____(b)
Emotional well-being	_____	x	.29	=	_____(c)
Role limitations - emotional	_____	x	.24	=	_____(d)
Cognitive function	_____	x	.15	=	_____(e)
MENTAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (e) =					_____

Anexo 13 - Apresentação das subescalas com as questões específicas

Dimensões	Questões
Função Física	Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes
	Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa
	Levantar ou pegar nas compras da mercearia
	Subir vários lances de escada
	Subir um lance de escada
	Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se
	Andar mais de 1 Km
	Andar várias centenas de metros
	Andar uma centena de metros
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	
Desempenho Físico	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades
	Fez menos do que queria
	Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou noutras atividades
	Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)
Dor corporal	Durante as últimas 4 semanas teve dores?
	Durante as últimas 4 semanas de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?
	Durante as últimas 4 semanas, até que ponto a dor interferiu com a sua alegria de viver?
Saúde geral	Em geral, diria que a sua saúde é:
	Parece que adoço mais facilmente do que os outros
	Sou tão saudável como qualquer outra pessoa
	Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar
A minha saúde é ótima	
Vitalidade	Sentiu-se cheio/a de vitalidade
	Sentiu-se com muita energia
	Sentiu-se estafado/a
	Sentiu-se cansado/a
Função Social	Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?
	Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?
	Durante as últimas 4 semanas, em que medida os seus problemas com os intestinos e a bexiga interferiram nas suas atividades sociais normais com a

	família, amigos, vizinhos ou grupos?
Desempenho Emocional	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades
	Fez menos do que queria
	Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume
Saúde Mental	Sentiu-se muito nervoso/a
	Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava
	Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a
	Sentiu-se deprimido/a
	Sentiu-se feliz
Mudança de Saúde	Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual
Função Cognitiva	Teve dificuldade em se concentrar e em pensar?
	Teve dificuldade em manter-se atento por muito tempo numa atividade?
	Teve problemas de memória?
	Houve alguém, tal como membros da família ou amigos, que tenha reparado que teve problemas com a sua memória ou concentração?
Função Sexual	Falta de interesse sexual
	Dificuldade em ter ou manter uma ereção
	Lubrificação Inadequada
	Dificuldade em atingir o orgasmo
	Capacidade de satisfazer o parceiro sexual
Perturbações na Saúde	Sentiu-se desanimado com os seus problemas de saúde?
	Sentiu-se frustrado com a sua saúde?
	A sua saúde foi uma das suas preocupações?
	Sentiu-se sobrecarregado por causa dos seus problemas de saúde?
Perceção da Qualidade de Vida	Em geral, como classificaria a sua qualidade de vida?