



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências da Saúde

# Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar Cova da Beira

**Maria João Batista Ribeiro**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(Ciclo de estudos integrado)

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Luiza Rosado

**Covilhã, Maio de 2015**



## Agradecimentos

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

Aos doentes cuja participação foi determinante para este estudo;

À Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Luiza Rosado pela sua presença, ajuda e orientação neste trabalho;

Ao Dr. Pedro Rosado, à Dr.<sup>a</sup> Teresa Bordalo Santos, à Dr.<sup>a</sup> Soraia Ferreira, à Inês Carvalho, à Cláudia Santos e ao Nuno Vicente por toda a ajuda indispensável na obtenção dos questionários;

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

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

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



## Resumo

**Introdução:** A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica do Sistema Nervoso Central (SNC), caracterizada por inflamação, desmielinização e perda neuronal. Sendo uma patologia incapacitante e que surge com maior frequência em pessoas jovens, ela contribui para uma diminuição da qualidade de vida (QV) dessas pessoas. Neste contexto, pretende-se, com este estudo, conhecer a QV dos doentes com EM do Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB) e determinar se as características sociodemográficas e clínicas desta população influenciam a sua QV.

**Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal e retrospectivo, com uma amostra de 60 doentes com o diagnóstico de EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB. Foi aplicada uma escala de avaliação da QV - World Health Organization Quality Of Life - Bref (WHOQOL-Bref) - e um questionário para a obtenção de dados relativos às variáveis sociodemográficas e clínicas.

**Resultados:** Estes doentes mostraram ter uma baixa QV, sendo o domínio global o mais afetado. Os indivíduos do sexo feminino, mais novos, com menor duração da doença e afetados pelo tipo de EM Recidivante-Remitente (RR) apresentaram melhor QV, em comparação com os indivíduos do sexo masculino, mais velhos, com maior duração da doença e afetados pelas formas progressivas da doença. No entanto, apenas as variáveis tipo de EM, idade e idade de diagnóstico evidenciaram diferenças estatisticamente significativas na QV ( $p < 0,05$ ).

**Conclusão:** De acordo com este estudo e outros trabalhos já publicados, os doentes com EM apresentam, de fato, uma diminuição da QV em todos os seus domínios, sendo que neste, os fatores que se revelaram ser os mais fortes na predição da QV foram o tipo de EM e a idade de diagnóstico. Torna-se, portanto, necessário estabelecer programas de intervenção psicossocial, na tentativa de melhorar a QV destes pacientes.

## Palavras-chave

Esclerose Múltipla, qualidade de vida, WHOQOL-Bref



## Abstract

**Introduction:** Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease of the central nervous system (CNS) characterized by inflammation, demyelination and neuronal loss. Being a crippling disease that appears more often in young people, it contributes to a decreased quality of life (QL) of these people. In this context, it is intended, with this study, to know the QL of patients with MS in Centro Hospital Cova da Beira (CHCB) and determine whether the sociodemographic and clinical characteristics of this population influence their QL.

**Materials and Methods:** It is a quantitative, descriptive, observational, cross-sectional and retrospective study, with a sample of 60 patients with the diagnosis of MS assisted in outpatient Demyelinating Diseases in CHCB. It was applied a rating scale of QL - World Health Organization Quality Of Life-Bref (WHOQOL-Bref) - and a questionnaire to obtain data on sociodemographic and clinical variables.

**Results:** These patients were at a low QL and the overall area was the most affected. Female individuals, younger, less disease duration and affected by the type of MS Relapsing-Remitting (RR) had better QL, compared to males, older, longer duration of disease and affected by progressive forms of the disease. However, only the type of MS, age and age at diagnosis showed statistically significant differences in QL ( $p < 0.05$ ).

**Conclusion:** According to this and others studies, MS patients have, in fact, a decrease in QL in all domains, being in this, the factors that proved to be the strongest in predicting QL were the type of MS and age at diagnosis. It is necessary to provide psychosocial intervention programs in an attempt to improve the QL of these patients.

## Keywords

Multiple sclerosis, quality of life, WHOQOL-Bref



# Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract	vii
Lista de tabelas	xi
Lista de Acrónimos	xiii
Introdução	1
Objetivos	3
Materiais e Métodos	5
Resultados	7
Discussão	13
Conclusão	17
Bibliografia	19
Anexos	21



## Lista de Tabelas

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra de doentes com EM do CHCB.	7
Tabela 2 - Características clínicas da amostra de doentes com EM do CHCB.	8
Tabela 3 - Qualidade de vida dos doentes com EM do CHCB.	8
Tabela 4 - Sexo e QV dos doentes com EM do CHCB.	9
Tabela 5 - Idade e QV dos doentes com EM do CHCB.	9
Tabela 6 - Escolaridade e QV dos doentes com EM do CHCB.	9
Tabela 7 - Estado civil e QV dos doentes com EM do CHCB.	10
Tabela 8 - Duração da doença e QV dos doentes com EM do CHCB.	10
Tabela 9 - Idade de diagnóstico e QV dos doentes com EM do CHCB.	11
Tabela 10 - Tipo de EM e QV dos doentes com EM do CHCB.	11
Tabela 11 - Tipo de tratamento e QV dos doentes com EM do CHCB	11
Tabela 12 - Resultados da regressão linear múltipla entre as variáveis tipo de EM, idade de diagnóstico e duração da doença e o domínio físico do WHOQOL-Bref, como fator dependente.	12
Tabela 13 - Resultados da regressão linear múltipla entre as variáveis tipo de EM, idade de diagnóstico e duração da doença e o domínio global do WHOQOL-Bref, como fator dependente.	12



## Lista de Acrónimos

EM	Esclerose Múltipla
SNC	Sistema Nervoso Central
QV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
CHCB	Centro Hospitalar Cova da Beira
EM RR	Esclerose Múltipla Recidivante-Remitente
EM PP	Esclerose Múltipla Primária-Progressiva
EM SP	Esclerose Múltipla Secundária-Progressiva
EM PR	Esclerose Múltipla Primária-Recidivante
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality Of Life-Bref



# Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica caracterizada por inflamação, desmielinização e perda neuronal, que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC). <sup>[1,2]</sup>

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que em todo o mundo existam cerca de 2.500.000 pessoas com EM. Em geral, na Europa, a prevalência é estimada em 83/100.000 habitantes e a incidência em 4,3 casos por 100.000 habitantes. <sup>[3]</sup> A prevalência da EM em Portugal é de cerca de 50 doentes por 100.000 habitantes, fazendo prever a existência de, pelo menos, 5.000 pessoas com EM. <sup>[4]</sup>

Esta doença é, aproximadamente, três vezes mais comum em mulheres do que em homens. A idade de início é entre os 20 e os 40 anos (um pouco mais tarde nos homens do que nas mulheres), mas a doença pode surgir em toda a extensão da vida. <sup>[1]</sup>

Apesar das grandes pesquisas efetuadas, ainda não se conhecem as causas da EM. Acredita-se que a suscetibilidade genética, os mecanismos autoimunes, os microrganismos e fatores ambientais poderão contribuir fortemente para a patogénese da desmielinização que a caracteriza. <sup>[5,6]</sup>

Relativamente à evolução clínica, esta doença pode ser dividida em quatro tipos, de acordo com a frequência e gravidade dos sintomas neurológicos <sup>[1,7,8]</sup>:

- Recidivante-Remitente (RR): responsável por 85% dos casos de EM, caracteriza-se por surtos, seguidos por períodos de remissão com recuperação total ou parcial dos efeitos sentidos;
- Secundária-Progressiva (SP): no início o paciente apresenta surtos e remissão dos sintomas, mas após alguns anos passa a ter um agravamento lento e progressivo dos sintomas, com ou sem surtos associados;
- Primária-Progressiva (PP): este tipo de EM não apresenta surtos, mas sim um declínio funcional constante desde o início da doença;
- Primária-Recidivante (PR): este tipo, inicialmente, caracteriza-se por EM RR, mas depois de muitos anos a incapacidade continua praticamente inexistente ou muito reduzida.

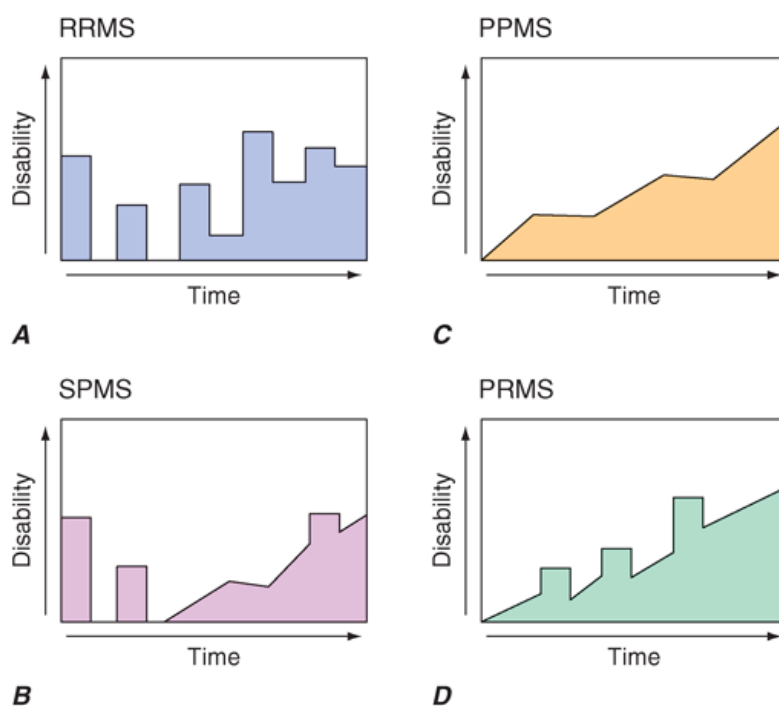


Fig. 1 - Evolução clínica da EM <sup>[1]</sup>

Os sintomas de EM variam, dependendo das áreas do cérebro e da medula espinhal que são afetadas. As principais manifestações clínicas incluem <sup>[9]</sup>:

- Nevrite ótica 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 baseia-se numa combinação de critérios clínicos, sendo os mais utilizados na prática clínica os de Poser ou de McDonald (anexo I), e laboratoriais. A estes, associam-se exames complementares, como a ressonância magnética nuclear, o estudo de potenciais evocados e a análise do líquido cefalorraquidiano, que são fundamentais para excluir outros diagnósticos. <sup>[10]</sup>

Até ao momento não existe cura para a EM e o tratamento baseia-se na utilização de fármacos imunomoduladores com o objetivo de reduzir o número de surtos e, eventualmente, limitar a progressão da doença. Entre eles, os mais utilizados são: interferão beta, acetato de glatirâmero, fingolimod e natalizumab, sendo os dois últimos medicamentos de 2ª linha. <sup>[11]</sup>

Atualmente estamos voltados para uma visão holística do ser humano, tornando-se, portanto, insuficientes os indicadores tradicionais de saúde mortalidade e morbidade, pertencentes ao modelo biomédico. Surgiu, então, a necessidade de outros indicadores qualitativos, que possam traduzir o estado de saúde dos indivíduos, de acordo com um modelo biopsicossocial.

É aqui que entra o conceito de Qualidade de Vida (QV), definida pela OMS como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28).

Segundo diversos autores, devido às consequências psicossociais das doenças crônicas, de que a EM é exemplo, a QV é um importante indicador do seu impacto, uma vez que permite uma avaliação multidimensional das suas consequências. A saúde e o bem-estar desses indivíduos podem sofrer forte impacto pela doença e/ou efeitos colaterais de medicamentos, com interferência significativa na QV. Esta depende, em parte, do modo como o doente encara o sofrimento e se consegue adaptar à doença, das suas vivências anteriores e do modo como encara o futuro, devendo-se considerar o apoio social e familiar que lhe é fornecido e o modo como ele é percebido.

A EM é uma doença ameaçadora, pela sua imprevisibilidade e pela potencialidade de gerar incapacidade apreciável.<sup>[12]</sup> Por isso, torna-se importante perceber de que forma esta doença influencia a QV dos seus portadores, de maneira a orientar os doentes na criação de estratégias para a melhorar. Em Portugal, há escassez de estudos que descrevam a QV dos doentes portadores de EM, tornando-se imperativa a investigação que averigue a realidade portuguesa no que concerne à QV desta população.

## 1.1. OBJETIVOS

Com este estudo pretende-se:

1. Caracterizar os diferentes domínios da QV de uma amostra de doentes com EM assistidos em consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB;
2. Aprofundar conhecimentos na área da temática em estudo;
3. Conhecer a percepção da QV dos doentes portadores de EM do CHCB;
4. Determinar quais as variáveis sociodemográficas e clínicas que têm influência sobre a QV destes doentes;
5. Comparar os resultados obtidos com os da bibliografia publicada.

Considerando os objetivos propostos, as hipóteses a testar são:

H1: A QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB é percebida como boa.

H2: As variáveis sociodemográficas interferem na QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB.

H3: As variáveis clínicas interferem na QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB.

# Materiais e Métodos

## Desenho do estudo

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal e retrospectivo, com recolha e tratamento de dados para descrição e análise estatística.

## Amostra

A amostra deste estudo foi uma amostra de conveniência, tendo sido constituída por 60 doentes com o diagnóstico de EM, assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB. Esta amostra representa cerca de 2/3 da população de doentes com EM seguidos no CHCB.

**Critérios de Inclusão:** Foram incluídos os doentes que se encontravam inscritos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB, com o diagnóstico confirmado de EM, que compareceram à consulta, que não apresentavam comprometimento intelectual ou psiquiátrico que pudesse inviabilizar o preenchimento dos instrumentos de avaliação e que consentiram voluntariamente participar no estudo.

**Critérios de Exclusão:** Foram excluídos os doentes que não compareceram à consulta, com incapacidade cognitiva que não lhes permitia a compreensão e preenchimento do questionário e aqueles aos quais, por indisponibilidade da investigadora, não foi possível aplicar os questionários.

**Variáveis independentes:** idade, sexo, escolaridade, estado civil, idade de início e duração da doença, tipo de EM e tratamento atual.

**Variáveis dependentes:** Domínio Físico da QV, Domínio Psicológico da QV, Domínio Relações Sociais da QV, Domínio Ambiente da QV e QV Global.

## Instrumentos de Investigação

Para a realização deste estudo foram aplicados os seguintes instrumentos de avaliação aos participantes: o questionário sociodemográfico (anexo II) para caracterização da amostra, o questionário WHOQOL-Bref para avaliação dos parâmetros de QV (anexo III) e a consulta de processos clínicos.

No âmbito desta investigação foi construído um questionário com o objetivo de colher dados sobre: idade, sexo, estado civil, escolaridade, idade de início e duração da doença, tipo de EM, tratamento, antecedentes familiares de EM e outras comorbilidades.

Foi utilizada a versão Portuguesa do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref), validado para a população portuguesa por Canavarro *et al* (2006).<sup>[13]</sup> Trata-se de uma ferramenta genérica, multidimensional e multicultural, para uma avaliação subjetiva da QV, podendo ser utilizada num largo espectro de distúrbios psicológicos e físicos, bem como em indivíduos saudáveis. É composto por 26 questões que se enquadram em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente; apresentando ainda uma faceta geral da QV. Este instrumento foi considerado fidedigno para a aplicação em estudos com doentes com EM.

A consulta de processos clínicos foi realizada sempre que surgiram dúvidas relativamente ao tipo de EM, duração da doença e tratamento.

Este estudo foi previamente avaliado e aceite pela Comissão de Ética do CHCB, tendo sido emitido um parecer favorável à sua realização (Anexo IV).

A todos os doentes foram explicados os objetivos do trabalho, garantindo-se a confidencialidade dos dados e foi solicitada a assinatura de um documento - Consentimento Livre e Informado (Anexo V).

### **Tratamento estatístico dos dados**

Foi utilizado o Programa SPSS 22.0 para Windows no tratamento e análise dos dados recolhidos.

Inicialmente, foi aplicado o método de estatística descritiva, recorrendo a frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (médias, medianas) e dispersão (desvio padrão, mínimo e máximo).

Efetuuou-se a análise entre cada variável e cada um dos domínios e score global do WHOQOL-Bref para determinar quais as variáveis sócio-demográficas e clínicas que influenciavam a. A análise dos dados (histograma e teste Kolmogorov-Smirnov), revelou que determinadas dimensões do WHOQOL-bref seguiam uma distribuição normal e outras não. Foram aplicados testes não paramétricos (Mann-Whitney e Kruskal Wallis) e testes paramétricos (t-Student e ANOVA), para análise da distribuição do WHOQOL-bref entre as classes das variáveis categóricas. Os testes de correlação de Spearman e Pearson foram utilizados para testar a correlação entre o WHOQOL-bref e as variáveis contínuas.

Por último, os fatores estatisticamente significativos na análise anterior foram incluídos numa análise de regressão linear multivariável com os resultados dos 5 domínios do WHOQOL-Bref como variável dependente.

Em todas as análises, a significância estatística foi aceite para um valor de  $p < 0,05$ .

# Resultados

## Caracterização da amostra

Conforme se pode verificar na tabela 1, a amostra foi constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino, casados, com uma média de idades de 48 anos e com o ensino secundário como habilitações académicas. Relativamente às características clínicas da amostra (tabela 2), a média da duração da doença foi de 11,7 anos, sendo a média da idade de diagnóstico de 36,3 anos. Três quartos da amostra apresentavam o tipo de EM RR e mais de metade encontrava-se a fazer tratamento intradérmico.

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra de doentes com EM do CHCB.

<b>Sexo</b>	
Feminino	43 (71,7%)
Masculino	17 (23,3%)
<b>Idade (média ± desvio padrão)</b>	
48,0 ± 9,9	
<b>Estado civil</b>	
Solteiro(a)	3 (5,0%)
Casado(a)	44 (73,3%)
União de Facto	4 (6,7%)
Separado(a)	1 (1,7%)
Divorciado(a)	6 (10,0%)
Viúvo(a)	2 (3,3%)
<b>Escolaridade</b>	
Não sabe ler nem escrever	0
Sabe ler e/ou escrever	1 (1,7%)
1º Ciclo Ensino Básico	9 (15,0%)
2º Ciclo Ensino Básico	10 (16,7%)
3º Ciclo Ensino Básico	2 (3,3%)
Ensino Secundário	26 (43,3%)
Licenciatura	7 (11,7%)
Formação pós-graduada	5 (8,3%)

Tabela 2 - Características clínicas da amostra de doentes com EM do CHCB.

Duração da doença (média ± desvio padrão)	11,7 ± 6,7
Idade de diagnóstico (média ± desvio padrão)	36,3 ± 9,8
Tipo de EM	
Recidivante-Remitente	45 (75,0%)
Secundária-Progressiva	12 (20,0%)
Primária-Progressiva	13 (5,0%)
Primária-Recidivante	0
Tratamento	
Sem tratamento	7 (11,7%)
Oral	7 (11,7%)
Intradérmico	34 (56,7%)
Intramuscular	10 (16,7%)
Intravenoso	2 (3,3%)

## Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida no CHCB

Em termos gerais, pode observar-se que a população inquirida tinha baixa qualidade de vida (QV). Os valores médios encontrados situaram-se entre os 52,1 e os 64,1, sendo que o domínio global foi o que apresentou um valor mais baixo, enquanto o domínio psicológico foi o que apresentou um valor mais elevado (tabela 3).

Tabela 3 - Qualidade de vida dos doentes com EM do CHCB

Domínios	Média	Desvio padrão
Físico	57,6	18,97
Psicológico	64,1	18,8
Relações Sociais	64,0	19,5
Ambiente	63,4	14,6
Global	52,1	19,1

## Variáveis Sociodemográficas e qualidade de vida dos doentes com EM do CHCB

### Sexo

Em relação à variável sexo, apesar de se verificarem, nesta amostra, valores mais elevados de QV no sexo feminino em todos os domínios, exceto no psicológico, esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa (tabela 4).

Tabela 4 - Sexo e QV dos doentes com EM do CHCB, onde  $p$  - significância.

		D. Físico <sup>(1)</sup> $p = 0,41$	D. Psicológico <sup>(1)</sup> $p = 0,64$	D. Rel. Sociais <sup>(1)</sup> $p = 0,30$	D. Ambiente <sup>(1)</sup> $p = 0,50$	D. Global <sup>(2)</sup> $p = 0,31$
		Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)
Sexo	Feminino	58,9 ± 5,7	63,4 ± 5,7	65,7 ± 5,8	64,2 ± 4,2	54,7 ± 5,0
	Masculino	54,4 ± 10,4	65,9 ± 10,2	59,8 ± 10,8	61,4 ± 8,8	45,6 ± 12,6

<sup>(1)</sup>t-Student; <sup>(2)</sup>Mann-Whitney

## Idade

Relativamente à idade, este estudo mostrou que existe uma correlação negativa entre a idade e todos os domínios da QV. No entanto, apenas os domínios físico, do ambiente e global apresentaram diferenças estatisticamente significativas (tabela 5).

Tabela 5 - Idade e QV dos doentes com EM do CHCB, onde R - coeficiente de correlação; R<sup>2</sup> - coeficiente de determinação;  $p$  - significância.

	R	R <sup>2</sup>	$p$
D. Físico <sup>(1)</sup>	-0,268	0,072	0,039*
D. Psicológico <sup>(2)</sup>	-0,250	0,063	0,054
D. Rel. Sociais <sup>(1)</sup>	-0,176	0,031	0,177
D. Ambiente <sup>(2)</sup>	-0,311	0,097	0,016*
D. Global <sup>(1)</sup>	-0,355	0,126	0,005*

<sup>(1)</sup>Spearman; <sup>(2)</sup>Pearson; \* $p < 0,05$

## Escolaridade

Em relação ao nível educacional, não foi encontrada qualquer diferença estatisticamente significativa entre os diferentes domínios da QV (tabela 6).

Tabela 6 - Escolaridade e QV dos doentes com EM do CHCB, onde  $p$  - significância.

		D. Físico $p = 0,74$	D. Psicológico $p = 0,40$	D. Rel. Sociais $p = 0,88$	D. Ambiente $p = 0,18$	D. Global $p = 0,39$
		Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)
Escolaridade*	Sabe ler e/ou escrever	35,7	45,8	75,0	65,6	37,5
	1º Ciclo Ensino Básico	52,4 ± 17,5	57,9 ± 11,9	54,6 ± 21,3	54,9 ± 10,5	44,4 ± 17,4
	2º Ciclo Ensino Básico	56,1 ± 14,1	67,9 ± 11,2	66,7 ± 12,3	61,6 ± 14,7	48,8 ± 16,0
	3º Ciclo Ensino Básico	58,9 ± 158,8	70,8 ± 264,7	75,0 ± 211,8	60,9 ± 178,7	62,5 ± 158,8
	Ensino Secundário	58,2 ± 8,35	61,2 ± 8,2	62,5 ± 7,3	62,9 ± 5,2	51,9 ± 6,8
	Licenciatura	66,8 ± 7,8	75,6 ± 10,3	70,2 ± 13,2	72,3 ± 9,6	62,5 ± 11,6
	Formação pós-graduada	57,9 ± 17,6	67,5 ± 32,6	68,3 ± 28,7	73,8 ± 12,5	57,5 ± 32,2

\*Kruskal wallis

## Estado civil

Apesar de, nesta amostra, os doentes solteiros apresentarem valores mais altos de QV, este resultado não se mostrou estatisticamente significativo (tabela 7).

Tabela 7 - Estado civil e QV dos doentes com EM do CHCB, onde  $p$  - significância.

		D. Físico <sup>(1)</sup> $p = 0,89$	D. Psicológico <sup>(1)</sup> $p = 0,74$	D. Rel. Sociais <sup>(2)</sup> $p = 0,17$	D. Ambiente <sup>(1)</sup> $p = 0,36$	D. Global <sup>(2)</sup> $p = 0,53$
		Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)
Estado civil	Solteiro(a)	70,2 ± 41,0	80,6 ± 5,0	80,6 ± 31,6	75,0 ± 23,3	66,7 ± 35,9
	Casado(a)	57,5 ± 5,6	63,9 ± 6,0	62,7 ± 6,0	62,6 ± 4,2	51,4 ± 5,6
	União de facto	54,5 ± 47,2	62,5 ± 33,8	77,1 ± 27,3	67,2 ± 38,2	53,1 ± 57,1
	Divorciado(a)	57,7 ± 23,6	60,4 ± 14,8	54,2 ± 20,5	58,3 ± 13,9	50,0 ± 14,4
	Viúvo(a)	51,8 ± 204,2	62,5 ± 211,8	75,0 ± 0,0	78,1 ± 158,8	56,3 ± 238,2

<sup>(1)</sup>ANOVA; <sup>(2)</sup>Kruskal-Wallis

## Varáveis clínicas e qualidade de vida dos doentes com EM do CHCB

### Duração da doença

Existe uma correlação negativa entre a duração da doença e os domínios de QV, com exceção do domínio físico. Esta correlação não é estatisticamente significativa (tabela 8).

Tabela 8 - Duração da doença e QV dos doentes com EM do CHCB, onde R - coeficiente de correlação; R<sup>2</sup> - coeficiente de determinação;  $p$  - significância.

	R	R <sup>2</sup>	$p$
D. Físico <sup>(1)</sup>	0,076	0,006	0,566
D. Psicológico <sup>(2)</sup>	-0,091	0,008	0,488
D. Rel. Sociais <sup>(1)</sup>	-0,060	0,004	0,648
D. Ambiente <sup>(2)</sup>	-0,202	0,041	0,122
D. Global <sup>(1)</sup>	-0,060	0,004	0,647

<sup>(1)</sup>Spearman; <sup>(2)</sup>Pearson

### Idade de diagnóstico

Existe uma correlação negativa entre a idade de diagnóstico e todos domínios da QV avaliados, no entanto, ela só é estatisticamente significativa para os domínios físico e global (tabela 9).

Tabela 9 - Idade de diagnóstico e QV dos doentes com EM do CHCB, onde R - coeficiente de correlação; R<sup>2</sup> - coeficiente de determinação; p - significância.

	R	R <sup>2</sup>	p
D. Físico <sup>(1)</sup>	-0,342	0,117	0,007*
D. Psicológico <sup>(2)</sup>	-0,190	0,036	0,145
D. Rel. Sociais <sup>(1)</sup>	-0,174	0,030	0,183
D. Ambiente <sup>(2)</sup>	-0,177	0,031	0,177
D. Global <sup>(1)</sup>	-0,372	0,138	0,003*

<sup>(1)</sup>Spearman; <sup>(2)</sup>Pearson; ; \*p<0,05

## Tipo de Esclerose Múltipla

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o tipo de EM e a QV. Os pacientes com EM RR apresentam valores mais elevados do que aqueles com formas progressivas da doença (tabela 10).

Tabela 10 - Tipo de EM e QV dos doentes com EM do CHCB, onde p - significância.

		D. Físico <sup>(1)</sup> p = 0,002*	D. Psicológico <sup>(1)</sup> p = 0,029*	D. Rel. Sociais <sup>(2)</sup> p = 0,073	D. Ambiente <sup>(1)</sup> p = 0,032*	D. Global <sup>(2)</sup> p = 0,011*
		Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)
Tipo EM	Recidivante-Remitente	62,06 ± 5,2	66,8 ± 5,5	67,4 ± 5,5	65,5 ± 4,1	57,2 ± 4,2
	Secundária-Progressivo	40,77 ± 10,9	51,7 ± 9,9	54,2 ± 11,8	53,9 ± 7,6	34,4 ± 15,2
	Primária-Progressiva	58,33 ± 41,0	73,6 ± 51,1	52,8 ± 72,7	70,8 ± 66,0	45,8 ± 71,7

<sup>(1)</sup>ANOVA; <sup>(2)</sup>Kruskal-Wallis; \*p<0.05

## Tratamento

Apesar de nesta amostra aqueles que se encontram a fazer tratamento oral apresentarem valores mais elevados de QV em todos domínios, exceto no do ambiente, e os que estavam a fazer tratamento intravenoso valores mais baixos, não foi encontrada qualquer diferença estatisticamente significativa entre o tipo de tratamento e a QV (tabela 11).

Tabela 11 - Tipo de tratamento e QV dos doentes com EM do CHCB, onde p - significância.

		D. Físico <sup>(1)</sup> p = 0,243	D. Psicológico <sup>(1)</sup> p = 0,242	D. Rel. Sociais <sup>(1)</sup> p = 0,189	D. Ambiente <sup>(1)</sup> p = 0,720	D. Global <sup>(2)</sup> p = 0,282
		Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)	Média (IC 95%)
Tratamento	Sem tratamento	59,7 ± 22,1	62,5 ± 22,6	63,1 ± 25,1	67,0 ± 9,8	55,4 ± 22,0
	Oral	62,2 ± 20,5	67,9 ± 15,2	70,2 ± 8,7	65,6 ± 13,5	58,9 ± 11,0
	Intradérmico	57,0 ± 6,1	66,5 ± 6,4	67,2 ± 6,7	64,1 ± 5,7	49,3 ± 7,2
	Intramuscular	60,7 ± 10,3	59,6 ± 10,2	52,5 ± 12,6	57,8 ± 9,1	57,5 ± 10,5
	Intravenoso	28,6 ± 272,3	37,5 ± 211,8	50,0 ± 105,9	60,9 ± 19,9	37,5 ± 0,0

<sup>(1)</sup>ANOVA; <sup>(2)</sup>Kruskal-Wallis

## Análise de regressão linear multivariável\*

$$\text{WHOQOL-Bref} = b_0 + b_1 \cdot \text{Tipo de EM} + b_2 \cdot \text{Idade diagnóstico} + b_3 \cdot \text{Duração doença}$$

A partir deste modelo, excluindo como outlier o caso 36, pode concluir-se que as variáveis tipo de EM e idade de diagnóstico apenas permitem explicar 30,8% da variação da pontuação no domínio físico do WHOQOL-Bref, com uma significância de 0,003 (tabela 12).

Tabela 12 - Resultados da regressão linear múltipla entre as variáveis tipo de EM, idade de diagnóstico e duração da doença e o domínio físico do WHOQOL-Bref, como fator dependente. B - coeficiente de regressão; p - significância; R - coeficiente de correlação; R<sup>2</sup> ajustado - coeficiente de determinação do modelo ajustado

Modelo		B	p	R	R <sup>2</sup> ajustado
1	(Constante)	63,312	0,000	0,466	0,203
	Tipo EM	-19,026	0,000		
2	(Constante)	85,455	0,000	0,576	0,308
	Tipo EM	-17,488	0,000		
	Idade diagnóstico	-,622	0,003		
3	(Constante)	88,456	0,000	0,579	0,299
	Tipo EM	-17,384	0,000		
	Idade diagnóstico	-,655	0,003		
	Duração doença	-,153	0,629		

As variáveis tipo de EM e idade de diagnóstico apenas permitem explicar 33,8% da variação da pontuação no domínio global do WHOQOL-Bref, com uma significância de 0,001 (tabela 13).

Tabela 13 - Resultados da regressão linear múltipla entre as variáveis tipo de EM, idade de diagnóstico e duração da doença e o domínio físico do WHOQOL-Bref, como fator dependente. B - coeficiente de regressão; p - significância; R - coeficiente de correlação; R<sup>2</sup> ajustado - coeficiente de determinação do modelo ajustado

Modelo		B	p	R	R <sup>2</sup> ajustado
1	(Constante)	57,222	0,000	0,469	0,206
	Tipo EM	-20,556	0,000		
2	(Constante)	83,586	0,000	0,600	0,338
	Tipo EM	-18,801	0,000		
	Idade diagnóstico	-0,738	0,001		
3	(Constante)	87,340	0,000	0,603	0,330
	Tipo EM	-18,635	0,000		
	Idade diagnóstico	-0,781	0,001		
	Duração doença	-0,191	0,558		

12 \*Nota: Foi feita a mesma análise para os domínios psicológico, das relações sociais e do ambiente, no entanto, os resultados obtidos não revelaram qualquer significado estatístico.

## Discussão

O impacto negativo causado pela EM é consequência de vários fatores, entre os quais a incapacidade. Para além disso, o simples fato de se descobrir que se é portador de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até ao momento sem cura, pode refletir-se de forma decisiva na vida dos pacientes, mesmo nas fases iniciais. <sup>[14]</sup>

A revisão da literatura sobre este tema permitiu estabelecer alguns paralelismos entre as características da QV da amostra estudada, relativamente a outros estudos até então publicados.

Ao analisar os resultados obtidos neste estudo, em termos gerais, pode observar-se que a amostra inquirida de doentes do CHCB tem baixa QV em todos os seus domínios, resultados também encontrados noutros estudos que compararam a QV dos doentes com EM e a população geral, apresentando os primeiros uma QV inferior. <sup>[15,16]</sup> O estudo de McCabe e Mckern, realizado na Austrália em 2002, comparou um grupo de 381 indivíduos com EM com um grupo de 291 indivíduos da população geral, utilizando como ferramenta de avaliação o questionário WHOQOL-100. No final, verificaram que o grupo extraído da população geral obteve uma pontuação estatisticamente superior à do grupo com EM em todos os domínios da QV, tanto na dimensão objetiva como na subjetiva. <sup>[17]</sup> Pakpour *et al*, compararam uma população de 140 doentes iranianos com EM com dados da população geral ajustados ao sexo e idade, utilizando a escala genérica de 8 domínios SF-36. A população de doentes obteve uma pontuação menor em todos os domínios da escala, observando-se a maior diferença nos domínios da função física, dor corporal, saúde geral e função social. <sup>[19]</sup>

Assim, analisando a primeira Hipótese - A QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB é percebida como boa - conclui-se que isto não se verifica, uma vez que as médias nos diferentes domínios da QV rondaram os 50-60%.

Nesta amostra o sexo feminino é o mais numeroso, o que resulta de uma maior prevalência da doença no sexo feminino, estando de acordo com a literatura já conhecida. <sup>[1]</sup> Neste, e tal como noutros estudos <sup>[20,22]</sup>, a variável sexo não mostrou diferenças estatisticamente significativas, relativamente aos diferentes domínios da QV. No entanto, Casetta *et al*, num estudo italiano com o objetivo específico de estudar as diferenças entre género, utilizando a escala MSQOL-54, encontraram um impacto significativamente maior na QV dos homens, nos domínios da função física, vitalidade, função social, bem-estar emocional e saúde mental. O impacto da incapacidade provocada pela doença parece ser mais forte nos homens do que nas mulheres, em particular nas escalas relacionadas com o bem-estar mental. Isto indica que as intervenções devem ser específicas, de forma a melhor atender as necessidades dos pacientes

de cada género. <sup>[18]</sup> Contrariamente, McCabe e McKern, servindo-se da escala WHOQOL-100, encontraram uma maior diminuição na QV das mulheres com EM em comparação com os homens, apesar de nos casos controlo da população geral, se dar o oposto, sendo os homens a registar uma menor QV. Isto indica que a incapacidade resultante da doença terá um impacto maior nas mulheres do que nos homens. No entanto, neste estudo, as diferenças não foram estatisticamente significativas. <sup>[17]</sup> Fernández *et al* apontam também nesta direção, com as mulheres a registarem uma diminuição maior na componente física da QV, da escala SF-36, do que os homens. <sup>[21]</sup>

Em relação à variável idade encontrou-se uma correlação negativa entre esta e os domínios físico, do ambiente e global da QV. Vários outros estudos conseguiram encontrar na idade um fator preditor da QV dos doentes com EM. Pakpour *et al* e Alshubaili *et al* encontraram também uma correlação negativa entre a idade e todos os domínios da escala SF-36 e WHOQOL-Bref, respetivamente. Doentes com mais idade tendem a ter uma QV pior que os doentes mais novos, encontrando-se as principais diferenças, estatisticamente significativas, nos componentes relacionados com a saúde física. <sup>[19,23]</sup> Dilorenzo *et al* confirmaram no seu trabalho, utilizando a escala SF-36, a diminuição da pontuação na função física com o avançar da idade. No entanto, não encontraram uma relação linear entre a idade e a QV. Quando a amostra foi controlada para a função física e o tempo de duração da doença, os resultados indicaram que o grupo de doentes com idade superior a 65 anos apresentava uma melhor QV no domínio da saúde mental, em comparação com o grupo de meia-idade (entre 50 e 64 anos). <sup>[24]</sup> Estes resultados indicam que de certa forma poderá haver uma adaptação à doença.

Apesar de neste estudo não se ter observado nenhuma diferença estatisticamente significativa, resultados consensuais entre vários trabalhos indicam que um nível de educação inferior está associado a uma maior diminuição da QV. Um estudo multicêntrico, envolvendo uma população de 1992 portadores de EM provenientes de 15 países, avaliou através de duas escalas (MusiQoL e SF-36) a sua QV. Encontrou-se, para ambas as escalas e no grupo com menos de 12 anos de escolaridade, uma maior diminuição da qualidade de vida em todos os componentes, em relação ao grupo com 12 ou mais anos de escolaridade. <sup>[21]</sup> Alshubaili *et al* encontraram resultados semelhantes, mas, apenas nos domínios da função física, saúde geral, função social e dor da escala MSQOL-54, é que se registou uma diferença estatisticamente significativa entre os doentes com educação superior e aqueles com ensino básico e secundário. <sup>[20]</sup>

O estado civil é outro dos fatores que têm sido muitas vezes relacionados com a QV na EM, contudo, neste estudo não se encontrou qualquer diferença estatisticamente significativa. Contrariamente à maioria dos estudos, os doentes solteiros desta amostra apresentaram melhor QV em todos os domínios, quando comparados com os doentes casados. Este achado poderá ser explicado pelo facto de os doentes solteiros serem mais novos e apresentarem um

menor curso da doença. Papuc e Stelmasiak concluíram que os pacientes casados têm uma QV significativamente maior em relação aos que vivem sozinhos, com base nos resultados da escala WHOQOL-100. [22] Semelhantemente, Fernandéz *et al* identificaram o estado civil solteiro como um preditor significativo de baixos scores no índice global da escala MusiQoL, devido ao menor apoio social. [21]

Portanto, analisando a segunda Hipótese - As variáveis sociodemográficas interferem na QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB - verificou-se que apenas a variável idade mostrou diferenças estatisticamente significativas relativamente os domínios físico, do ambiente e global da QV.

Tal como noutros estudos, este mostrou diferenças na QV entre os vários tipos da doença, sendo que os doentes com EM RR apresentam melhor QV que aqueles com formas progressivas. Pakpour *et al* e Papuc e Stelmasiak encontraram níveis mais elevados de QV nos domínios da escala SF-36 e WHOQOL-100, respetivamente, nos doentes com EM RR do que nos doentes com EM PP ou EM SP. [19,22]

Este estudo permitiu encontrar uma correlação negativa fraca entre a idade de diagnóstico e os domínios físico e global da QV. McCabe e McKern observaram, também, uma relação fraca entre a idade de início da doença e de diagnóstico com a QV. O diagnóstico mais precoce está associado a níveis mais elevados de QV nos domínios subjetivo e objetivo das relações sociais e a idade de início da doença relaciona-se apenas com o domínio objetivo das relações sociais, nos homens. [17]

Neste estudo a variável duração da doença não revelou qualquer significado estatístico, ao contrário de Pakpour *et al* que associaram a maior duração da doença a uma diminuição das pontuações de todos os domínios da SF-36. [19] Alshubaili *et al* demonstraram, também, uma correlação negativa pequena, mas significativa, entre a duração da doença e quase todos os domínios da escala MSQOL-54, exceto no papel físico, papel emocional e saúde mental. [20]

Os doentes sem tratamento ou a fazer medicação oral obtiveram médias de QV superiores às daqueles submetidos a terapêuticas mais invasivas. Vermersch *et al* avaliaram a QV de 106 pacientes com EM RR antes e após um período de um ano de tratamento com IFN-beta1a (Avonex®), um fármaco intramuscular. Utilizando a escala SF-36, estes pacientes mostraram uma pior QV em relação à população normal e, após o tratamento, não se encontraram alterações significativas nas pontuações da escala, exceto no domínio da função física, no qual se notou uma leve, mas significativa, diminuição. [25]

Logo, analisando a terceira Hipótese - As variáveis clínicas interferem na QV dos doentes com EM assistidos na consulta externa de Doenças Desmielinizantes do CHCB - verificou-se que as

## Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar Cova da Beira

variáveis tipo de EM, idade de diagnóstico e duração da doença influenciam a percepção que os doentes têm da sua QV.

## Conclusão

Após a realização deste trabalho, ficou assegurado um conhecimento mais profundo sobre o tema e este estudo permitiu estabelecer alguns paralelismos entre a amostra estudada e as fontes bibliográficas já publicadas.

No geral, pode concluir-se que a EM tem, verdadeiramente, um impacto negativo em todos os domínios da QV. Observa-se que pacientes mais novos, com níveis de educação mais elevados e sob um consistente apoio social têm maior probabilidade de apresentarem melhores níveis de QV. Relativamente às características clínicas da EM, a maior duração da doença, a idade de diagnóstico mais tardio, as formas progressivas da doença e o maior grau de incapacidade revelam-se fatores preditivos que afetam negativamente a QV dos doentes com EM.

Este estudo reforça a ideia de que é importante realizar investigação na EM e, particularmente, na valorização da perceção da QV dos doentes afetados por esta doença, na tentativa de colmatar a carência de estudos nesta área. Reconhece-se que este trabalho oferece uma visão fracionada da complexidade desta doença, mas que contribui para compreender alguns fatores intervenientes no seu controlo e ajuda na reflexão sobre estratégias de atuação que contribuam para a promoção da QV dos doentes com EM, como a criação de programas de intervenção psicossocial.

Em relação às limitações do estudo, admito que beneficiaria de um maior número de elementos da amostra, não só porque tornaria mais consistentes os resultados encontrados, como permitiria a realização de outro tipo de análises estatísticas. O questionário utilizado - WHOQOL-Bref - referindo-se apenas às duas últimas semanas, não permite apenas fazer uma avaliação contínua da QV, somente uma apreciação pontual.



## Bibliografia

1. Hauser, Stephen L. & Goodin, Douglas S. Harrison Medicina Interna. McGraw-Hill 2012.
2. Guimarães J, Sá M. Doenças Inflamatórias e Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central. In: Universidade FP, editor. Neurologia Clínica: Compreender as Doenças Neurológicas. Porto2009. p. 285-333.
3. Williams R, Rigby SA, Airey M, Robinson M, Ford H. Multiple sclerosis: its epidemiological, genetic, and health care impact. *Journal of Epidemiology and Community Health*. [Review]. 1995;49:563-9.
4. Machado FR, M Saraiva, P Silva, R Martins, R Cruz, S Rodrigues, T. Esclerose Múltipla: Implicações Sócio-Económica. *Acta Med Port*. 2010;23:631-40.
5. Frankel,D.I.(1994) Esclerose Múltipla In: Umphred D. A. (Ed.) Fisioterapia Neurológica. Brasil: Editora Manole, Lda p.529-546.
6. Lutton J, Winston R, Rodman T. Multiple sclerosis: etiological mechanisms and future directions. *Exp Biol Med (Maywood)*. 2004;229(1):12-20.
7. 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.
8. Raine C, McFarland H, Hohlfeld R. Multiple Sclerosis a Comprehensive Text. Parkinson M, editor. London: Saunders Elsevier; 2008.
9. Sá M, Guimarães J. Doenças Inflamatórias e Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central. In: Pessoa EUF, editor. Neurologia Clínica: Compreender as Doenças Neurológicas. Porto2009. p. 302-31.
10. 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.
11. Ben-zacharia AB. Therapeutics for Multiple Sclerosis Symptoms. *Mount Sinai Journal Of Medicine*. 2011;78:176-91.
12. Sá, João Correia e Cordeiro, Carlos. Esclerose Múltipla. Ed. Ambar 2008.
13. Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Paredes, T. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 2006. 27(1), 41-49.
14. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, et al. Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2003;9:397-403.
15. Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, de Pedro Cuesta J, Fredrikson S, von Koch L, et al. Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler*. 2006 Oct;12(5):605-12.

16. Morales Rde R, Morales Nde M, Rocha FC, Fenelon SB, Pinto Rde M, Silva CH. Health-related quality of life in multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007 Jun;65(2B):454-60.
17. 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 Dec 01;9(4):287-95.
18. Casetta I, Riise T, Wamme Nortvedt M, Economou NT, De Gennaro R, Fazio P, et al. Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2009 Nov;15(11):1339-46.
19. Pakpour AH, Yekaninejad MS, Mohammadi NK, Molsted S, Zarei F, Patti F, et al. Health-related quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis: a cross-cultural study. *Neurologia i neurochirurgia polska*. 2009 Nov-Dec;43(6):517-26.
20. Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA. Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwaiti MSQOL-54 experience. *Acta neurologica Scandinavica*. 2008 Jun;117(6):384-92.
21. Fernandez O, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Auquier P, MusiQoL Lsg. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple sclerosis*. 2011 Oct;17(10):1238-49.
22. Papuc E, Stelmasiak Z. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clinical neurology and neurosurgery*. 2012 May;114(4):341-6.
23. Alshubaili AF, Awadalla AW, Ohaeri JU, Mabrouk AA. Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurol*. 2007;7:31.
24. Dilorenzo TA, Halper J, Picone MA. Quality of life in MS: does aging enhance perceptions of mental health? *Disability and rehabilitation*. 2009;31(17):1424-31.
25. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, Lemaire S, Stojkovic T. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Mult Scler*. 2002 Oct;8(5):377-81.
26. 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 I - Critérios de Diagnóstico de EM - McDonald <sup>[24]</sup>

Surtos	Evidências Clínicas Objetivas	Requerimentos Adicionais
≥2 surtos	≥2 lesões ou 1 lesão com evidência de 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 gadolínio-captante e gadolínio-não captante em qualquer altura ou Nova lesão em T2 ou gadolínio-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 gadolínio-captante e gadolínio-não captante em qualquer altura ou Nova lesão em T2 ou gadolínio-captante na RM de seguimento ou Novo surto
EM PP		1 ano de progressão da doença mais 2 dos 3 critérios seguintes: 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 T2 c) LCR positivo (bandas oligoclonais ou aumento IgG)

## Anexo II - Questionário sociodemográfico

<b>1 - Idade</b>	<input type="text"/>	anos	<b>2 - Data de Nascimento</b>	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
------------------	----------------------	------	-------------------------------	--

<b>3 - Sexo</b>	<input type="checkbox"/>	Masculino	<b>4 - Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Feminino		Sabe ler e/ou escrever	<input type="checkbox"/>
				1º Ciclo Ensino Básico	<input type="checkbox"/>
				2º Ciclo Ensino Básico	<input type="checkbox"/>
				3º Ciclo Ensino Básico	<input type="checkbox"/>
				Ensino Secundário	<input type="checkbox"/>
				Licenciatura	<input type="checkbox"/>
				Formação pós-graduada	<input type="checkbox"/>

<b>5 - Raça/Etnia</b>	<input type="text"/>
-----------------------	----------------------

<b>6 - Profissão</b>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

<b>7.1 - Freguesia</b>	<input type="text"/>
------------------------	----------------------

<b>7.2 - Concelho</b>	<input type="text"/>
-----------------------	----------------------

<b>7.3 - Distrito</b>	<input type="text"/>
-----------------------	----------------------

<b>8 - Estado Civil</b>	Solteiro(a)	<input type="checkbox"/>
	Casado(a)	<input type="checkbox"/>
	União de Facto	<input type="checkbox"/>
	Separado(a)	<input type="checkbox"/>
	Divorciado(a)	<input type="checkbox"/>
	Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>

<b>9 - Há quanto tempo lhe foi diagnosticada Esclerose Múltipla (EM)</b>	<input type="text"/>
--	----------------------

<b>10 - Antecedentes familiares de EM</b>	<input type="checkbox"/>	Sim	Quem? <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Não	

<b>11 - Que tratamento faz?</b>	Sem Tratamento	
	Oral	
	Intradérmico	
	Intramuscular	
	Intravenoso	
	Corticóides	

<b>12 - Que tipo de EM</b>	Recidivante-Remitente	
	Secundária-Progressiva	
	Primária-Progressiva	
	Primária-Recidivante	
	Não sabe/Não determinado	

<b>13 - Outras doenças</b>	<input type="checkbox"/>	Sim	Qual(ais)? _____
	<input type="checkbox"/>	Não	

<b>13.1 - Medicação que faz atualmente</b>	
--	--

<b>14 - Forma de administração do questionário</b>	Auto-administrado	
	Assistido pelo entrevistador	
	Administrado pelo entrevistador	

**Obrigada pela sua colaboração!**

## Anexo III - WHOQOL-Bref

### Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.**

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

## Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar Cova da Beira

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5


As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

## Anexo IV - Cedência de Autorização pela Administração do CHCB

 Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.

Recebido em  
27/01/2015

*ES*

ENVIADO A  
Gabinete de Investigação e Inovação  
05 FEV. 2015

Parecer:	<b>Despacho:</b> <i>Rosa Saraiva</i> Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente do Conselho de Administração Prof. Doutor Miguel Castelo Branco							
<b>ASSUNTO:</b> Projecto de Investigação nº 07/2015 - "Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar da Cova da Beira"								
<b>PARA:</b> Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração	<b>N.º</b> 06/GII							
<b>DE:</b> Gabinete de Investigação e Inovação	<b>Data</b> 27/01/2015							
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Maria João Batista Ribeiro, aluna de Mestrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar da Cova da Beira", a realizar no Serviço de Neurologia – Consulta Externa de Desmielinizantes deste Centro Hospitalar.</p> <p>Envio ainda o parecer n.º 3/2015 emitido pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Cova da Beira.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e Procedimentos do Centro de Investigação Clínica.</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>psaraiva</i></p> <p>?! O Gabinete de Investigação e Inovação,</p> <p><i>Rosa Saraiva</i> (Drª Rosa Saraiva)</p> <p>RS/MA</p> <table border="1" data-bbox="1029 1400 1236 1814"><tr><td>Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente do Conselho de A.A. 31/01/2015</td></tr><tr><td>Despacho 41</td></tr><tr><td>Presidente do C.A. Prof. Doutor Miguel Castelo Branco</td></tr><tr><td>Vogal do C.A. Prof. Dra. Anabela Almeida</td></tr><tr><td>Vogal do C.A. Técnica Superior Orminda Sucena</td></tr><tr><td>Directora Clínica Dra. Rosa Maria Ballesteros</td></tr><tr><td>Enfermeiro Director Enf. António João Rodrigues</td></tr></table>		Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente do Conselho de A.A. 31/01/2015	Despacho 41	Presidente do C.A. Prof. Doutor Miguel Castelo Branco	Vogal do C.A. Prof. Dra. Anabela Almeida	Vogal do C.A. Técnica Superior Orminda Sucena	Directora Clínica Dra. Rosa Maria Ballesteros	Enfermeiro Director Enf. António João Rodrigues
Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente do Conselho de A.A. 31/01/2015								
Despacho 41								
Presidente do C.A. Prof. Doutor Miguel Castelo Branco								
Vogal do C.A. Prof. Dra. Anabela Almeida								
Vogal do C.A. Técnica Superior Orminda Sucena								
Directora Clínica Dra. Rosa Maria Ballesteros								
Enfermeiro Director Enf. António João Rodrigues								

## Anexo V - Consentimento livre e informado

Eu, Maria João Batista Ribeiro, aluna do 6º ano do curso de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade da Beira Interior, estou a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema “Qualidade de Vida dos Doentes com Esclerose Múltipla do Centro Hospitalar da Cova da Beira”, e venho solicitar a sua colaboração neste estudo. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHCB, EPE; informo ainda que a sua privacidade será respeitada, todos os dados recolhidos serão confidenciais e não serão fornecidas quaisquer compensações.

Objetivo do trabalho de investigação: Conhecer a perceção da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla do CHCB e compreender os fatores sócio-demográficos e clínicos que influenciam a variabilidade daquela.

Critérios de inclusão: Doentes que se encontrem inscritos na consulta externa de doenças desmielinizantes do CHCB e que apresentem o diagnóstico confirmado de EM.

Critérios de exclusão: Doentes que não compareçam à consulta e aqueles aos quais, por indisponibilidade da investigadora, não seja possível aplicar os questionários.

Procedimentos necessários: Resposta ao questionário sócio-demográfico e qualidade de vida WHOQOL-Bref.

Risco / Benefício da sua participação: Não existem riscos na sua participação.

Duração da participação no estudo: 10 minutos

Nº aproximado de participantes: ≈ 60 doentes

Contactos para esclarecimento de dúvidas: [a25537@fcsaude.ubi.pt](mailto:a25537@fcsaude.ubi.pt)

Consentimento Informado – Aluno / Investigador

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 participante ou representante legal.

\_\_\_\_\_  
Nome do Aluno / Investigador (Legível)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Aluno / Investigador

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
Data

Consentimento Informado – Participante

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 aluno/investigador uma explicação, tendo este esclarecido todas as dúvidas;
- \* O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante (Legível)

\_\_\_\_\_  
Representante Legal

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Participante ou Representante Legal)

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
Data