

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE BEJA



Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde

Jorge Manuel Oliveira Trindade

Faro, Janeiro de 2011

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE BEJA



DISSERTAÇÃO

Visão Actual sobre a Pessoa Portadora de
Esclerose Múltipla

Jorge Manuel Oliveira Trindade

Trabalho realizado no âmbito do Mestrado de Psicologia
Clínica e da Saúde sob orientação da
Prof. ^a Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria

Faro, Janeiro de 2011

INDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	12
1. ESCLEROSE MÚLTIPLA	12
1.1 – TIPOS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	14
1.2 – TRATAMENTO DO DOENTE COM ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	16
2. STRESS E QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA	18
2.1 – STRESS.....	18
2.2 – QUALIDADE DE VIDA.....	19
2.3 – FACTORES DE STRESS NA ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	24
3.CONTRIBUTOS DA PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE EM DOENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	27
3.1 – PSICOLOGIA CLINICA E DA SAÚDE.....	27
3.2 – INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM PESSOAS PORTADORAS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	28
3.3 – PRÁTICAS DE SAÚDE INTEGRADA.....	30
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	33
2.1 – HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO.....	34
2.2 – POPULAÇÃO/AMOSTRA.....	35
2.3 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	36
2.4 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS.....	36
2.5 – PRINCÍPIOS ÉTICOS.....	38
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	39
3.1 – CARACTERIZAÇÃO GERAL DA AMOSTRA.....	39
3.2 – INSTRUMENTOS UTILIZADOS E ESTUDO DE FIDELIDADE.....	44
3.2.1 – Questionário sócio-demográficos e clínico.....	44

3.2.2 – Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU).....	44
3.2.3 – Escala de Vulnerabilidade ao Stress (23 QVS).....	49
3.2.4 – Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (SF-36 v2).....	51
3.3 – RESULTADOS OBTIDOS.....	52

CAPITULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	63
--	-----------

CONCLUSÃO.....	67
-----------------------	-----------

BIBLIOGRAFIA

WEBGRAFIA

APÊNDICE I – Questionários

APÊNDICE II – Pedidos de autorização para aplicação dos questionários

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Estatísticas resumo da variável idade dos elementos da amostra (n=41)

Quadro 2: Escala DEFU

Quadro 3: Coeficientes de correlação dos itens com o total de cada sub-escala da “DEFU” e se apagados os itens e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach

Quadro 4: Escala 23 QVS

Quadro 5: Coeficientes de correlação dos itens com o total da escala “23 QVS” e se apagados os itens e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach

Quadro 6: Resultado da aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk para avaliação da aderência à normalidade da variável “Qualidade de Vida” (n=41)

Quadro 7: Medidas resumo da pontuação dos 44 itens da escala DEFU

Quadro 8: Medidas resumo das sub-escalas da DEFU

Quadro 9: Medidas resumo da pontuação total da DEFU

Quadro 10: Correlação entre o Estado de Saúde das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida”

Quadro 11: Correlação entre o Vulnerabilidade ao Stress das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida”

Quadro 12: Correlação entre a Idade das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida”

Quadro 13: Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida”

em função da variável “Sexo”

Quadro 14: Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Estado Civil”

Quadro 15: Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Habilitações Acadêmicas”

Quadro 16: Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Situação Profissional”

Quadro 17: Correlação entre as variáveis “Tempo de Diagnóstico”, “Número de Surtos desde o diagnóstico” e “Número de Surtos no Último Ano” das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida”

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição dos elementos da amostra em função das características sócio-demográficas

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

E.M. – Esclerose Múltipla

DEFU – Determinação Funcional da Qualidade de vida

S.N.C – Sistema Nervoso Central

O.M.S – Organização Mundial Saúde

W.H.O – World Health Organization

R.M. – Ressonância Magnética

L.C.R – Líquido Céfalorraquidiano

VI – Variável Independente

VD – Variável dependente

23 QVS – Escala de Avaliação da Vulnerabilidade do indivíduo ao Stress

SF-36 – Questionário de Avaliação do Estado de Saúde

SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Distribuição dos elementos da amostra em função do “Tempo de Diagnóstico”

Gráfico 2: Distribuição dos elementos da amostra em função do “Número de surtos desde o diagnóstico”

Gráfico 3: Distribuição dos elementos da amostra em função do “Número de surtos no último ano”

Gráfico 4: Distribuição da amostra de acordo com a pontuação total da DEFU

INTRODUÇÃO

A Psicologia tem desenvolvido um percurso com o intuito de ampliar o conhecimento científico, na qual o investigador adquire conhecimentos que alicerçam racionalmente a tomada de decisões adequadas, objectivando uma excelência na prestação de cuidados.

Perante esses factores a investigação desempenha um papel de relevo no desenvolvimento e afirmação de qualquer tipo de ciência, na medida em que permite o estudo e a aquisição de conhecimentos, recorrendo para tal a métodos e técnicas adequadas.

O tema escolhido para a realização deste trabalho de investigação foi “Stress e Qualidade de Vida na Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla”.

A Esclerose Múltipla é uma doença neurológica, crónica e de etiologia desconhecida. É, portanto, uma doença incapacitante com implicações psicológicas, físicas e sociais na vida de uma pessoa portadora desta mesma patologia. Segundo (Barbosa, Fonseca, & Toste, 1999), é a patologia mais frequente das doenças desmielinizantes do Sistema Nervoso Central, sendo a terceira causa mais importante de deficiências significativas.

Em Portugal, segundo (Cruz, 2004), os estudos epidemiológicos de 1998, revelam um aumento da prevalência nos últimos dez anos, verificando-se 50 casos de E.M. para 100.000 habitantes.

Face à incógnita da sua etiologia e à variabilidade de sintomas, as consequências psicossociais reflectem-se na qualidade de vida destes doentes, sendo por isso pertinente estudar em que medida o estado funcional dos doentes com esclerose múltipla afecta a sua qualidade de vida mas também, tendo em conta as implicações psicossociais, compreender em que medida a vulnerabilidade ao stress exerce algum impacto na qualidade de vida das pessoas portadoras de Esclerose Múltipla.

Actualmente a qualidade de vida é um conceito amplamente utilizado no mundo actual e nas mais diversas vertentes, emerge para a área da saúde como objectivo primordial.

Deste objectivo para a presente investigação foram propostas as seguintes questões de investigação: De que forma é que se encontra relacionados as dimensões da Qualidade de Vida, vulnerabilidade ao stress em doentes com

Esclerose Múltipla; Em que medida a qualidade de vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla está associada ao seu estado funcional; Em que medida a qualidade de vida da pessoa portadora de esclerose múltipla está associada à sua vulnerabilidade ao stress.

Para tal, foi definido os seguintes objectivos de investigação:

- ✓ Conhecer o impacto da esclerose múltipla na qualidade de vida das pessoas portadoras desta patologia;
- ✓ Avaliar em que medida a qualidade de vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla está associada ao seu estado funcional e à vulnerabilidade ao stress;
- ✓ Avaliar em que medida a Qualidade de Vida é influenciada por algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas.

Para a consecução destes objectivos, optou-se pela elaboração de um estudo quantitativo (tipo descritivo – correlacional).

No que diz respeito à estruturação do presente trabalho, encontra-se dividido por pontos. O primeiro ponto integra a revisão da literatura, com o intuito de aprofundar os conhecimentos sobre a temática em estudo, de modo a construir um quadro conceptual.

O segundo ponto consiste na descrição da metodologia utilizada para a consecução do estudo, onde é apresentado e descrito todos os passos que levaram à conclusão deste trabalho de investigação.

O terceiro ponto cinge-se aos resultados obtidos, com a respectiva apresentação e análise de dados. O quarto ponto consiste na discussão dos resultados, realçando os aspectos considerados mais relevantes obtidos através da elaboração deste estudo.

Por último este trabalho é finalizado com uma conclusão, na qual são emitidas algumas considerações sobre o estudo realizado.

CAPÍTULO I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1 – ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla é uma doença neurológica, inflamatória e progressiva que foi registada pela primeira vez em 1822, pelo Nobel da Paz inglês, Sir Augustus D'Este que, aparentemente era portador desta patologia.

Contudo, apenas em 1868 Jean Martin Charcot identificou e descreveu a Esclerose Múltipla como a esclerose em placas, descrevendo-a como áreas endurecidas semelhantes a cicatrizes. (Costa, 2005)

Na opinião de Barbosa, Fonseca e Toste (1999, p.113), a “ esclerose múltipla (E.M.) é uma doença desmielinizante inflamatória crónica de causa desconhecida”. Subentende-se que ocorre uma desmielinização da mielina, ainda que haja a preservação de outros elementos do tecido nervoso.

É por conseguinte, uma “doença do sistema nervoso central (SNC), onde a camada protectora das fibras nervosas (mielina) é lesada, influenciando de forma negativa as funções motoras, a sensibilidade, o equilíbrio, a fala, a visão e o controle dos esfíncteres”. (Costa, 2005, p. 118)

O aparecimento dos sintomas típicos da E.M. surge, na opinião de Nóbrega e Nogueira (2003), entre as idades dos 10-40 anos. Lowe e Stevens, contrapõem esta delimitação da faixa etária, afirmando que “a Esclerose Múltipla apresenta um pico de incidência entre os 20-40 anos de idade, com uma prevalência ligeiramente maior entre indivíduos do sexo feminino”. Por conseguinte, ambos reiteram que é uma patologia com maior frequência no sexo feminino do que no masculino e em indivíduos de etnia caucasiana.

Contudo, a etiologia da Esclerose Múltipla não está completamente definida embora, na opinião de Costa (2005), possa ser de origem auto – imune, isto é, o sistema imunitário destinado à defesa do organismo, por erro, destrói a mielina causando lesões de desmielinização e pontos distintos do S.N.C.

Nóbrega e Nogueira (2003), defendem que a susceptibilidade genética, mecanismos auto – imunes e infecções virusais podem contribuir para a desmielinização do S.N.C. Lowe e Stevens (2002, p.450) afirmam que “apesar de os vírus terem sido apontados como uma possibilidade, nenhum organismo foi detectado ou implicado directamente na doença”. Existe portanto, uma grande

imprecisão e variabilidade entre os doentes com esclerose múltipla, tanto a nível da ocorrência dos episódios como no desenvolvimento das incapacidades funcionais. (Barbosa, Fonseca, & Toste, 1999)

Desta forma, consoante as áreas do SNC afectadas, diferencia-se os sintomas que podem surgir. A esclerose múltipla pode ocorrer na forma de surtos, ataques agudos, com melhoramento ou redução dos sintomas, remissão ou, surgir e evoluir progressivamente.

Na opinião de Barbosa, Fonseca e Toste (1999), tendo em conta que a esclerose múltipla pode afectar todas as partes do SNC, o leque dos sintomas são vasto e variável, dependendo da localização das placas. Por conseguinte, o mesmo autor destaca as seguintes manifestações clínicas desta patologia:

- ↳ Nevrite óptica: inflamação do nervo óptico;
- ↳ Diplopia: tem origem numa placa localizada no tronco cerebral, envolvendo as fibras do 3º ou 6º par de nervos craneanos;
- ↳ Sintomas sensoriais: a lesão sensorial provoca uma marcha atáxica bem como a alteração da noção da posição do seu corpo;
- ↳ Sintomas motores: ao lesionar a via piramidal, repercute-se num estado de fadiga, paraplegia espástica, monoparésia, hemiparésias ou hemiplegias;
- ↳ Alterações esfíncterianas e sexuais: 40 a 80% padece de incontinência urinária ou retenção, obstipação ou incontinência fecal. Na mulher, verifica-se diminuição da lubrificação vaginal e perda de sensibilidade enquanto que no homem, há a perda de erecção;
- ↳ Disfunção cognitiva e anomalias psiquiátricas: ocorre aproximadamente em 50% dos doentes com E.M., envolvendo défices na memória recente, na capacidade de concentração, no raciocínio conceptual e no processamento de informação. Relativamente ao âmbito psiquiátrico, detecta-se uma maior irritabilidade, ansiedade e depressão;
- ↳ Nas manifestações clínicas menos usuais, constam a afasia, a apraxia, agnosia, epilepsia, distúrbios extrapiramidais do movimento e a perda de reflexos com o enfraquecimento muscular.

Todavia, (Arruda, 2002) não diferencia os sintomas da esclerose múltipla da

mesma forma que Barbosa, Fonseca e Toste (1999). Para este autor, os sintomas podem ser iniciais e comuns. Nos sintomas iniciais, Arruda (2002) identifica as alterações sensitivas, dificuldade em andar e, a perda de visão; para os sintomas mais comuns, inclui as dificuldades na manutenção do equilíbrio motor, alterações do sistema urinário, alterações comportamentais, alterações mentais, alterações motoras e alterações sexuais.

Segundo o mesmo autor, estes sintomas não são exclusivos da esclerose múltipla, podendo ser causados por outras patologias e, da mesma forma, nem todos os doentes com E.M. terão que apresentar todos os sintomas supracitados. (Arruda, 2002), em concordância com outros autores, mais uma vez enfatiza que a gravidade da lesão está directamente relacionada com a área do SNC lesionada e, conseqüentemente, os sintomas desta patologia enquadram-se nesta proporção.

1.1 – TIPOS DE ESCLEROSE MULTIPLA

Desta forma, a esclerose múltipla pode ser hierarquizada, classificada de acordo com a frequência e a gravidade dos sintomas neurológicos. Arruda (2002), distingue os seguintes tipos de E.M:

- I. **Esclerose Múltipla Progressiva Primária** – neste tipo de esclerose, o doente não manifesta surtos, os sintomas progridem de forma lenta a gradual. Tem como principais limitações a locomoção e o controlo urinário;
- II. **Esclerose Múltipla sob forma de surto-remissão** - identificam-se períodos de surtos súbito ou deterioração dos sintomas neurológicos, acompanhados posteriormente de períodos de melhorias ou até mesmo o desaparecimento dos sintomas;
- III. **Esclerose Múltipla Progressiva Secundária** – no início, o doente apresenta surtos e remissão dos sintomas mas, após alguns anos constata-se um deterioramento lento dos sintomas, com surtos associados.

Numa outra perspectiva, apoiada também por outros autores, (Costa, 2005)

existe quatro tipos principais de cursos clínicos da esclerose múltipla. Para estas autoras, a esclerose múltipla pode ser:

- I. **Forma Benigna** – evolui em surtos individualizados que podem ou não resultar em sequelas, contudo, não se verifica a progressão dos défices entre os surtos;
- II. **Forma de exacerbação - remissão** – fase precedente de recorrências e remissões, seguidas posteriormente de um deterioramento do seu estado de saúde quer seja com surtos ou sem surtos subjacentes. (forma secundaria progressiva com surtos);
- III. **Forma de remissão progressão** – caracterizada desde o inicio por doença progressiva, evoluindo em períodos ocasionais de estabilização e períodos esporádicos de melhoras;
- IV. **Forma progressiva** – caracteriza-se pela ocorrência de surtos objectivos intercalados dos quais pode resultar uma recuperação total ou não. O período que intervala um surto e o outro é designado de progressão continua

No que diz respeito ao diagnóstico clínico, este tem que ser preciso e imediato, sendo estas duas características preponderantes para a evolução do estado de saúde de um doente com esclerose múltipla. O diagnóstico poderá basear-se na história médica, exame físico e neurológico, exame sanguíneo, ressonância magnética, entre outros exames complementares de diagnóstico. (Arruda, 2002). Na perspectiva de Barbosa, Fonseca e Toste (1999) diferencia-se o diagnóstico clínico em duas etapas, dados clínicos e exames complementares de diagnóstico entre os quais LCR e RM. A RM é vulgarmente utilizada para a complementaridade e identificação do diagnóstico neste tipo de patologia pois permitirá demonstrar as múltiplas lesões, indicando a disseminação da patologia assim como, excluir outras condições tratáveis, como no caso da fossa posterior e da medula espinal.

Nóbrega e Nogueira (2003, p.3) afirmam que “o diagnóstico clínico de E.M. depende da evidência de duas ou mais lesões distintas do SNC, de sintomas e

sinais que tenham aparecido em episódios distintos ou progrediram com o tempo e, da exclusão de outras explicações neurológicas”.

Barbosa, Fonseca e Toste (1999) e Arruda (2002), defendem a aplicação de um diagnóstico diferencial para despiste de outras patologias, como por exemplo, epilepsia, neuropatias ou tumores.

1.2– TRATAMENTO DO DOENTE COM ESCLEROSE MULTIPLA

Dada a subjectividade desta patologia e a particularidade que se aplica a cada doente, o tratamento da esclerose múltipla depende de cada caso e, por isso, deverá ser cuidadosamente personalizado.

Barbosa, Fonseca e Toste (1999, p.117), defende que o tratamento da E.M. deve ser encarado sob duas perspectivas:

↳ “Tratamento com o objectivo de atenuar a gravidade e a duração da recidiva;

↳ Tratamento sintomático e neuro - reabilitação”.

Arruda (2002) concorda com Barbosa, Fonseca e Toste (1999), na medida em que para este, o objectivo do tratamento é melhorar a qualidade de vida do doente, através do alívio dos sintomas, retardando assim a progressão da doença. Este autor aposta num tratamento paliativo e, tal como Barbosa, Fonseca e Toste (1999), é apologista da utilização de corticosteróides, imunossuppressores, plasmaferese e imunoterapia, recorrendo aos interferões beta 1-a e beta 1-b.

Na perspectiva de Mendes (2004), a utilização de corticosteróides não têm qualquer efeito na progressão da E.M. mas é um adjuvante na redução de um surto, diminuindo o tempo de recuperação. No que diz respeito aos interferões, estas proteínas são libertadas pelo organismo humano permitem a diminuição da progressão da incapacidade funcional de um doente com EM, principalmente o interferão beta 1-a. Tendo em conta que existem diversos tipos de esclerose múltipla e face à sua obscura etiologia, o seu tratamento não pode ser linear, na opinião de Mendes (2004) e, por isso, afirma que em surtos menos graves, os doentes apenas

repousam e esperam que haja uma melhoria espontânea assim como, por vezes, dada à severidade do surto e do tipo de esclerose múltipla é necessária uma intervenção terapêutica mais “agressiva”.

Ao nível da reabilitação, ambos advogam os benefícios de uma psicoterapia, tendo em conta que as alterações causadas pela esclerose múltipla no SNC, o impacto social e psicofisiológico desta doença podem causar alterações psicoemocionais e depressão em muitos doentes.

Estas alterações terão um papel fulcral na modificação do padrão de qualidade de vida do doente com E.M, confluindo com o que Mendes (2004, p.110) afirmam, na medida em que “ a avaliação da qualidade de vida permite analisar o impacto da doença e dos respectivos tratamentos nos doentes.”

2 – STRESS E QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Qualidade de Vida segundo Andrés e Guillem (2000) é um indicador da percepção que o doente tem do impacto da doença na sua vida diária, tendo em consideração os aspectos físicos, sociais e psicológicos. Este conceito, tendo em conta as crenças individuais referentes à saúde e ao contexto cultural alargado onde se situa, enfatiza a importância da integridade da pessoa e da sua capacidade para lidar com os problemas de saúde. Assim, define-se saúde em termos funcionais, e em termos da sua capacidade para desempenhar alguns papéis e responsabilidades diárias.

Segundo diversos autores, devido às consequências psicossociais das doenças crónicas, 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.

2.1– STRESS NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Hoje em dia o termo stress faz parte do vocabulário do cidadão comum. O sentido da palavra stress adquire significados diferentes tanto ao nível explicativo, como construção teórica, como ao nível da investigação experimental.

Podemos verificar que este tema tem vindo a ser abordado fundamentalmente tendo em conta três perspectivas possíveis:

- Como o **estudo das respostas** do individuo ao nível biológico, psicológico e ou social;
- Como o **estudo dos factores** sociais, psicológicos e ou biológicos potencialmente indutores de stress;
- Numa **perspectiva transaccional**, que analisa a forma como o indivíduo percepciona as exigências do meio e observa as suas capacidades para lhes fazer face.

Segundo Mendes (2002) existe alguns indutores de stress, estes indutores vêm a ser definidos como sendo um qualquer acontecimento que cria mudança no padrão habitual de vida, requerendo ajustamento significativo no estilo de vida. O

acontecimento passa a poder ser positivo, tal como uma promoção, ou negativo, como o súbito desemprego.

Para lidar com o stress existe estratégias de coping, coping não é um conceito simples de definir, mas uma opinião consensual sugere que envolve uma variedade de comportamentos, cognições e percepções que oferecem alguma protecção ao stress e estão relacionadas com o bem-estar do indivíduo.

Monat e Lazarus (1985), citados por Vaz Serra (1988), referem-se a coping como os esforços para lidar com situações de dano, de ameaça ou de desafio quando não esta disponível uma rotina ou uma resposta automática. Estamos constantemente a modificar as nossas circunstâncias, ou a maneira como elas são avaliadas, no sentido de as tornar mais favoráveis. Assim, embora se possam considerar estilos de coping estáveis, estes são grandemente contextuais, pois para que sejam eficazes devem-se modificar constantemente de acordo com as diferentes situações.

2.2– QUALIDADE DE VIDA

A conceptualização da qualidade de vida inicialmente confundia-se com a própria noção de saúde, sendo definida como “(...) um estado de completo bem estar físico, mental e social e, não apenas a ausência de doença” (WHO *apud* Mendes *et al* , 2004, p.112)

Actualmente, segundo a WHO *apud* Mendes, *et al* (2004, p.109) a qualidade de vida pode ser definida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e, em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”

Andrés e Guillem *apud* Cruz *et al* (2004,p. 108) afirmam que a qualidade de vida é um “indicador da percepção que o doente tem do impacto da doença na sua vida diária, tendo em conta os aspectos físicos, sociais e psicológicos”. Esta afirmação confirma os conceitos que Seidl e Zannon (2003) reiteravam, ao afirmarem que a qualidade de vida “é a valorização subjectiva que o paciente faz de diferentes aspectos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde”. Desta forma, entende-se a importância da integridade das pessoas e a sua capacidade para lidar com os problemas de saúde.

Tendo em conta as alterações neurológicas inerentes à esclerose múltipla, evidentes tanto ao nível físico como psicológico, a avaliação da qualidade de vida é um importante marco na repercussão multidimensional das suas consequências. (Martinez *apud* Cruz, 2004).

Por conseguinte, a influência da esclerose múltipla na qualidade de vida de um doente passa também pelas alterações das suas capacidades funcionais aos mais diversos níveis, de tal forma que a OMS *apud* Diniz (2005) estima que nos próximos 20 anos aumentem as necessidades em cuidados de saúde da população portadora desta patologia.

Na opinião de Soares (2006) “o conceito de deficiência tem-se baseado, tradicionalmente, na limitação ou impossibilidade que certas pessoas têm em executar actos e tarefas correntes da vida quotidiana quer na manutenção da higiene pessoal e doméstica quer na mobilidade física e na capacidade de participação na vida social e de relação”.

Por conseguinte, ao abordar a diminuição da funcionalidade da pessoa portadora de E.M., é necessário ter em conta uma perspectiva multidimensional dos órgãos lesados, isto é, a perspectiva da pessoa enquanto indivíduo e enquanto ser social, tendo por base as estruturas funcionais ou orgânicas mas também, considerar a capacidade destas para executar e participar nas actividades quotidianas. (Diniz, 2005) Deve-se portanto avaliar o conjunto das funções neuropsicológicas, na medida em que a capacidade funcional revela, de uma forma global, capacidades orgânicas assim como a sua capacidade de participação social.

As pessoas em situação de risco de perda de funcionalidade necessitam de transitar entre diferentes tipos de respostas e níveis de prestação de cuidados de saúde e apoio social. Diniz (2005), defende que a atenção dos cuidados, à pessoa portadora de E.M., seja centrada na pessoa, promovendo um acompanhamento contínuo da pessoa com diminuição da funcionalidade, dando especial atenção ao impacto causado na sua qualidade de vida; transepisódica, valorizando ao longo do tempo e na mesma pessoa a associação da doença com a diminuição da funcionalidade; centrado no sistema de cuidados, através de uma participação contínua.

Prestar cuidados à pessoa em situação de diminuição de funcionalidade requer que os profissionais saibam lidar com o sofrimento global da pessoa a quem prestam cuidados mas também aptidões técnicas ao nível psicológico, espiritual,

antropológico, sociológico e ético.

A importância de vastos conhecimentos nas mais diversas áreas é corroborada por Hernandez *apud* Cruz (2004) na medida em que destaca as seguintes alterações funcionais aos mais diversos níveis:

- 1) Factores Físicos nos quais constam as alterações motoras, astenia, alterações sexuais e urinárias, alterações sensitivas, entre outros;
- 2) Factores Psicológicos tais como a ansiedade, depressão, vulnerabilidade ao stress e a atitude psicológica face à doença;
- 3) Factores Sociais, destacando-se as alterações nas relações familiares e sociais, alterações laborais, perda/troca de amizades. (*idem*)

Através destes três níveis, em que a esclerose múltipla exerce uma influência na qualidade de vida do doente, podemos verificar também em que medida a vulnerabilidade ao stress influencia a forma como as pessoas com E.M. lidam com as remissões e exacerbações da doença e, de que forma esta é também uma componente a ter em conta na avaliação da qualidade de vida.

Vaz Serra *apud* Cruz (2004,p.108) define vulnerabilidade ao stress como o “risco aumentado de se reagir de forma repetitiva perante um dado acontecimento na vida”. Este autor construiu uma escala de avaliação da vulnerabilidade ao stress, a 23 QVS, na qual é possível identificar-se diferentes dimensões que se relacionam com a vulnerabilidade ao stress, entre as quais: o perfeccionismo, a carência de apoio social, as condições de vida adversas e a privação do afecto e rejeição.

Na opinião de Vaz Serra (2000,p. 291), o indivíduo vulnerável ao stress possui características específicas, tais como “pouca capacidade auto afirmativa, fraca tolerância à frustração, dificuldade em confrontar os problemas, preocupação excessiva pelos acontecimentos do dia a dia e a marcada emocionalidade”.

Por conseguinte, tendo em conta as manifestações clínicas da esclerose múltipla e as suas repercussões na vida de uma pessoa, impera a questão sobre de que forma a vulnerabilidade ao stress de um doente com esclerose múltipla, afecta ou não a sua qualidade de vida.

Por outro lado, não podemos descurar o facto de que, como em qualquer

doença, existe um processo sequencial na aceitação da doença por parte do doente mas também por parte dos seus familiares. Primeiramente, a esclerose múltipla configura-se como uma ameaça que coloca em perigo toda a identidade psicofisiológica da pessoa mas também a sua vida e as suas relações (Longarito, 1996). Pode-se observar as seguintes fases no desenvolvimento da compreensão e aceitação da esclerose múltipla:

- ↳ **Aceitação de si mesmo** – o doente nega a realidade da esclerose múltipla;
- ↳ **Aceitação dos outros** – com o tempo, aceita-se com menor relutância a possibilidade de qualquer pessoa conhecer o seu diagnóstico;
- ↳ **Adaptação** – a pessoa com esclerose múltipla não altera as circunstâncias mas adapta-se a elas. (*idem*)

Confrontados com uma fase de adaptação a uma doença crónica e/ou ameaçadora da vida, os indivíduos deparam-se com a necessidade de se adequarem a essa mesma doença, no sentido de se adaptarem à sua nova condição e, continuar a “viver a sua vida”. Pretende-se desta forma manter o seu nível de capacidade funcional, a sua qualidade de vida, continuando o seu desenvolvimento enquanto pessoas.

Perante a patologia que foi supracitado assim como as suas manifestações e sintomatologia, são diversos os motivos que incapacitam e limitam o padrão de qualidade de vida de uma pessoa com E.M.. É por isso decisivo analisar em que medida uma pessoa com esclerose múltipla e vulnerável ao stress tem uma menor qualidade de vida comparativamente a uma pessoa, com a mesma patologia mas com menor grau de vulnerabilidade ao stress. Desta forma, dever-se-á diligenciar esforços no sentido de minimizar e controlar esta variável para que se consiga elevar um pouco o nível de qualidade de vida destes doentes.

A qualidade de vida de um doente com esclerose múltipla e a sua relação com a vulnerabilidade ao stress é corroborada por Beatty (1993) e Mohr e Dick (1998), na medida em que ambos afirmam que a relação da esclerose múltipla com o stress é de “mão dupla”. Neste sentido, pretendem fazer alusão não só aos

aspectos clínicos mas também à opinião dos doentes com EM de que existem acontecimentos na vida que podem favorecer o aparecimento de surtos de EM, podendo deteriorar as suas capacidades funcionais. (Beatty, 1993)

Este factor não passou despercebido à American Academy of Neurology, tendo em conta que os seus colaboradores investigaram algumas evidências empíricas inerentes a este tema, diligenciando esforços para que futuros estudos se desenvolvam nesta área. (Goodkin, 1999).

Por conseguinte, a esclerose múltipla confronta o indivíduo com situações desencadeadoras do stress, uma vez que, na maioria das vezes, esta patologia atinge indivíduos em fase produtiva, onde não existem expectativas normativas do indivíduo adoecer, podendo desta forma desencadear um processo mórbido ou que coloque em risco a sua saúde.

Deste modo, é necessário considerar o impacto desta doença sobre o indivíduo na perspectiva do stress e das suas estratégias de lidar com o mesmo. Na opinião de Haase (2005), “o resultado ou o desenlace do encontro do individuo com um evento stressante deriva de um processo de interacção entre as variáveis individuais, variáveis ligadas ao evento e a avaliação cognitiva que a pessoa faz de toda a situação.” Para Beatty (1998), o que determina a natureza stressante de um evento não são apenas as suas características mas também a avaliação do indivíduo, na qual ele realiza um processo de interpretação simbólica e de uma atribuição de significado.

Uma contribuição científica importante para a dissipação de algumas dúvidas entre a relação que existe face às estratégias de coping e o êxito adaptativo na esclerose múltipla, foi facultada por uma pesquisa realizada por Sullivan, Mikail e Weinshenken (1997). Estes três autores realizaram entrevistas a pessoas com esclerose múltipla diagnosticada há menos de 2 meses. Concluíram que os pacientes que não estavam deprimidos nem vulneráveis ao stress utilizavam estratégias de coping, comparativamente a um outro grupo com características marcadamente stressantes e deprimidas. Para eles, estes resultados sugerem que as estratégias de coping podem ser potencialmente adaptativas nas fases iniciais da evolução da doença.

A pessoa com esclerose múltipla necessita de lidar mais com a incerteza e com a ameaça de perdas do que com as perdas propriamente ditas. (Antonak e Livneh *apud* Beatty, 1998). Face à nova realidade destas pessoas com esclerose

múltipla, este é o momento em que o controle secundário é o mais adaptativo.

Todavia, Stuijbergen e Rogers (1997) defendem que é também nesta fase que se verifica a importância de se recorrer ao controlo primário, na medida em que este incidirá na promoção da adesão à terapêutica, na mudança de hábitos alimentares, na promoção do exercício físico assim como na adesão à fisioterapia mas também, na adopção de um novo ambiente físico e social, promovendo um maior contacto pessoal com a família e até com doentes com esclerose múltipla.

Os dados desta pesquisa sugerem que a relação entre as estratégias de coping utilizadas face ao stress, quando aplicadas na adaptação psicossocial do doente com EM são complexas mas podem ser benéficas para a fase de evolução da doença em que o doente se encontra. (Stuijbergen & Rogers, 1997)

Tendo em conta que a pessoa portadora de esclerose múltipla, enfrenta progressivamente alterações no seu quotidiano, muito em parte, derivadas da alteração do seu estado funcional, podemos dizer que vivem em constante stress face ao inesperado.

Deste modo, a vulnerabilidade ao stress e a adopção de estratégias de coping variam de indivíduo para indivíduo, facilitando ou dificultando a adopção de comportamentos que os ajudem a ultrapassar as dificuldades impostas por esta patologia.

2.3– FACTORES DE STRESS NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Esclerose Múltipla é uma doença incapacitante com implicações psicológicas e sociais muito importantes. A investigação recente parece apontar para uma relação entre a forma como as pessoas lidam com os acontecimentos de vida e os episódios de remissão e exacerbação da doença. Devido às características da doença, entre as quais a imprevisibilidade que a caracteriza, tem-se tentado estudar não só factores genéticos, mas também factores psicossociais, nomeadamente a sua relação com o stress.

Graziani (2007), já relatava, há mais de um século, que situações pessoais de súbita tristeza e de mudanças sociais poderiam ser desencadeantes de surtos. É comum observarmos na prática clínica diária que os pacientes portadores de Esclerose Múltipla relatam situações de stress como desencadeantes de

agravamento do estado de saúde. No entanto, é necessário considerar que, apesar de uma possível relação entre o sistema imunológico e o stress, não é fácil classificar o tipo ou o efeito do stress sobre um determinado indivíduo.

Embora existam muitos estudos que verifiquem a possibilidade de uma correlação entre stress e Esclerose Múltipla, os resultados são controversos. Em muitas citações, os eventos stressantes, como separação, morte de um familiar, entre outros ocorreram muitos anos antes do aparecimento da Esclerose Múltipla. Acredita-se que o stress possa afectar o momento em que os surtos ocorrem, sem alterar o curso da doença, porém não há conclusões definitivas sobre este tema. Concluindo, a predisposição genética somada a exposição aos factores ambientais na infância e adolescência leva ao desenvolvimento de uma situação que predispõe ao aparecimento da Esclerose Múltipla.

A semelhança entre os agentes aos quais o indivíduo esteve exposto anteriormente com aqueles presentes no ambiente na sua idade adulta, irá desencadear toda uma reacção imunológica com activação do processo de Esclerose Múltipla. No Sistema Nervoso Central, esta reacção é responsável pela reacção inflamatória, ocasionando o aparecimento dos sintomas.

Segundo Beck referido por Graziani (2007), postula que os indivíduos possuem um certo número de regiões sensíveis. Assim, quando uma determinada situação atinge uma destas regiões, o indivíduo reage cognitivamente empregando uma forma de pensamento, característica do processo cognitivo primário.

Existe fortes possibilidades de que esta activação seja desencadeada quando um indivíduo considera que os seus interesses vitais estão em jogo. Os esquemas cognitivos idiossincráticos tornam-se hiperactivos e pouco a pouco inadaptados, se a mobilização comportamental e afectiva daí resultante for suficientemente intensa e prolongada. Estes esquemas inadaptados têm processos de auto-reforço mediatizados pelo tratamento preferencial das informações congruentes. Produz-se então sofrimento, desamparo, distorções conceptuais, disfunções cognitivas e frequentemente perturbações das funções fisiológicas.

Os acontecimentos traumáticos conduzem à hiperactividade dos esquemas cognitivos. Os factores de stress crónicos ou intermitentes também podem provocar um estímulo repetido de esquemas de perigo, de perda ou de rejeição enquanto se realiza paralelamente a deterioração do processo secundário de pensamento. Existem no entanto diferenças de sensibilidade consoante os sujeitos (uma situação

stressante para uma pessoa não o é obrigatoriamente para outra).

O stress pode influenciar o aparecimento ou a progressão da doença. O que não é tão claro é porque é que alguns indivíduos desenvolvem doenças diferentes como consequência de uma experiência psicológica semelhante. O modelo diátese-stress tenta explicar tais diferenças individuais. Este modelo sustenta que o stress provoca um determinado grau de tensão nos sistemas corporais. Este processo pode ser mediado pelo sistema nervoso central, pelo sistema imunitário ou por ambos.

Em forma de resumo podemos dizer que o stress, seja ele definido como acontecimentos ambientais ou como stress percebido, tem um impacto nas funções autónomas e imunitárias. Assim, existe evidência clara de que o stress tem um impacto na saúde através de diversas vias e processos, desta forma fornecem resultados fiáveis para a implementação de procedimentos de controlo de stress para ajudar as pessoas a enfrentar a doença e a alterar o seu curso.

3 – CONTRIBUTOS DA PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE EM DOENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

O indivíduo como ser biopsicossocial, constitui uma unidade única, reagindo às situações de vida de uma forma também ela idiossincrática. Neste contexto, a reacção à doença resulta de uma série de experiências que constituem a história de vida, mas também de outros factores como a personalidade, a fase do percurso vital em que o indivíduo se encontra, as expectativas criadas em relação ao futuro, a representação da doença, entre outros.

A esclerose múltipla tem implicações a nível físico, psicológico e social, afectando toda a dinâmica familiar.

Perante uma situação de doença é importante o suporte pelos grupos de pertença para ultrapassar situações de crise. Na prática clínica, os grupos são também uma forma de suporte coadjuvante muito utilizada, pois contribuem para um melhor ajustamento psicológico. É neste item que a Psicologia clínica e da Saúde tem um grande contributo a dar para as pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, esse apoio engloba desde a consulta psicológica ao utente/doente ou familiares; terapia individual e/ou em grupo; terapia de casal; acções de sensibilização/formação; desenvolvimento de actividades com os utentes/doentes - técnicas de relaxamento, jogos de promoção cognitiva e dinâmicas de grupo.

3.1– PSICOLOGIA CLINICA E DA SAÚDE

Psicologia Clínica apresenta para todos a particularidade de ser uma actividade prática e um conjunto de conhecimentos, dualidade que não deixa de ter as suas consequências. Contrariamente a outras disciplinas a psicologia clínica não consiste nem na estrita aplicação de uma teoria numa actividade prática nem na construção de um conjunto de conhecimentos unicamente a partir da experimentação ou do raciocínio hipotético-dedutivo.

Segundo Jean-Louis (1999), caracteriza psicologia clínica como uma psicologia individual, social, normal e patológica; diz respeito ao recém-nascido, ao adolescente, ao jovem adulto, ao homem maduro e por fim, ao ser que envelhece e que morre. A psicologia clínica pode, pois, ser definida como subdisciplina da

psicologia que tem como objecto o estudo, a avaliação, o diagnóstico, a ajuda e o tratamento do sofrimento psíquico, seja qual for a sua origem. Psicologia clínica baseia-se em métodos clínicos, entre os quais o estudo de casos, a observação dos comportamentos e a análise dos discursos, sem recorrer à experimentação.

O termo psicologia clínica designa simultaneamente, um tipo de prática e um conjunto de conhecimentos validados resultantes desta prática, uma parte destes conhecimentos, estabelecidos graças ao método clínico.

A história da psicologia clínica revela a ambiguidade da sua delimitação. O termo “clínica”, que está associado ao de “doença”, pôde ser transposto para outros domínios: o procedimento e o método servem de base para uma nova forma de abordagem de fenómenos e de objectos bastante afastados da patologia, do sofrimento ou do conflito.

No âmbito da psicologia clínica, o interesse voltou-se para objectos aparentemente sem relação com o objecto tradicional do sofrimento. O método clínico foi aplicado a outros objectos para produzir um conjunto teórico coerente e distinto dos da psicologia experimental ou da psicologia cognitiva.

3.2 – INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM PESSOAS PORTADORAS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

A saúde actualmente é vista pelas pessoas como algo que lhes proporciona uma vida afectiva e permite a manutenção do seu funcionamento, conduzindo ao bem-estar. Desta forma, os modelos tradicionais de conceptualizar a saúde, centrados na doença, tornam-se redutores e portanto inadequados.

O conceito de saúde tem evoluído, sofrendo variações que são inerentes à própria história do homem e a todos os avanços tecnológicos que se tem vindo a sentir, emergindo um conceito dinâmico de saúde e tornando mais coerente a conceptualizando da saúde e doença como um contínuo, onde existe uma zona intermédia que embora possa não ser definida, conduz a uma forma diferente de estar perante a saúde.

A doença, parte integrante desse contínuo, surge como uma alteração ao estado de saúde, podendo revestir-se de várias formas, sendo actualmente a doença crónica o foco de atenção dos cuidados de saúde, pois estas representam

cerca de 80% de todas as doenças (Ribeiro, 1994).

Para se poder ultrapassar as dificuldades sujeitas por uma doença, como por exemplo a esclerose múltipla existe uma série de intervenções psicológicas que se tem acesso como por exemplo: apoio social, redes familiares, terapia de grupo entre outros. Podemos considerar o conceito de apoio social como multissectorial, que envolve uma rede de apoio vasta, que permitirá fazer face às situações de crise que a doença provoca, sendo um aspecto bastante significativo a forma como este apoio é percebido pelo beneficiário.

No entanto, embora seja defendido por vários autores que quanto maior é a rede de apoio, mais possibilidades o indivíduo que o recebe tem de fazer face aos seus problemas, também é importante ter sempre presente as necessidades do próprio indivíduo e a forma como ele avalia, para além de perceber que cada indivíduo é um ser único, que reage de forma individualizada às situações que se lhe apresentam.

Desta forma, quer a família, quer os amigos e grupos sociais, podem fornecer um apoio efectivo se este for contextualizado a cada jornada de vida, para que possa ser percebido eficazmente e melhore o bem-estar e a sua qualidade de vida.

Vaz Serra (1999), propõe seis tipos de apoio social referenciando as suas funções:

- Apoio Afectivo – Permite uma melhoria da auto-estima, pois a pessoa sente-se estimada e aceite pelos outros, apesar dos seus defeitos, erros ou limitações;
- Apoio Emocional – Representa os sentimentos de apoio e de segurança recebidos, por cada indivíduo;
- Apoio Perceptivo – Permite a cada indivíduo repensar o seu problema e avaliá-lo de forma mais correcta, de forma a lhe dar um significado diferente e a estabelecer objectivos realistas;
- Apoio Informativo – Refere-se às informações e conselhos que são proporcionados e que facilitam a tomada de decisão;
- Apoio Instrumental – representa a ajuda concreta, que cada indivíduo recebe, em termos materiais ou de serviços, conducentes à resolução de um problema;

- Apoio de convívio Social – Refere-se às actividades de lazer e culturais, que podem ser proporcionadas, de modo a aliviar tensões e a impedir o isolamento social.

Sendo assim nos doentes com esclerose múltipla a sua qualidade de vida pode ser influenciada pelo apoio social percebido, potencializando assim, o seu bem-estar, permitindo a manutenção das suas relações familiares, laborais e sociais, de modo a que situações de agressividade possam ser diminuídas.

O indivíduo como ser biopsicossocial, constitui uma unidade única, reagindo às situações de vida de uma forma também ela idiossincrática. A reacção à doença resulta de uma série de experiências que constituem a história de vida, mas também de outros factores como a personalidade, expectativas criadas em relação ao futuro, a representação da doença entre outros.

Perante uma situação de doença é importante o suporte dado pelos grupos de pertença para ultrapassar situações de crise. Na prática clínica, os grupos são também uma forma de suporte utilizada, pois contribuem para um melhor ajustamento psicológico.

A intervenção psicológica em grupo dispõe de vários modelos que permitem sustentar a sua orientação, devendo a sua escolha ser direccionada em função dos seus objectivos. Tendo em conta a problemática da esclerose múltipla e às reacções por ela desencadeada, uma abordagem tendo em conta a intervenção em grupo permite trabalhar a dinâmica no seio do grupo, favorecendo a coesão, a autenticidade e a mudança.

Por outro lado, estimula a reflexão, a clarificação de sentimentos e o apoio entre os membros, promovendo um ambiente seguro e de liberdade. Os membros do grupo são considerados indivíduos com capacidade para encontrarem um significado para si e para o grupo e de se ajudarem mutuamente.

3.3 – PRÁTICAS DE SAÚDE INTEGRADA

A Esclerose Múltipla como doença crónica que é, com uma evolução imprevisível, necessita de um acompanhamento mais centrado no doente e na família para responder às dúvidas que surjam, bem como a todas as novas

situações que vão emergindo.

Os doentes com esclerose múltipla tendem a sofrer alterações incapacitantes que conduzem a uma diminuição na qualidade de vida, sendo, por isso, confrontados diariamente com diferentes necessidades individuais influenciadas pelas expectativas, cultura e capacidade que cada um tem em se adaptar, crescer e aprender. O facto de serem doentes crónicos com necessidades pessoais a variar com relativa frequência, lutando com o impacto que este diagnóstico trouxe à sua vida, alterando por completo a sua realidade e, ainda, o facto de muitas vezes possuírem uma expectativa irrealista relativamente à evolução da sua doença, frequentemente motivada por informação menos adequada, dada por profissionais de saúde menos informados ou por amigos bem-intencionados mas com informações menos fidedigna.

Um dos factores para diminuir a ansiedade e, por conseguinte aumentar a qualidade de vida, é o facto dos doentes saber que tem alguém a recorrer em qualquer altura num momento de crise.

O momento mais problemático para qualquer doente é aquele em que ele tem conhecimento de um diagnóstico e até que ponto essa doença lhe vai ou não condicionar o futuro. É neste período que o profissional de saúde tem um papel muito importante, que é fazer que o doente reaprenda a viver e a readaptar-se à nova forma de estar na vida e encarar os novos desafios que irá enfrentar.

Neste primeiro impacto quando do conhecimento do diagnóstico o doente enfrenta diversas fases, começando pelo choque, recusa ou negação, ira, depressão, desespero, curiosidade. É durante este processo que dependendo da forma como encaram o diagnóstico e das experiências vividas, quer pessoais quer no seio da família ou amigos que traduz a aceitação mais rápida por parte do doente.

O papel do profissional de saúde é centrado na tentativa de melhorar a qualidade de vida dos doentes, procurando soluções com a família, com a equipa multidisciplinar, com as associações e com as equipas de cuidados continuados a que o doente tenha acesso. Não deve ser um trabalho de uma só pessoa mas sim de uma equipa de modo que analise caso a caso. Isto pode parecer uma utopia, mas nesse sentido pode-se melhorar de uma forma efectiva melhorar a qualidade de vida e diminuir o stress que pode advir do conhecimento que possui uma doença crónica.

Segundo Bennett (2002), a hospitalização é tanto uma experiência médica e social, como muitos dos processos envolvidos no planeamento e na prestação dos cuidados de saúde. Assim, o processo de prestação destes cuidados está sujeito a um largo conjunto de influências, incluindo o contexto social em que decorrem e os aspectos conscientes e inconscientes, da parte dos pacientes. Estes factores podem influenciar o processo de diagnóstico, a natureza e a qualidade das interacções com os profissionais de saúde e os seus comportamentos.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

Fortin (2003, p.43) considera que “o processo de investigação compreende uma série de etapas progressivas, que permitem a realização de um projecto de investigação: as fases conceptuais, metodológicas e empíricas, e as etapas correspondentes”.

Na fase conceptual da realização do trabalho procedeu-se à revisão da literatura, organização e redacção de toda a informação recolhida.

De acordo com Fortin (2003), a metodologia é o conjunto dos métodos e das técnicas que acompanham a elaboração do processo da investigação científica, ou seja, será seguir as etapas sistemáticas preconizadas num processo de investigação.

A metodologia, é a estratégia que permite estudar e avaliar as diferentes opções para o estudo que se está a planear, não sendo os dados obtidos na pesquisa indiferentes à sua forma de obtenção. Deste modo, é essencial em qualquer estudo, assegurar a validade e credibilidade científica dos resultados que se pretendem obter, pelo que, para o garantir, é necessário apresentar previamente os procedimentos que se pretendem vir a desenvolver durante as várias etapas, de modo a atingir os objectivos a que nos propomos (Gil, 1993).

Este capítulo corresponde à fase metodológica onde é apresentado o tipo de estudo; a questão de investigação; operacionalização de variáveis, da variável dependente e das variáveis independentes; a população/amostra; o instrumento de colheita de dados; procedimentos formais e éticos e as medidas estatísticas utilizadas.

A fase empírica “...inclui a colheita de dados no terreno, seguida da organização e tratamento dos dados. Para fazer isto utilizam-se técnicas estatísticas descritivas e inferenciais ou, segundo os casos, análises de conteúdo” (Fortin, 2003, p.41). Esta fase constará da análise estatística dos dados, interpretação e discussão dos resultados obtidos.

Este estudo orientou-se no sentido de: a) Conhecer o impacto da EM na Qualidade de Vida das pessoas portadoras desta patologia; b) Avaliar em que medida a Qualidade de Vida da pessoa portadora de EM está associada ao seu Estado de Saúde e à sua Vulnerabilidade ao Stress; C) Avaliar em que medida a

Qualidade de Vida é influenciada por algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas. Assim sendo, delineou-se um estudo descritivo-correlacional.

Este capítulo inicia-se com as questões de investigação e as hipóteses a testar. Segue-se a descrição da metodologia adoptada, explicitando os critérios de selecção da amostra e as suas características gerais; as variáveis em estudo e a sua operacionalização; o instrumento utilizado; os procedimentos de colheita de dados; o tratamento estatístico efectuado; e por fim os princípios éticos considerados.

2.1 – HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

As hipóteses deste estudo enunciam uma relação entre a “Qualidade de Vida” e o “Estado de Saúde”, a “Vulnerabilidade ao Stress” e algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas.

- H₁** - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e o “Estado de Saúde” em pessoas portadores de EM;
- H₂** - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e a “Vulnerabilidade ao Stress” nestas pessoas;
- H₃** - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e as *variáveis sócio-demográficas* (“Idade”, “Sexo”, “Estado civil”, “Habilitações académicas” e “Situação profissional”) destas pessoas;
- H₄** - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e as *variáveis clínicas* (“Tempo de Diagnóstico”, “Número de Surto desde o Diagnóstico”, “Número de Surto no último ano”, “Percepção do Apoio Familiar” e “Percepção do Apoio Profissional”) destas pessoas.

2.2 – POPULAÇÃO/AMOSTRA

Na conceptualização de um trabalho de investigação torna-se imprescindível precisar a população sobre a qual se realizará o estudo com o intuito fulcral de obter toda a informação ligada ao fenómeno em estudo (Lakatos e Marconi, 1988).

Fortin (2003, p.202), refere que “uma população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidos por um conjunto de critérios (...) uma população particular que é submetida a um estudo, é chamada população alvo”. Por sua vez, Polit e Hungler (1995, p.143), não deixam de referir que “...a população alvo é toda a população em que o investigador está interessado”.

Por outro lado, a população acessível “...que deve ser representativa da população alvo, é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador (...) geralmente é limitada a uma região, uma cidade, um hospital, etc.” (*idem*).

Gil (1993) salienta que as pesquisas sociais abrangem um universo de elementos por vezes grandes pelo que se torna impossível considerá-los na sua totalidade. Assim, Fortin (2003, p.202) refere que “a amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas de uma população é escolhida com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada”.

A amostra, por sua vez, é definida como um processo de selecção de uma parte da população para representar a sua totalidade, devido à necessidade de obtenção de dados, num tempo específico e limitado (Polit e Hungler, 1995).

Desta forma, para que a representatividade da população estivesse garantida, recorreu-se à técnica de amostragem não probabilística, amostragem em bola de neve, uma vez que o questionário sócio-demográficas e as escalas foram aplicados de forma accidental. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho esperado. A amostra accidental é correntemente utilizada, embora de facto os sujeitos acessíveis podem ser diferentes da população, e por isso, corre-se o risco da amostra não ser representativa (Fortin, 2003).

Obtive a ajuda da SPEM para a distribuição dos questionários por correio às pessoas portadoras de esclerose múltipla do Norte, Centro e Sul do país, uma vez

que o acesso as pessoas era mais rápido. O período de recolha dos questionários decorreu entre Dezembro de 2009 e Março de 2010.

Nesta medida optou-se por uma amostragem não probabilística acidental (Fortin, 1999). Assim sendo, foram inquiridas 41 pessoas. Nenhum questionário foi considerado inválido, apesar de alguns itens em alguns questionários terem sido deixados em branco.

2.3 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O conjunto de questionários proposto as pessoas portadoras de EM era precedido por uma nota assinada por mim, explicando os objectivos do mesmo e as condições de confidencialidade na utilização das respostas obtidas.

Todos os questionários utilizados para a colheita de dados deveriam, à partida, ser preenchidos pelos próprios.

No entanto, tendo em atenção o grau de dificuldade que o preenchimento de todo o conjunto de instrumentos poderia representar, colocou-se desde logo a possibilidade de os questionários poderem ser respondidos com ajuda parcial ou total da pessoa/familiar que estivesse em contacto directo com o inquirido.

Sobre esta questão registou-se então que a grande maioria (70.7%) dos questionários foram preenchidos pelos próprios inquiridos. Nos restantes casos foi necessária ajuda, parcial ou total, por parte das pessoa/familiar que colaboraram na colheita dos dados.

2.4 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) de 2008 para o Windows.

No que diz respeito à análise dos resultados, os dados referentes às variáveis de categorização da amostra são apresentados em quadros de distribuição de frequências, complementadas, sempre que a natureza da variável o permitiu por

medidas de tendência central e de dispersão ou variabilidade.

Para a selecção e organização por dimensões (sub-escalas) dos itens incluídos nas escalas utilizadas foi realizada uma análise da homogeneidade dos itens e da consistência interna. Para tal, recorreu-se à opção *Scale* do referido programa de estatística e calculando as medidas descritivas de resumo, as correlações de cada item com o total da escala e/ou sub-escala (excluindo o respectivo item) e a sua influência sobre o alfa de Cronbach, utilizado como medida de fidelidade interna da escala.

Para testar as hipóteses recorreremos aos testes não-paramétricos U de Mann-Whitney para detectar diferenças significativas entre os valores centrais de dois grupos, e H de Kruskal-Wallis para três ou mais grupos, e ao coeficiente de correlação de Spearman. Esta opção por testes não paramétricos justifica-se pelo facto de não se cumprir um dos três pressupostos para a utilização dos testes paramétricos, o pressuposto da normalidade da distribuição ($p > .05$) da variável dependente, nomeadamente nas sub-escalas 3, 4 e 5, verificados com o teste de Shapiro-Wilk (Quadro 6). Para além disso, dado o pequeno no número de pessoas em cada grupo na maior parte das variáveis analisadas (derivado do reduzido número da amostra), é aconselhável a utilização destes testes, mais conservadores.

Quadro 6 - Resultado da aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk para avaliação da aderência à normalidade da variável “Qualidade de Vida” (n=41)

	Estatística	p
1 - Mobilidade	,967	,270
2 - Sintomas	,972	,397
3 – Estado Emocional	,936	,024
4 – Satisfação Pessoal	,936	,023
5 – Pensamento e Fadiga	,975	,479
6 – Situação Social e Familiar	,932	,016
Total da DEFU	,959	,149

Assumiu-se $\alpha = .05$ como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses, rejeitando-se a hipótese nula quando a probabilidade de erro tipo I foi inferior àquele valor ($p < .05$).

2.5 – PRINCÍPIOS ÉTICOS

Como já foi referenciado anteriormente, foram pedidas autorizações à instituição (SPEM) para a realização do estudo, tendo sido obtido uma resposta positiva sem haver a necessidade de pedir pelos canais formais.

Relativamente aos indivíduos seleccionados para o estudo, foi feita uma explicação dos objectivos do estudo. Foi garantida a confidencialidade e o anonimato dos dados obtidos. Foi pedida a autorização de todas as escalas aplicadas neste estudo (Apêndice II).

CAPITULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, pretende-se apresentar os resultados obtidos, em consequência da aplicação do instrumento de colheita de dados adoptado.

Assim, por uma questão metodológica, começarei por apresentar e analisar, em termos descritivos, os dados colhidos, com o objectivo de caracterizar a amostra. Posteriormente, serão apresentados os resultados que se referem às análises estatísticas dos dados recolhidos, organizados no sentido de dar resposta às questões de investigação formuladas.

Neste ponto, irei apresentar e analisar os dados recolhidos através do instrumento de colheita de dados. Segundo Fortin, (2003, p.42) “A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador”. Para a apresentação adequada dos dados obtidos, recorreremos ao uso de quadros que serão antecidos da respectiva análise. Desta forma pretende-se permitir uma leitura clara e objectiva dos mesmos, de forma a analisá-los e estabelecer relações entre a variável dependente e as variáveis independentes.

3.1 - CARACTERIZAÇÃO GERAL DA AMOSTRA

A amostra do estudo será apresentada de acordo com as variáveis sócio-demográficas e clínicas.

Variáveis Sócio-Demográficas

No que respeita à *idade*, verifica-se (Quadro 1) que a média é de 46,37 anos com um desvio padrão de 8,34 anos. Estes dados estão em conformidade com...

O valor do coeficiente de variação (.18), o que demonstra uma dispersão média ou heterogénea da idade das pessoas da amostra, que tinham entre 31 e 68 anos de idade e uma mediana de 45 anos.

Quadro 1 - Estatísticas resumo da variável *idade* dos elementos da amostra (n=41)

	1	s	Med	Min.	Máx.	CV*
Idade	46.37	8.34	45.00	31	68	0.18

*CV = COEFICIENTE DE VARIAÇÃO

No que concerne às restantes características sócio-demográficas das pessoas da amostra (Tabela 1), verificamos que relativamente ao estado civil, que a grande maioria das pessoas é casada ou vive em união de facto (70,7%), sendo que apenas 6 são solteiras (14,6%), 5 separadas (12,2%) e 1 viúva (2,4%).

Relativamente às habilitações literárias, a maioria das pessoas (63,4%) possui o ensino secundário ou tem também um curso superior, enquanto 26,8% completaram o 9.º Ano e somente 4 pessoas completaram apenas o 6.º Ano (9,8%). Pode-se assim considerar que esta amostra apresenta com boas qualificações académicas.

Quanto à situação laboral das pessoas por altura do preenchimento do questionário, a maioria, com uma percentagem muito considerável (61,0%) estava desempregada.

Tabela 1 - Distribuição dos elementos da amostra em função das características sócio-demográficas (n= 41)

Variáveis:	n	%
Sexo:		
Masculino	14	34,1
Feminino	27	65,9
Estado civil:		
Solteiro(a)	6	14,6
Casado(a)/ União de Facto	29	70,7
Separado(a)/ Divorciado(a)	5	12,2
Viúvo(a)	1	2,4
Habilitações Literárias:		
1.º Ciclo/ 4.º Ano	--	--
2.º Ciclo/ 6.º Ano	4	9,8
3.º Ciclo/ 9.º Ano	11	26,8
Ensino secundário	15	36,6
Ensino Superior	11	26,8
Situação Profissional:		
Empregado(a)	16	39,0
Desempregado(a)	25	61,0

Variáveis Clínicas

Neste âmbito verificamos através da Gráfico 1 que para 21 pessoas – pouco mais de metade dos elementos da amostra – o diagnóstico foi realizado entre 5 a 7 anos antes do preenchimento do questionário. Das restantes, 9 pessoas conheceram o diagnóstico entre 7 a 9 anos e outras tantas entre 9 e 11 anos. Apenas 2 pessoas possuem mais de 11 anos de diagnóstico, sendo que o máximo se situa nos 13 anos.

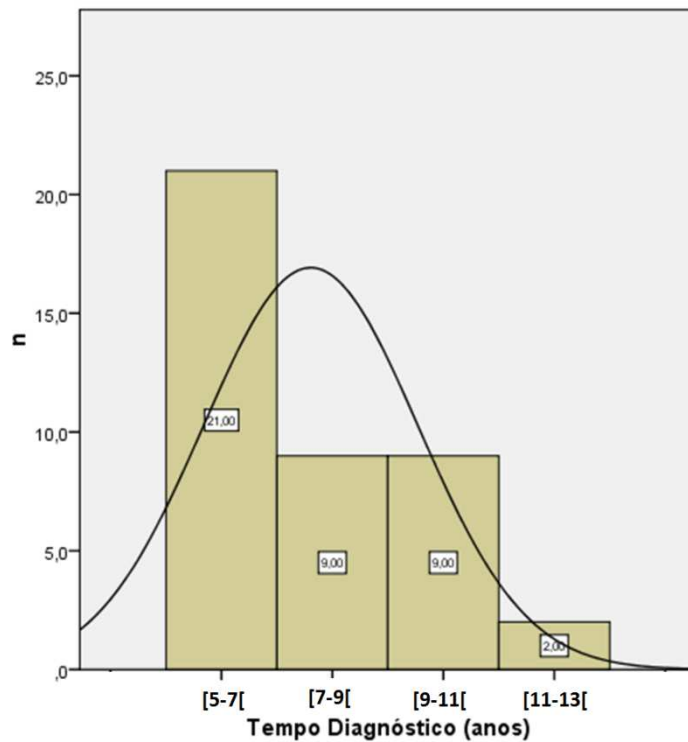


Gráfico 1 - Distribuição dos elementos da amostra em função do “Tempo de Diagnóstico” (n= 41)

Relativamente ao número de surtos, verifica-se que desde o momento do diagnóstico (Gráfico 2), a moda são 2 surtos, com 17 casos, verificando-se que 68,3% das pessoas teve entre 2 a 3 surtos (28 casos), situando-se a média em 2,56. O mínimo foi 1 surto (6 casos) e o máximo 6 surtos (1 caso).

Já no que concerne ao número de surtos apenas no último ano (Gráfico 3), 82,9% das pessoas não teve nenhum surto. Quatro pessoas tiveram 1 surto, duas tiveram 2 surtos e apenas uma teve 3.

Por fim, quando questionados sobre se sentiam ou não o apoio dos familiares bem como dos profissionais de saúde no enfrentar deste problema, todos os elementos da amostra responderam “Sim” a ambas as questões.

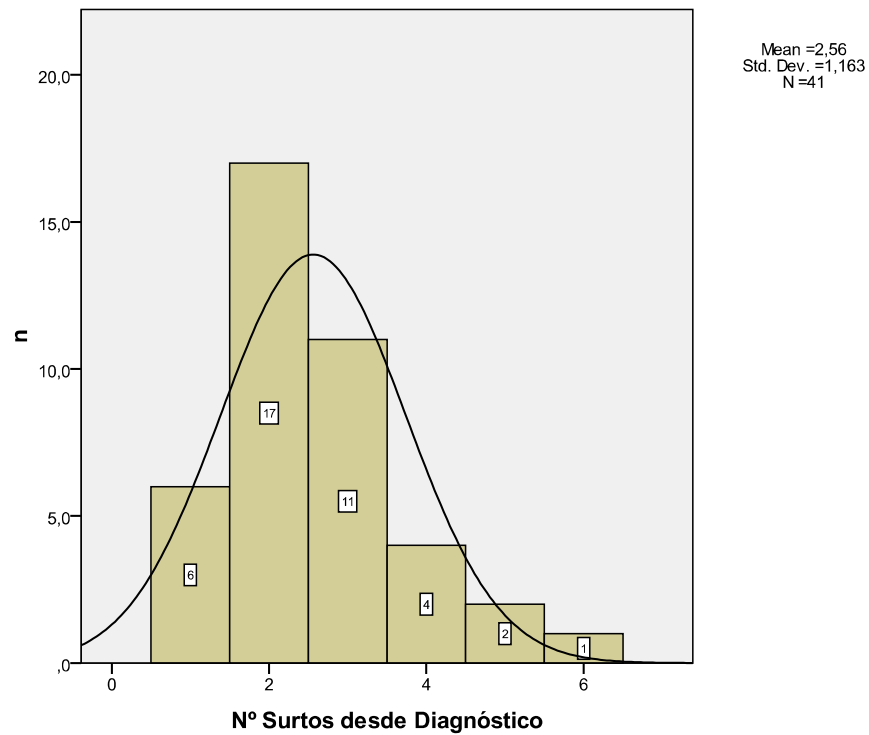


Gráfico 2 - Distribuição dos elementos da amostra em função do “Número de surtos desde o diagnóstico” (n= 41)

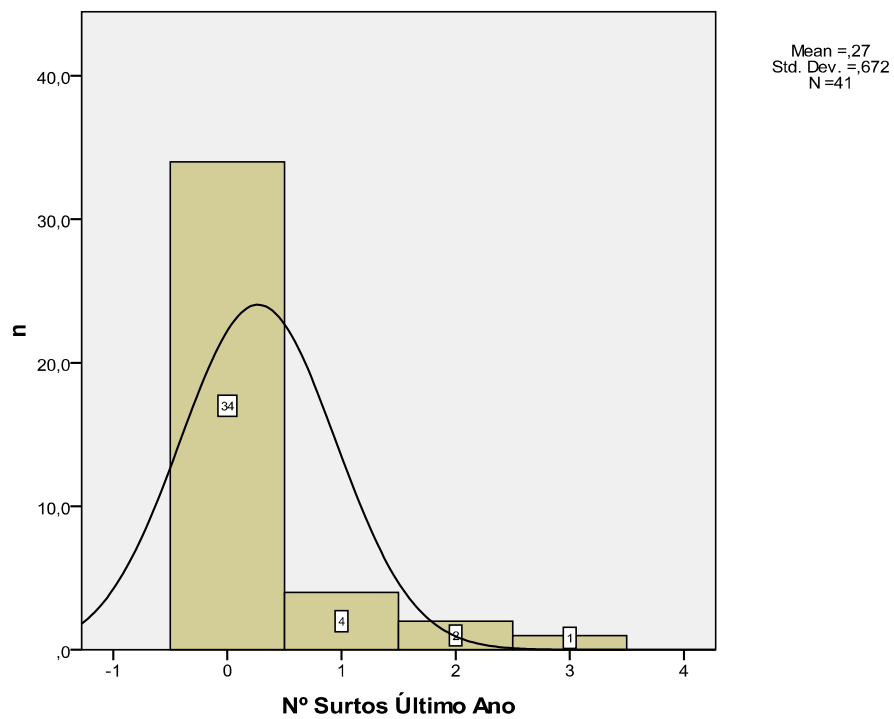


Gráfico 3 - Distribuição dos elementos da amostra em função do “Número de surtos no último ano” (n= 41)

3.2 – INSTRUMENTOS UTILIZADOS E ESTUDO DE FIDELIDADE

Atendendo ao tipo de estudo, nomeadamente à natureza do fenómeno em estudo e ao processo de amostragem seleccionado, optou-se por colher os dados através de um questionário de auto-relato. Este questionário (Apêndice 1) foi constituído por:

- Questionário sócio-demográfico e clínico (do autor);
- Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU) de Mendes *et al.* (2004)¹;
- Questionário do Estado de Saúde (SF-36v2) de Ferreira (2000a, 2000b)¹;
- Escala de Vulnerabilidade ao Stress 23 QVS de Serra (2000)¹.

3.2.1 - Questionário sócio-demográfico e clínico

Este questionário é constituído por 10 questões de resposta rápida, referentes aos dados sócio-demográficos e clínicos. Foram colocadas questões similares a estudos deste género e que em termos teóricos se evidenciaram como as mais importantes na eventual correlação com a variável dependente.

Foi realizado um pré-teste a 5 pessoas que acabaram por participar no estudo, que preencheram esta parte do questionário, sendo que não revelaram dúvidas no seu preenchimento, pelo que não houve necessidade de proceder a correcções.

3.2.2 - Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU)

A escala DEFU foi traduzida e adaptada para a língua portuguesa por Mendes *et al.* (2004), a partir do *Funcional Assessment of Multiple Sclerosis* (FAMS) desenvolvido por Cella *et al.* (1996), que inclui aspectos funcionais e diversas

¹ A autorização para a sua utilização encontra-se em Anexo I.

variáveis de qualidade de vida. O seu estudo psicométrico na versão de língua portuguesa foi desenvolvido com uma amostra de 143 pessoas com EM, que revelou boa consistência interna (Alpha de Cronbach) para o total da escala de $\alpha = 0.86$ (variando entre 0.74 na Mobilidade e 0.87 no Estado Emocional).

Os 44 itens da escala DEFU estão distribuídos por 6 sub-escalas: mobilidade (7 itens), sintomas (7 itens), estado emocional (7 itens), satisfação pessoal (7 itens), pensamento e fadiga (9 itens) e situação social e familiar (7 itens). O formato das respostas permite scores de 0 a 4 para cada item, no formato tipo *Likert*, sendo considerado o score reverso para as questões construídas de forma negativa. Desta forma, os scores maiores reflectem melhor qualidade de vida. Nas cinco subescalas com 7 itens os scores variam de 0 a 28, enquanto na subescala com 9 itens (pensamento e fadiga) os scores podem variar de 0 a 36. O score total da DEFU varia de 0 a 176. De referir que existem 9 itens que estão englobados numa dimensão designada de “Anexo”, que de acordo com os autores “são apresentados por fornecer informações clínicas e sociais relevantes, porém não devem ser utilizados para a obtenção do score final” (Cella *et al.*, *apud* Mendes *et al.*, 2004, p. 109). No Quadro 2 apresenta-se os itens que compõem cada uma das sub-escalas da DEFU.

Quadro 2 - Escala DEFU

	Itens
Mobilidade	1. Tenho problemas, devido a minha condição física, em manter a minha família * 2. Sou capaz de trabalhar mesmo em casa 3. Tenho problemas para andar * 4. Tenho limitações na minha vida social * 5. As minhas pernas são fortes 6. Tenho constrangimento em lugares públicos * 7. Fiz planos por causa de minha doença *
Sintomas	8. Tenho náuseas * 9. Tenho dores * 10. Sinto-me doente * 11. Sinto-me fraco * 12. Tenho dores nas articulações * 13. Tenho dores de cabeça * 14. Tenho dores musculares *
Estado Emocional	15. Estou triste * 16. Estou perdendo a fé na luta contra a minha doença * 17. Sou capaz de viver a vida 18. Sinto-me prisioneiro da minha doença * 19. Estou deprimido por causa da minha situação * 20. Sinto-me inútil * 21. Sinto-me dominado pela doença *

Satisfação Pessoal	22. O meu trabalho mesmo em casa me satisfaz 23. Aceitei a minha doença 24. Tenho prazer no que faço quando me divirto 25. Estou satisfeito com a minha qualidade de vida 26. Estou frustrado por causa da minha condição * 27. Sinto um propósito na vida 28. Sinto-me motivado em realizar coisas
Pensamento e Fadiga	29. Tenho perda de energia * 30. Sinto-me cansado * 31. Tenho dificuldade em iniciar tarefas por estar cansado * 32. Tenho dificuldade em terminar tarefas por estar cansado * 33. Preciso de descansar durante o dia * 34. Tenho dificuldade em lembrar das coisas * 35. Tenho dificuldade em me concentrar * 36. Meu raciocínio está lento * 37. Tenho dificuldade em aprender novas tarefas *
Situação Social e Familiar	38. Sinto-me distante dos meus amigos * 39. Tenho suporte emocional da família 40. Tenho suporte dos amigos e vizinhos 41. Minha família aceitou a doença 42. A comunicação da família a respeito da doença é pobre * 43. A minha família tem dificuldades em reconhecer a minha recaída * 44. Sinto-me excluído dos factos *
Anexo#	45. Os efeitos colaterais me incomodam *# 46. Sou forçado a passar algum tempo na cama *# 47. Sinto-me junto ao meu companheiro # 48. Tive contacto sexual no último ano. Não...Sim... Se sim, estou satisfeito com minha vida sexual # 49. A equipe médica é acessível às minhas dúvidas # 50. Estou orgulhoso de como enfrento a doença # 51. Sinto-me nervoso *# 52. Estou preocupado que minha doença piore *# 53. Estou dormindo bem #

Fonte: Mendes *et al.* (2004) * Itens Invertidos # Não conta para o score

Estudo de Fidelidade

Relativamente às características psicométricas da versão utilizada, foi determinada a sua fidelidade mediante o cálculo do Alfa de Cronbach, a técnica mais correntemente utilizada quando se utiliza uma escala de *Likert*, até porque este coeficiente deve ser determinado de cada vez que uma escala é utilizada (Fortin, 1999).

Antes de apresentarmos o coeficiente alfa de Cronbach para globalidade dos itens, apresentamos a análise das sub-escalas (Quadro 3). Verificamos assim que a sub-escala *Pensamento e Fadiga* apresenta um coeficientes alfa de Cronbach muito bom ($\alpha = .92$) e enquanto três sub-escalas apresentam valores bons, designadamente as sub-escalas *Sintomas* ($\alpha = .84$), *Estado Emocional* ($\alpha = .85$) e *Satisfação Pessoal* ($\alpha = .84$). As sub-escalas *Mobilidade* e *Situação Social e Familiar* apresentam coeficientes inferiores, ainda assim aceitáveis ($\alpha=.66$ e $\alpha=.69$, respectivamente).

Analisando as correlações dos itens das escalas com melhores coeficientes, verificamos que na sub-escalas *Pensamento e Fadiga* todos os itens possuem correlações no mínimo moderadas ($r > .60$). Na sub-escala *Sintomas* três dos sete itens apresentam valores inferiores a este (item 8 – “Tenho náuseas” com $r = .39$, item 11 – “Sinto-me fraco” com $r = .49$ e item 13 – “Tenho dores de cabeça” com $r = .52$). De igual forma, ainda que com correlações ligeiramente melhores, a sub-escala *Estado Emocional* também apresenta três itens com correlações entre $.40 > r > .60$ (item 15 – “Estou Triste”, item 17 – “Sou capaz de viver a vida” e item 19 – “Estou deprimido por causa da minha situação”). Já na Sub-escala *Satisfação Pessoal* apenas o item 23 – “Aceitei a minha doença” possui um $r < .60$, mas precisamente de $.19$.

Analisando agora as duas escalas com piores resultados podemos no caso da sub-escala *Mobilidade* verificar a presença de dois itens com piores correlações, muito próximas do nulo e inclusivamente negativas, item 6 - “Tenho constrangimentos em lugares públicos” ($r = -.04$) e o item 7 - “Fiz planos por causa da minha doença” ($r = -.08$). No entanto, foram apenas estes dois itens a com correlações inferiores a $.20$. Situação que na sub-escala *Situação Familiar* se verificou para o item 38 – “Sinto-me distante dos meus amigos”. Face a estas correlações muito fracas (itens 6, 7, 23 e 38), considerou-se a eliminação destes itens, com a finalidade de melhorar a consistência interna das sub-escalas e da escala para a nossa amostra. No entanto, atendendo aos valores do alfa se apagado o item, bem como ao valor do coeficiente para as sub-escalas, optou-se por manter todos os itens, obtendo-se para o total da escala um coeficiente *alfa de Cronbach* de $.94$, um valor que se pode considerar muito bom (Nunnally, 1978, Stereiner & Norman, 1991 *apud* Fortin, 2009).

Quadro 3 - Coeficientes de correlação dos itens com o total de cada sub-escala da “DEFU” e sem itens e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach

SUB-ESCALA	Itens	Correlação item total corrigido	Alfa se apagado o item
Mobilidade	1	,499	,587
	2	,510	,574
	3	,727	,482
	4	,761	,487
	5	,266	,650
	6	-,040	,723
	7	-,081	,728
	$\alpha = .657$ (7 itens)		
Sintomas	8	,390	,848
	9	,771	,786
	10	,628	,809
	11	,494	,829
	12	,742	,790
	13	,520	,826
	14	,621	,812
	$\alpha = .838$ (7 itens)		
Estado Emocional	15	,427	,852
	16	,720	,811
	17	,414	,859
	18	,794	,797
	19	,567	,834
	20	,624	,826
	21	,732	,809
	$\alpha = .849$ (7 itens)		
Satisfação Pessoal	22	,680	,801
	23	,192	,878
	24	,613	,814
	25	,686	,801
	26	,681	,802
	27	,742	,792
	28	,618	,812
	$\alpha = .838$ (7 itens)		
Pensamento e Fadiga	29	,783	,903
	30	,748	,906
	31	,866	,898
	32	,706	,908
	33	,687	,910
	34	,672	,910
	35	,731	,906
	36	,601	,915
	37	,641	,915
	$\alpha = .917$ (9 itens)		
Situação Social e Familiar	38	,181	,707
	39	,451	,638
	40	,250	,688
	41	,371	,658
	42	,593	,595
	43	,489	,623
	44	,456	,634
	$\alpha = .685$ (7 itens)		

3.2.3 - Escala de Vulnerabilidade ao Stress (23 QVS)

A escala 23 QVS foi criada e validada por Vaz Serra (2000) com o intuito de avaliar a vulnerabilidade ao stress em relação com o desenvolvimento de psicopatologia e que inclui os seguintes factores: Perfeccionismo e intolerância à frustração; Inibição e dependência funcional; Carência de apoio Social; Condições de vida adversas, Dramatização da existência; Subjugação; e Deprivação de afecto e rejeição. Apesar destes factores resultantes da análise factorial, o autor demonstra que a escala avalia um conceito unidimensional, pelo que se pode avaliar a dimensão como um todo.

O seu estudo psicométrico foi desenvolvido com uma amostra de 368 pessoas da população geral. Esta avaliação revelou uma correlção par-ímpar de 0.73, um Coeficiente Spearman-Brown de .84, um coeficiente alpha de Cronbach de 0.82 e um teste-reteste de 0.82.

Os 23 itens da escala apresentam um formato de resposta tipo *Likert*, variando entre 0 e 4 pontos, com vários itens com cotação invertida. Os itens 1, 3, 4, 6, 7, 8 e 20 são corrigidos da esquerda para a direita (com os valores 0,1, 2, 3 e 4), enquanto os restantes são corrigidos em sentido inverso. Desta forma, o *score* pode variar de 0 a 92 pontos, em que quanto maior *score* maior vulnerabilidade ao stress, tendo o autor estabelecido como o valor de 43 como ponto de corte, acima do qual uma pessoa se revela vulnerável ao stress.

No Quadro 4 apresenta-se os itens que compõem a escala 23 QVS.

Quadro 4 - Escala 23 QVS

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas2. Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas*3. Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes4. Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais5. Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia*6. Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar7. Dou e recebo afecto com regularidade8. É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem9. Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver*10. Sou um indivíduo que se enerva com facilidade*11. Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida |
|--|

- não dependem de mim*
12. Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado*
 13. As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito*
 14. Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades*
 15. Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão*
 16. Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem quanto esperava a realizar as minhas tarefas*
 17. Há em mim aspectos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas*
 18. Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto*
 19. Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero*
 20. Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem
 21. O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais*
 22. Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar*
 23. Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço*

Fonte: Serra (2000) * Itens Invertidos

Estudo de Fidelidade

Realizado o cálculo do coeficiente alfa de Cronbach para globalidade dos itens (como uma única dimensão) verificamos através do quadro 5 que apenas dois itens apresentam coeficientes de correlação moderado ($r > .60$), são os itens 12 – “Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpado” ($r = .650$) e o item 5 – “Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia” ($r = .649$). Por outro lado, como itens com menores correlações e abaixo de $.20$ temos quatro itens: 6 – “Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar” ($r = .110$); item 15 – “Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão” ($r = .122$); item 21 – “O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais” ($r = .187$); e o item 20 – “Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem” ($r = .195$). Face a estas correlações muito fracas, novamente se considerou a sua eliminação. No entanto, com base na decisão anterior e atendendo ao facto de o valor do alfa para o global da escala ser bom ($\alpha = .848$), optou-se por manter todos os itens. De referir que este valor é superior ao apresentado pelo autor da escala ($\alpha = .824$).

Quadro 5 - Coeficientes de correlação dos itens com o total da escala “23 QVS” e se apagados os itens e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach

Itens	Correlação item total corrigido	Alfa se apagado o item
1	,581	,838
2	,334	,845
3	,257	,847
4	,421	,841
5	,649	,833
6	,110	,852
7	,436	,841
8	,371	,843
9	,582	,835
10	,285	,846
11	,510	,837
12	,650	,833
13	,524	,838
14	,465	,840
15	,122	,852
16	,409	,842
17	,528	,837
18	,495	,838
19	,588	,835
20	,195	,850
21	,187	,850
22	,532	,837
23	,269	,846
$\alpha = .848$ (23 itens)		

3.2.4 – Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (SF-36 v2)

O questionário de avaliação do estado de saúde é provavelmente a mais utilizada quando se pretende avaliar a percepção de saúde, definida pela OMS. A SF36 existe em duas versões (V 1.0 e V 2.0), diferindo uma da outra na alternativa de resposta a 7 dos 36 itens que da V 1.0 para a V 2.0 passa de duas alternativas para cinco. Estes itens abrangem duas das 8 dimensões do questionário (Pais Ribeiro, 2007). A versão original foi criada por Ware *et al.* (1993) e a sua primeira apresentação em versão portuguesa foi feita por Ferreira (2000a, 2000b), recorrendo a um grupo de mulheres grávidas. O estudo com a população normal e com doença foi apresentado por Pais Ribeiro (2005). Já o estudo da V 2.0 foi apresentado por Ferreira e Santana (2003) (*idem*).

Os 36 itens do SF-36 distribuem-se então por oito dimensões (Funcionamento Físico, com 10 itens; Desempenho Físico, com 4 itens; Dor Corporal com 2 itens;

Saúde Mental com 5 itens; Desempenho Emocional com 3 itens; Funcionamento Social com 2 itens; Vitalidade com 4 itens; Percepção Geral de Saúde com 5 itens) mais um item de transição de saúde. As oito dimensões associam-se, por sua vez, em duas grandes Componentes: Componente Físico e Componente Mental. Cada um destes componentes agrupa quatro das dimensões referidas (Pais Ribeiro, 2007). Severo et al. (2006) realizaram um estudo de fiabilidade e validade destas duas componentes, recorrendo a uma amostra de 1446 adultos residentes na cidade do Porto, evidenciando boas capacidades psicométricas destas duas dimensões.

Os resultados do SF36 são apresentados como um perfil das oito dimensões ou das duas componentes, não fornecendo um *score* global e sendo a *score* de cada dimensão convertida de “0” a “100”. As regras para a ponderação das respostas foram fornecidas pelos autores da escala, onde também é referido que quanto maior pontuação em cada domínio melhor é a percepção de saúde.

Para esta escala não foi realizado o estudo de fiabilidade, considerando-se que este questionário já foi suficientemente validado para a população portuguesa.

3.3 – RESULTADOS OBTIDOS

Apresentam-se agora os resultados obtidos que se referem às análises estatísticas dos dados colhidos, organizados no sentido de dar resposta às questões de investigação e testar as hipóteses formuladas. Esta apresentação e análise terá um carácter descritivo, ficando a interpretação dos resultados obtidos reservada para o capítulo seguinte.

Antes de testar as hipóteses colocadas, importa descrever alguns resultados no que concerne às estatísticas descritivas relativas à variável dependente e às dimensões e itens que compõem a escala que a avalia. Assim, analisando item a item (Quadro 7) verifica-se que os itens que obtiveram maior pontuação foram, por ordem decrescente, os itens: 30. *Sinto-me cansado* ($\bar{x}=2.27$, $s=1.05$); 29. *Tenho perda de energia* ($\bar{x}=2.20$, $s=1.08$); 6. *Minhas pernas são fortes* ($\bar{x}=2.02$, $s=1.27$) e 14. *Tenho dores musculares* ($\bar{x}=1.95$, $s=1.05$).

Quanto às piores pontuações, salientam-se os seguintes itens: 24. *Tenho prazer no que faço quando me divirto* ($\bar{x}=0.93$, $s=1.17$); 1. *Tenho problemas, devido*

a minha condição física, em manter minha família (\bar{x} =1.00, s =1.18); 8. Tenho náuseas (\bar{x} =1.02, s =1.31); 39. Tenho suporte emocional da família (\bar{x} =1.05, s =1.22) e 20. Sinto-me inútil (\bar{x} =1.07, s =1.23).

Analisando os itens de acordo com a variação das respostas entre todos os participantes, verifica-se claramente que o item 3. *Tenho problemas para andar* é aquele em que se verifica maior desvio padrão bem como maior amplitude interquartílica (s =1.58, AIQ =4), o que revela que é neste item que as respostas estão mais dispersas. Ao invés, os itens em que as respostas dos participantes se concentraram mais foram os itens 36. *Meu raciocínio está lento* (s =.98, AIQ =1), 34. *Tenho dificuldade em lembrar das coisas* (s =1.05, AIQ =1), 31. *Tenho dificuldade em iniciar tarefas por estar cansado* (s =1.05, AIQ =1) e 19. *Estou deprimido por causa da minha situação* (s =1.19, AIQ =1). Verifica-se também que em apenas dois itens não houve qualquer pessoa a cotar o valor mínimo possível, foram os itens 7. *Fiz planos por causa de minha doença* e 24. *Tenho prazer no que faço quando me divirto*, nos quais o mínimo observado foi 1, o que se traduziu na amplitude amostral que foi de 3 apenas para estes itens ao contrário dos restantes em que esta amplitude entre extremos foi máxima (R =4).

Quadro 7 - Medidas resumo da pontuação dos 44 itens da escala DEFU (n=41)

	Itens	\bar{x}	s	Med	Min.	Máx.	R	AIQ
Mobilidade	1. Tenho problemas, devido a minha condição física, em manter a minha família *	1,00	1,18	1,00	0	4	4	2,00
	2. Sou capaz de trabalhar mesmo em casa	1,63	1,43	2,00	0	4	4	3,00
	3. Tenho problemas para andar *	1,88	1,58	2,00	0	4	4	4,00
	4. Tenho limitações na minha vida social *	1,63	1,37	2,00	0	4	4	3,00
	5. As minhas pernas são fortes	2,02	1,27	2,00	0	4	4	2,00
	6. Tenho constrangimento em lugares públicos *	1,37	1,22	1,00	0	4	4	2,00
	7. Fiz planos por causa de minha doença *	1,17	1,16	1,00	1	4	3	2,00
Sintomas	8. Tenho náuseas *	1,02	1,31	,00	0	4	4	2,00
	9. Tenho dores *	1,73	1,20	2,00	0	4	4	2,00
	10. Sinto-me doente *	1,54	1,32	2,00	0	4	4	2,00
	11. Sinto-me fraco *	1,83	1,12	2,00	0	4	4	2,00
	12. Tenho dores nas articulações *	1,51	1,25	1,00	0	4	4	1,50
	13. Tenho dores de cabeça *	1,46	1,23	1,00	0	4	4	2,50
	14. Tenho dores musculares *	1,95	1,05	2,00	0	4	4	1,50
Estado Emocional	15. Estou triste *	1,51	1,14	2,00	0	4	4	1,50
	16. Estou perdendo a fé na luta contra a minha doença *	1,22	1,29	1,00	0	4	4	2,00
	17. Sou capaz de viver a vida	1,83	1,38	2,00	0	4	4	2,50
	18. Sinto-me prisioneiro da minha doença *	1,41	1,38	1,00	0	4	4	2,00
	19. Estou deprimido por causa da minha situação *	1,49	1,19	1,00	0	4	4	1,00
	20. Sinto-me inútil *	1,07	1,23	1,00	0	4	4	2,00
	21. Sinto-me dominado pela doença *	1,15	1,26	1,00	0	4	4	2,00

Satisfação Pessoal	22. O meu trabalho mesmo em casa me satisfaz	1,88	1,49	2,00	0	4	4	3,00
	23. Aceitei a minha doença	1,37	1,44	2,00	0	4	4	3,00
	24. Tenho prazer no que faço quando me divirto	,93	1,17	,00	1	4	3	2,00
	25. Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	1,54	1,32	2,00	0	4	4	3,00
	26. Estou frustrado por causa da minha condição *	1,63	1,32	2,00	0	4	4	3,00
	27. Sinto um propósito na vida	1,46	1,32	1,00	0	4	4	2,50
	28. Sinto-me motivado em realizar coisas	1,66	1,30	2,00	0	4	4	1,50
	Pensamento e Fadiga	29. Tenho perda de energia *	2,20	1,08	2,00	0	4	4
30. Sinto-me cansado *		2,27	1,05	2,00	0	4	4	1,50
31. Tenho dificuldade em iniciar tarefas por estar cansado *		2,12	1,05	2,00	0	4	4	1,00
32. Tenho dificuldade em terminar tarefas por estar cansado *		2,17	1,24	2,00	0	4	4	2,00
33. Preciso de descansar durante o dia *		1,78	1,21	2,00	0	4	4	2,00
34. Tenho dificuldade em lembrar das coisas *		1,71	1,05	2,00	0	4	4	1,00
35. Tenho dificuldade em me concentrar *		1,76	1,22	2,00	0	4	4	2,00
36. Meu raciocínio está lento *		1,44	,98	1,00	0	4	4	1,00
37. Tenho dificuldade em aprender novas tarefas *	1,66	1,37	1,00	0	4	4	2,50	
Situação Social e Familiar	38. Sinto-me distante dos meus amigos *	1,32	1,37	1,00	0	4	4	2,00
	39. Tenho suporte emocional da família	1,05	1,22	1,00	0	4	4	2,00
	40. Tenho suporte dos amigos e vizinhos	1,76	1,32	2,00	0	4	4	2,50
	41. Minha família aceitou a doença	1,24	1,43	1,00	0	4	4	2,00
	42. A comunicação da família a respeito da doença é pobre *	1,49	1,34	1,00	0	4	4	2,00
	43. A minha família tem dificuldades em reconhecer a minha recaída *	1,56	1,45	2,00	0	4	4	3,00
	44. Sinto-me excluído dos factos *	1,27	1,34	1,00	0	4	4	2,00

(0= Sempre; 1= Muitas Vezes; 2= Às vezes; 3= Um pouco; 4= Nunca)

Analisando agora as medidas resumo das sub-escalas da DEFU (Quadro 8) e atendendo às pontuações máximas das sub-escalas (28 pontos com excepção para a sub-escala “5 - *Pensamento e fadiga*”, que pode atingir os 36 pontos), pode verificar-se que as sub-escalas com piores indicadores são a “6- *Situação Social e Familiar*” ($\bar{x}=9.68$, $s=5.58$) e o “3- *Estado Emocional*” ($\bar{x}=9.68$, $s=6.44$). Atendendo à devida ponderação (diferença no número de itens), pode dizer-se que as sub-escalas que obtêm melhores pontuações são o “5- *Pensamento e Fadiga*” ($\bar{x}=17.10$, $s=8.01$) e os “2- *Sintomas*” ($\bar{x}=11.05$, $s=6.05$). Numa análise mais global, verifica-se que em todas as sub-escalas as médias obtidas são inferiores ao valor médio ($\bar{x}<14$ pontos para as sub-escalas 1, 2, 3, 4 e 6, $\bar{x}<18$ pontos para a sub-escala 5). É novamente a sub-escala 5 a que se apresenta com valor de média mais próximo da metade. Depreende-se assim que estes doentes com esclerose múltipla apresentam um valor significativamente baixo nesta escala o que significa pouca qualidade de vida nos aspectos avaliados.

Quadro 8 – Medidas resumo das sub-escalas da DEFU (n=41)

Sub-escalas e total (da pontuação) da DEFU	Min.	Máx.	R	\bar{x}	s
1 – Mobilidade *	2	23	21	10,71	5,31
2 – Sintomas *	1	25	24	11,05	6,05
3 – Estado Emocional *	0	22	22	9,68	6,44
4 – Satisfação Pessoal *	1	22	21	10,46	6,69
5 – Pensamento e Fadiga #	0	32	32	17,10	8,01
6 – Situação Social e Familiar *	0	19	19	9,68	5,58

* Variação entre 0 e 28 pontos; # variação entre 0 e 36 pontos.

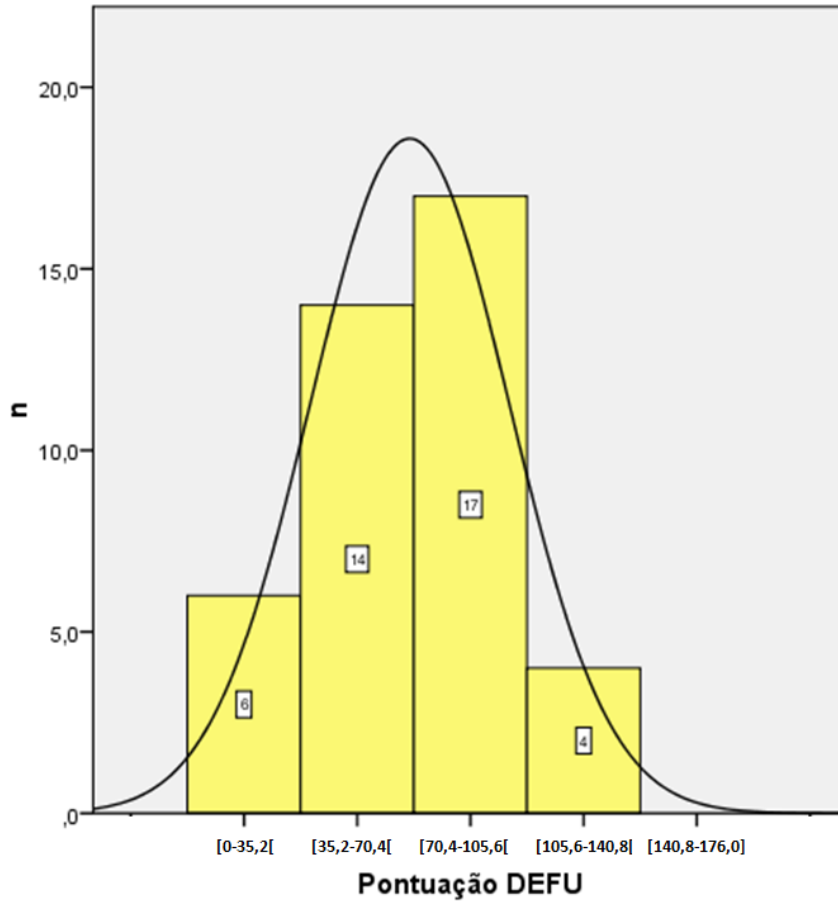
Finalmente, analisando as estatísticas descritivas para o total da pontuação, isto é a soma das pontuações dos 41 itens (que poderia variar entre 0 e 176, correspondendo a maior pontuação melhor qualidade de vida) verifica-se através do quadro 9, que a média se situa nos 68,68 pontos com um desvio padrão de 30,36 pontos, um valor significativamente mais baixo que o referido ponto médio da escala (88 pontos). Verifica-se ainda que a pontuação mínima foi de 18 pontos e a máxima de 127 pontos, o que se traduz numa amplitude amostral de 109 pontos. Atendendo ao ponto médio da escala, verificamos que 50% das pessoas possui uma pontuação inferior (até 71.00 pontos) e só no percentil 75 este valor é ligeiramente superado. De referir ainda que os autores da escala não estabelecem pontos de corte, a partir dos quais se possa avaliar qualitativamente a qualidade de vida.

Quadro 9 - Medidas resumo da pontuação total da DEFU (n=41)

	\bar{X}	s	Med	Mod	Min.	Máx.	R	P25	P50	P75	AIQ
Total da pontuação	68,68	30,36	71,00	81,00	18,00	127,00	109,00	42,50	71,00	91,50	49

O Gráfico seguinte (Gráfico 4) permite ter uma perspectiva mais directa da distribuição dos indivíduos da amostra de acordo com a pontuação obtida nesta escala. Para tal dividiu-se a escala por cinco classes, verificando-se assim que 17 pessoas (41,5%) pontuam a sua qualidade de vida entre 70,4 e 105,6 pontos e apenas 4 pessoas (9,7%) obtêm pontuação superior, que ainda assim não se enquadra na última classe, ou seja ninguém acima dos 140,8 pontos, como de resto já tínhamos visto através do valor máximo obtido no quadro anterior (Máx=127).

Gráfico 4 – Distribuição da amostra de acordo com a pontuação total da DEFU
(n=41)



Passando à análise das hipóteses estabelecidas, refere-se desde já que comportando as hipóteses diversas variáveis, estas serão analisadas separadamente. Para a análise dessas variáveis são usados três tipos de testes estatísticos (não paramétricos), que se referem já, para não se repetir constantemente a sua justificação. Assim, quando se testavam variáveis agrupadas em dois grupos (nominais ou ordinais) utilizou-se o teste U de Mann-Whitney, quando em vez de dois grupos, a variável independente foi organizada em três ou mais grupos utilizou-se o teste H de Kruskal-Wallis, e por fim, quando a variável independente era racional usou-se o coeficiente de correlação de Spearman.

H₁ - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e o “Estado de Saúde” em pessoas portadores de EM.

Relativamente à correlação do “Estado de Saúde” das pessoas com a sua “Qualidade de Vida”, calculou-se o coeficiente de correlação de Spearman (Quadro 10) e através da leitura do nível de significância verifica-se que apenas existe correlação estatisticamente significativa, moderada e negativa entre a sub-escala “Aspectos Emocionais” da SF36 com as sub-escalas “Sintomas” ($r_s = -0.400$, $p < 0.01$), “Estado Emocional” ($r_s = -0.330$, $p < 0.05$) e “Satisfação Pessoal” ($r_s = -0.312$, $p < 0.05$). Desta forma existe evidência estatística para afirmar que quanto melhor os Aspectos Emocionais pior os Sintomas, pior o Estado Emocional e pior a Satisfação pessoal. Nas restantes correlações não se verificam diferenças estatisticamente significativas ($p > 0.05$).

Quadro 10 – Correlação entre o *Estado de Saúde* das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida” (n=41)

	Mobilidade		Sintomas		Est. Emocional		Sat. Pessoal		Pensamento e Fadiga		Sit. Social e Familiar		DEFU	
	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
Capacidade Funcional	-.291	.064	-.264	.096	-.196	.219	-.278	.078	-.014	.931	.071	.661	-.204	.200
Limitação por Aspectos Físicos	-.131	.415	.026	.871	-.041	.797	-.087	.588	-.022	.892	.059	.715	-.041	.798
Dor	-.085	.597	.095	.554	-.019	.907	-.037	.816	-.079	.624	-.023	.889	-.040	.804
Estado Geral de Saúde	-.098	.542	-.135	.399	-.030	.853	-.103	.522	.147	.360	.041	.801	-.000	.999
Vitalidade	.143	.373	.049	.759	.053	.740	.114	.477	-.041	.800	-.125	.436	.032	.842
Aspectos Sociais	-.131	.415	.026	.871	-.041	.797	-.087	.588	-.022	.892	.059	.715	-.041	.798
Aspectos Emocionais	-.204	.200	-.400**	.010	-.330*	.035	-.312*	.047	-.072	.656	-.113	.481	-.262	.098
Saúde Mental	-.143	.373	-.049	.759	-.053	.740	-.114	.477	.041	.800	.125	.436	-.032	.842

H₂ - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e a “Vulnerabilidade ao Stress” em pessoas portadores de EM.

Relativamente à correlação do “Vulnerabilidade ao Stress” das pessoas com a sua “Qualidade de Vida”, recorreu-se novamente ao coeficiente de correlação de

Spearman (Quadro 11) e através da leitura do nível de significância verifica-se correlação estatisticamente significativa ($p < 0.01$) para todas as sub-escalas ou dimensões da Qualidade de Vida avaliada através da DEFU. Desta forma, existe evidência estatística para afirmar que a vulnerabilidade ao stress e a qualidade de vida, avaliadas através destas escalas, se encontram directamente relacionadas, com correlações forte para o total da escala ($r_s = 0.723$) e para a sub-escala “Estado Emocional” ($r_s = 0.670$) e moderada com as restantes sub-escalas ($0.470 < r_s < 0.595$).

Quadro 11 – Correlação entre o *Vulnerabilidade ao Stress* das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida” (n=41)

	Mobilidade		Sintomas		Est. Emocional		Sat. Pessoal		Pensamento e Fadiga		Sit. Social e Familiar		DEFU	
	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
23 QVS	.489**	.001	.470**	.002	.670**	.000	.572**	.000	.595**	.000	.552**	.000	.723**	.000

H₃ - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e as *variáveis sócio-demográficas* (“Idade”, “Sexo”, “Estado civil”, “Habilitações académicas” e “Situação profissional”) das pessoas com EM.

Para testar a correlação da variável Idade com a qualidade de vida recorreu-se novamente ao coeficiente de correlação de Spearman (Quadro 12), não se verificando diferenças estatisticamente significativas para nenhuma das sub-escalas nem para o total da DEFU ($p > 0.05$).

Quadro 12 – Correlação entre a *Idade* das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida” (n=41)

	Mobilidade		Sintomas		Est. Emocional		Sat. Pessoal		Pensamento e Fadiga		Sit. Social e Familiar		DEFU	
	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
Idade	-.036	.825	-.089	.581	-.088	.585	-.170	.288	.227	.153	-.074	.644	-.074	.644

Para testar o efeito da variável Sexo na Qualidade de Vida recorreu-se ao teste U de Mann-Whitney. Como se pode verificar pela análise do quadro 13, não se verificam diferenças estatisticamente significativas para nenhuma sub-escala nem para o total da escala ($p > 0.05$), pelo que para a amostra utilizada não existe evidência estatística para afirmar que ser homem ou mulher influencie a qualidade de vida.

Quadro 13 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Sexo” (N=41)

	Sexo	n	Média postos	z	p
Mobilidade	Masculino	14	20.86	-.055	.956
	Feminino	27	21.07		
Sintomas	Masculino	14	21.29	-.110	.912
	Feminino	27	20.85		
Est. Emocional	Masculino	14	20.57	-.165	.869
	Feminino	27	21.22		
Sat. Pessoal	Masculino	14	18.04	-1.143	.253
	Feminino	27	22.54		
Pensamento e Fadiga	Masculino	14	21.29	-.110	.912
	Feminino	27	20.85		
Sit. Social e Familiar	Masculino	14	23.25	-.869	.385
	Feminino	27	19.83		
DEFU	Masculino	14	20.46	-.206	.837
	Feminino	27	21.28		

Para o Estado civil – agrupado em casados e não casados – também não se verificam (Quadro 14) diferenças estatisticamente significativas para qualquer sub-escala ($p > 0.05$). Assim, não existe evidência estatística para afirmar que o estado civil influencie a qualidade de vida.

Quadro 14 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Estado Civil” (N=41)

	Estado Civil	n	Média postos	z	p
Mobilidade	Não Casados	12	18.88	-.732	.464
	Casados	29	21.88		
Sintomas	Não Casados	12	19.25	-.604	.546
	Casados	29	21.72		
Est. Emocional	Não Casados	12	18.92	-.718	.473
	Casados	29	21.86		
Sat. Pessoal	Não Casados	12	19.00	-.689	.491
	Casados	29	21.83		
Pensamento e Fadiga	Não Casados	12	19.46	-.532	.595
	Casados	29	21.64		
Sit. Social e Familiar	Não Casados	12	20.08	-.316	.752
	Casados	29	21.38		
DEFU	Não Casados	12	19.50	-.516	.606
	Casados	29	21.62		

No que concerne às Habilitações acadêmicas também não se verificam (Quadro 15) diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) através do teste de H de Kruskal-Wallis, quando divididos os participantes por três grupos (Até ao 3.º Ciclo, Ensino secundário e Ensino Superior). Não se encontra, portanto, evidência estatística para afirmar que as habilitações acadêmicas da pessoa influenciem a sua qualidade de vida. Ainda assim, verifica-se que a dimensão em que a significância mais se aproxima do valor crítico estabelecido é o “Pensamento e Fadiga” ($p = 0.089$).

Quadro 15 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Habilitações Acadêmicas” (N=41)

	Habilitações Acadêmicas	n	Média postos	χ^2	p
Mobilidade	Até ao 3.º Ciclo	15	23.30	1.336	.513
	Ensino Secundário	15	21.03		
	Ensino Superior	11	17.82		
Sintomas	Até ao 3.º Ciclo	15	22.30	.339	.844
	Ensino Secundário	15	20.73		
	Ensino Superior	11	19.59		
Est. Emocional	Até ao 3.º Ciclo	15	23.27	.954	.621
	Ensino Secundário	15	20.33		
	Ensino Superior	11	18.82		

Sat. Pessoal	Até ao 3.º Ciclo	15	22.03	.517	.772
	Ensino Secundário	15	19.23		
	Ensino Superior	11	22.00		
Pensamento e Fadiga	Até ao 3.º Ciclo	15	24.40	4.838	.089
	Ensino Secundário	15	22.47		
	Ensino Superior	11	14.36		
Sit. Social e Familiar	Até ao 3.º Ciclo	15	21.33	.247	.884
	Ensino Secundário	15	21.77		
	Ensino Superior	11	19.50		
DEFU	Até ao 3.º Ciclo	15	23.10	.998	.607
	Ensino Secundário	15	20.83		
	Ensino Superior	11	18.36		

Relativamente à Situação Profissional também não se verificam (Quadro 16) diferenças estatisticamente significativas para qualquer sub-escala ($p > 0.05$), pelo que estar empregado ou desempregado não influencia estatisticamente a qualidade de vida.

Quadro 16 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Qualidade de Vida” em função da variável “Situação Profissional” (N=41)

	Situação Profissional	n	Média postos	z	p
Mobilidade	Empregado	16	23.06	-.884	.377
	Desempregado	25	19.68		
Sintomas	Empregado	16	22.09	-.469	.639
	Desempregado	25	20.30		
Est. Emocional	Empregado	16	21.50	-.214	.830
	Desempregado	25	20.68		
Sat. Pessoal	Empregado	16	21.50	-.214	.830
	Desempregado	25	20.68		
Pensamento e Fadiga	Empregado	16	23.75	-1.179	.238
	Desempregado	25	19.24		
Sit. Social e Familiar	Empregado	16	21.34	-.147	.883
	Desempregado	25	20.78		
DEFU	Empregado	16	22.78	-.762	.446
	Desempregado	25	19.86		

H₄ - Existe correlação entre a “Qualidade de Vida” e as variáveis clínicas (“Tempo de Diagnóstico”, “Número de Surto desde o Diagnóstico”, “Número de Surto no último ano”, “Percepção do Apoio Familiar” e “Percepção do Apoio Profissional”) destas pessoas.

Para as testar a correlação das variáveis Tempo de Diagnóstico, Número de Surto desde o Diagnóstico e Número de Surto no Último Ano recorreu-se novamente ao coeficiente de correlação de Spearman (Quadro 17), sendo que apenas se verificou correlação significativa, positiva e moderada ($r=.413$; $p<0.01$) entre o Tempo de Diagnóstico e a “Mobilidade”, o mesmo se verificando com o Número de Surto no Último Ano ($r=.369$; $p<0.05$). Verifica-se ainda uma relação significativa, negativa e moderada entre o Número de Surto no Último ano e a “Situação Social e Familiar” ($r=-.414$; $p<0.01$). Desta forma existe evidência estatística para afirmar que quanto mais tempo de diagnóstico e mais surtos no último melhor a qualidade de vida no domínio da mobilidade e que quanto maior o número de surtos no último ano pior a percepção da qualidade de vida no domínio da situação social e familiar. Nas restantes correlações não se verificam diferenças estatisticamente significativas ($p>0.05$).

Quadro 17 – Correlação entre as variáveis “Tempo de Diagnóstico”, “Número de Surto desde o diagnóstico” e “Número de Surto no Último Ano” das pessoas com EM e a sua “Qualidade de Vida” (n=41)

	Mobilidade		Sintomas		Est. Emocional		Sat. Pessoal		Pensamento e Fadiga		Sit. Social e Familiar		DEFU	
	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
Tempo de Diagnóstico	.413**	.007	-.101	.532	.185	.248	.275	.081	.136	.396	.111	.489	.232	.145
Número de Surto desde o Diagnóstico	.200	.210	-.141	.379	-.005	.976	-.015	.924	.202	.204	-.091	.570	.068	.671
Número de Surto no Último Ano	.369*	.018	.051	.752	.027	.867	-.084	.603	.074	.646	-.414**	.007	.034	.833

CAPITULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos confrontar e interpretar os resultados obtidos no estudo, com base na fundamentação teórica e na comparação com as opiniões dos autores consultados. Pretendemos, desta forma, realizar uma síntese e apreciação crítica dos resultados que se consideram mais relevantes, confrontando-os entre si e com o quadro teórico de referência, de modo a evidenciar os seus significados e implicações.

Considera-se pertinente fazer uma apreciação global dos resultados encontrados, no sentido de destacar, os resultados mais significativos, a fim de perspectivar novas formas de actuação e novas propostas de estudos.

Esta apreciação, não pode todavia, deixar de ter em conta algumas limitações e dificuldades inerentes ao processo metodológico, dos quais destacamos a dificuldade sentida na aquisição da escala DEFU traduzida para a língua portuguesa. Uma limitação deste estudo residiu no facto de os inquéritos terem sido auto-administrados e enviados por correio, o que eventualmente poderá ter condicionado o número de respostas obtidas, pois alguns erros de interpretação que possam ter surgido, foram difíceis de controlar.

A E.M. é uma doença neurológica que apresenta um pico de incidência entre os 20-40 anos de idade, atingindo uma população socialmente activa. (Lowe e Stevens, 2002). A amostra do presente estudo apresenta idades compreendidas entre os 31 e os 68 anos pelo que verificamos uma média de idades de 46,37 anos e um desvio padrão de 8,34. No que diz respeito ao género, a maioria dos elementos pertence ao sexo feminino com 65,9% enquanto o sexo masculino é representado por 34,1%, confluindo com a ideia defendida por Barbosa, Fonseca e Toste (1999), de que a E.M atinge preferencialmente as mulheres.

No que diz respeito ao estado civil, constata-se que 70,7% são casados(as) ou mantêm uma união de facto, 14,6% é solteiro(a), 12,2% é Separado(a)/ Divorciado(a) e 2,4 % é viúvo(a). Através destes dados, constata-se que como a maioria dos doentes com E.M está casado(a) ou mantêm uma união de facto. Corrobora-se assim a opinião de Murray *et al apud* Cruz *et al* (2004), onde afirma que o stress pode induzir o fim do casamento na medida em que dos 41 doentes com E.M., 11 são divorciados, sendo esta uma parcela significativa.

Para a primeira questão de investigação, “ Em que medida a qualidade de

vida da pessoa portadora de Esclerose Múltipla está associada ao seu estado funcional”, constata-se que a pontuação da DEFU varia de 0-176 e os valores obtidos neste estudo revelam uma média de 68,68 pontos, com um desvio padrão de 30,36 pontos, tendo como valor mínimo 18 e o máximo de 127.

Para avaliarmos o impacto do estado funcional na qualidade de vida dos doentes com E.M., correlacionou-se a escala de Barthel com a DEFU, através do Teste de Significância de Correlação de Spearman. Verificou-se que se correlaciona negativamente com as dimensões mobilidade, sintomas, estado emocional, pensamento e fadiga, situação social e familiar e com a totalidade. No entanto, é significativa para a dimensão sintomas, estado emocional, satisfação social, pensamento e fadiga e a totalidade da escala

O facto de se constatar uma correlação significativa em dimensões inerentes aos sintomas, estado emocional, à satisfação social, ao pensamento e fadiga remete-nos às ideias defendidas por Hernandez apud Cruz *et al* (2004), na medida em que para estes, a qualidade de vida num doente com esclerose múltipla pode ser avaliada em três níveis, físico, psicológico e social, destacando a ansiedade, depressão, vulnerabilidade ao stress e a atitude psicológica dos doentes face à sua patologia no nível psicológico.

A avaliação do estado funcional do indivíduo, empiricamente, remete-nos para as alterações da mobilidade, reflectindo-se numa alteração da coordenação motora, astenia, alterações sensitivas, entre outras. (*idem*)

Contudo, no presente estudo verifica-se que esta dimensão (mobilidade) apresenta uma correlação negativa com a qualidade de vida mas, não é estatisticamente significativa na determinação da mesma. Tal facto, pode estar relacionado com o tempo de evolução desta patologia na nossa amostra, na medida em que a data de diagnóstico de E.M, nos doentes por nos inquiridos, é relativamente recente.

Como já se referiu anteriormente, apenas em 2 doentes foi diagnosticada E.M há 8-9 anos, sugerindo que na restante amostra ainda se verifique uma adaptação psicológica na aceitação da doença, pois como refere Longarito (1996) existe um processo sequencial na aceitação da doença por parte do doente.

Logo, conclui-se que quanto menor a pontuação obtida na escala de Barthel, menor é o estado funcional dos doentes com E.M., reflectindo-se na diminuição da qualidade de vida destes doentes. Verifica-se assim a questão de investigação

formulada, na medida em que o estado funcional do indivíduo influencia a sua qualidade de vida.

Para a segunda questão de investigação, “Em que medida a qualidade de vida da pessoa portadora de esclerose múltipla está associada à sua vulnerabilidade ao stress”, correlacionou-se a 23 QVS com a escala DEFU, através do Teste de Significância de Correlação de Pearson. Através deste, pode-se inferir que os dados obtidos reflectem uma correlação positiva e significativa com as dimensões mobilidade, sintomas, estado emocional e pensamento e fadiga assim como com a totalidade da escala. Por outro lado, correlaciona-se negativamente e significativamente com a dimensão satisfação social assim como se verificou uma correlação positiva com a dimensão situação social e familiar, ainda que não seja significativa.

Através deste estudo, infere-se que quanto maior a vulnerabilidade ao stress maior foi a qualidade de vida obtida nas seguintes dimensões da escala DEFU: mobilidade, sintomas, estado emocional, pensamento e fadiga, situação social e familiar, sugerindo uma maior qualidade de vida. Estes dados contrariam estudos anteriores, na medida em que Cruz, *et al* (2004,p. 113), afirmam que “ (...) quanto maior for a vulnerabilidade ao stress menor é a qualidade de vida de um doente com E.M.”

Numa perspectiva global, a correlação obtida entre a 23 QVS e a totalidade da pontuação obtida na escala DEFU, indica que quanto maior a vulnerabilidade ao stress maior a qualidade de vida dos doentes com E.M. A constatação destes factos pode indicar inicialmente uma discrepância, que é comprovada pelo estudo realizado por Cruz *et al* (2004), pois como já se referiu anteriormente, concluem que quanto maior a vulnerabilidade ao stress menor a qualidade de vida dos doentes com E.M..

Apesar do nível de investigação do presente estudo não pressupor a explicação dos factos mas sim uma mera descrição e correlação destes, considera-se pertinente explicar a discrepância dos dados obtidos face aos estudos anteriores sobre esta temática. Assim, esta diferenciação pode estar relacionada com o facto de que a nossa amostra apresenta uma evolução da doença entre 1-9 anos, enquanto o estudo das referidas autoras, apresenta uma amostra com uma evolução da doença entre 2-25 anos. (Cruz *et al*, 2004)

O facto de apresentarem uma maior diversidade no tempo de convivência com a doença, poderá sugerir uma maior progressão desta patologia, com novos

sintomas, influenciando negativamente a qualidade de vida destes doentes.

Estudos realizados por Sullivan, Mikail e Weinshenken (1997), concluem que as estratégias de coping podem ser potencialmente adaptativas nas fases iniciais da evolução da doença. Antonak e Livneh *apud* Beatty, (1998) concordam com estes autores, no sentido que a pessoa com esclerose múltipla necessita de lidar mais com a incerteza e com a ameaça de perdas do que com as perdas propriamente ditas.

Verifica-se no presente estudo, que por se encontrarem numa fase inicial da doença, poderão desenvolver de forma mais eficazes estratégias de coping, de forma a lidar com o stress de forma eficaz.

Stuifberg e Rogers (1997) sugerem que a relação entre as estratégias de coping utilizadas face ao stress, quando aplicadas na adaptação psicossocial do doente com E.M são complexas mas podem ser benéficas para a fase de evolução da doença em que o doente se encontra. Cruz *et al* (2004, p.113), concordam com os autores supracitados, na medida em que afirmam que “os factores psicossociais, tais como a vulnerabilidade/resiliência ao stress revelaram estar relacionados com a qualidade de vida do doente com E.M.”

Verifica-se a questão de investigação formulada na medida em que a vulnerabilidade ao stress influencia a qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Tendo em conta os resultados obtidos neste estudo e os objectivos inicialmente definidos, considera-se pertinente apresentar as conclusões mais significativas. Assim, verificou-se:

- ✓ Há uma maior prevalência desta patologia no sexo feminino, atingindo maioritariamente doentes em idade activa;
- ✓ A qualidade de vida da pessoa portadora de E.M está associada ao seu estado funcional. Conclui-se que quanto mais se tende para um maior grau de dependência, menor é a qualidade de vida, sendo esta constatação sustentada pelo facto de que há uma menor pontuação nas seguintes dimensões da DEFU: sintomas, estado emocional, à satisfação pessoal, pensamento e fadiga;
- ✓ A qualidade de vida da pessoa portadora de E.M. está associada à vulnerabilidade ao stress. Conclui-se que, na generalidade, quanto maior a vulnerabilidade ao stress do indivíduo portador de E.M, maior é a qualidade de vida deste. A constatação deste dado, não é suportada por alguns autores referenciados.
- ✓ Analisando as diferentes dimensões da DEFU, conclui-se que a maior vulnerabilidade ao stress implica maior pontuação obtida nas seguintes dimensões: mobilidade, sintomas, estado emocional, pensamento e fadiga, situação social e familiar, sugerindo uma maior qualidade de vida.

Desta forma considera-se ter atingido os objectivos propostos no início deste trabalho de avaliação.

Face aos resultados obtidos, parece-nos pertinente a implementação e/ou reforço de uma rede bio-psicossocial de apoio à pessoa portadora de esclerose múltipla assim como, à sua família, na medida que as intervenções psicológicas podem ser bastante eficazes na melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

Face à evolução progressiva da doença, o apoio domiciliário nas actividades de vida diários aos doentes com dependência fraca e em situação de independência tenderá a acentuar-se a curto/médio prazo, ao mesmo tempo que a intervenção junto dos doentes com dependência total poderá ser mais desgastante para os prestadores de cuidados.

Apesar das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados em lidar com o doente, verificou-se que em todos os casos existia suporte familiar e apoio

domiciliário, essencialmente por parte do conjugue, quer ao nível da higiene, mobilização, alimentação, entre outras actividades de vida.

Consideramos benéfico a adopção de programas de tratamento devidamente adequados a cada doente, incluindo as áreas de incapacidade, a qualidade de vida do doente e o seu estado emocional, o que se reflecte na importância de um adequado acompanhamento de uma equipa multidisciplinar. Identifica-se desta forma, potenciais áreas de melhoria funcional, objectivando uma melhor qualidade de vida.

A família tem uma influência e um papel muito importante para estes doentes, tanto para o tratamento como para o ajuste pessoal do doente à sua situação de incapacitante, necessitando assim o doente de um apoio prolongado e complexo.

Por outro lado, o prestador de cuidados também sofre uma pressão muito maior, acabando por desenvolver níveis significativos de sobrecarga, afectando ao mesmo tempo as suas actividades de lazer, as relações sociais, as amizades, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. Neste sentido, é de extrema importância e necessário todo um trabalho em equipa multidisciplinar (médicos, assistentes sociais, psicólogos, enfermeiros, técnicos, etc.) junto do doente e da sua família, com vista a minimizar os conflitos bio-psicossociais produzidos pela doença.

Relativamente às limitações deste estudo, destacamos a escassa bibliografia relacionada com a temática.

Este estudo poderá, neste sentido, ser um instrumento de reflexão e um ponto de partida para estudos mais alargados na área da Esclerose Múltipla.

BIBLIOGRAFIA

- Barbosa, A., Fonseca, I., & Toste, T. (1999). *Revisão Clínica da Esclerose Múltipla*. Arquivos de Fisiatria, Volume 6, nº23 , pp. 113-121;
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Quarteto;
- Beatty, W. – *Cognitive and emotional disturbances in multiple sclerosis*. Neurologic clinics, nº 11, 1993, p. 189 – 204;
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi ;
- Cella, D. [et al] – *Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life Instrument*. Neurology, nº 47 |1996, p. 129-139;
- Costa, C. (2005). *O Adoecimento do Portador de Esclerose Múltipla: Percepções e Vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos*. RPBS, volume 18, nº3 , pp. 117-124;
- Cruz, S. (2004). *Qualidade de Vida em doentes com Esclerose Múltipla: estudo da influência da vulnerabilidade e da resiliência ao stress na sua avaliação*. Psiquiatria Clínica, Volume 25 , pp. 107-114;
- Dinis, J. (2005). *Abordar a funcionalidade no quadro do envelhecimento*. Cidade Solidária, Ano VIII, nº13 , pp. 30-32;
- Fortin, M. – *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Lisboa: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas Lda., 2003;
- Fortin, M. – *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas Lda., 2003;

- Gil, A. – *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 3ªed. São Paulo: Atlas. 1993;
- Goodkin, D. [et al] – *The relationship of MS to physical trauma and psychological stress: report of the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology*. Neurology, nº52.1999, p. 1737- 1745;
- Graziani, P., & Swendsen, J. (2007). *O Stress*. Lisboa: Climepsi;
- Kaes, R. (2003). *As Teorias Psicanalíticas do Grupo*. Lisboa: Climepsi;
- Lakatos, E.; Marconi, M. – *Metodologia do trabalho científico*. 4ª Edição. São Paulo: Atlas, S.A., 1995;
- Longatito, C.– *Stress: formas de lidar com...* INFORMAR – Porto – Ano II, nº5 (Abril – Junho 1996);
- Lowe, J.; Stevens, Al. – *Patologia* – Segunda Edição. Brasil. p.450 – 472;
- Maia, L. A. (2006). *Esclerose Múltipla: Avaliação Cognitiva*. Viseu: Psico & Soma;
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatísticas: Com Utilização do SPSS*. Lisboa: Sílabo;
- Matos, E; Azaredo, Z – *Grau de Dependência em doentes que sofreram AVC*. RFML, Série III; nº8,Vol 4, 2003, p. 199 – 204;
- Mendes, A. C. (2002). *Stress e Imunidade*. Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, JDA;

- Mohr, D.; Dick, L. – *Multiple Sclerosis. Clinical handbook of health psychology: a practical guide to effective interventions*. 1998, p. 313 – 348;
- BIBLIOGRAPHY \ 2070 Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi;
- Pedinielli, J.-L. (1999). *Introdução à Psicologia Clínica*. Lisboa: Climepsi;
- Polit, D.; Hungler, B. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.1995
- Rabasquinho, C., & Pereira, H. (2007). *Género e saúde mental: Uma abordagem epidemiológica*. *Análise Psicológica* , pp. 439-454;
- Ribeiro, J. P. (2007). *Avaliação em Psicologia da Saúde: Instrumentos Publicados em Português*. Quarteto;
- Ribeiro, J. P. (2001). *Psicologia, Saúde & Doenças. Mental Health Inventory: Um estudo de Adaptação à População Portuguesa* , pp. 77-99;
- Sá, J. C., & Cordeiro, C. (2008). *Esclerose Múltipla*. AMBAR;
- Soares, M. d. (2006). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, Lda;
- Stuijbergen, A., & Rogers, S. (1997). *Health promotion: an essential component of rehabilitation for persons with chronic disabling conditions*. *Advances in Nursing Sciences*, nº19 , pp. 1-20;
- Vaz Serra, A. – *Construção de uma escala para avaliar a vulnerabilidade ao stress: 23 QVS*. *Psiquiatria Clínica*. Coimbra, Vol. 21, nº4,2000, p.279 – 308;

- Zar, J. – *Biostatistical Analysis* – Fourth Edition. Prentice – hall inc. New Jersey, 2004, p.377 – 413.

WEBGRAFIA

- Arruda, P. (2002). *Esclerose Múltipla*. Obtido em 20 de Novembro de 2009, de: www.scielo.br/scielo.php};
- Barbosa, A., & Amaral, L. (2004). *O stress como possível factor desencadeante de surtos de Esclerose Múltipla de acordo com 48 pacientes*. Obtido em 13 de Maio de 2010, de: www.scielo.br/scielo.php};
- Barros, C., Lopes, C., & Severo, M. (2006). *Fibilidade e Validade dos Conceitos Teóricos das Dimensões de Saúde Física e Mental da Versão Portuguesa do MOS SF-36*. Obtido em 10 de Dezembro de 2009, de: www.actamedicaportuguesa.com};
- Haase, V. (2005). *Psicologia da saúde e esclerose múltipla: perspectivas do modelo de stress e coping*. Obtido em 24 de Fevereiro de 2010. www.indufmg.blogspot.com/psicologia-da-saude-e-esclerose-multipla.html
- Maia, L., Viegas, J., & Amaral, M. (2008). *Esclerose Múltipla: Conhecer para Desmitificar* . Obtido em 23 de Março de 2010, de: <http://www.psicologia.com.pt>
- Mendes, M. (2004). *Validação da escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa*. Obtido em 22 de Fevereiro de 2010, de Scielo.br: www.scielo.br/scielo.php};
- Mendes, M. (2003). *Validação da Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla para a Língua Portuguesa*. Obtido em 2 de Dezembro de 2009, de: <http://www.scielo.br/scielo.php>};
- Morales, R. (2007). *Qualidade de vida em Portadores de Esclerose Múltipla* . Obtido em 23 de Janeiro de 2010, de: <http://www.scielo.br/scielo.php>};
- Moreira, M. (2000). *Esclerose Múltipla* .Obtido em 2 de Fevereiro de 2010, de: <http://www.scielo.br/scielo.php>};

- Seidl, E; Zannon, C (2003). *A qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. Obtido em 22 de Janeiro de 2010. www.scielo.br/scielo.php;
- Sullivan, M; Mikail, S; Weinschenker, B. (1997). *Coping with a diagnosis of multiple sclerosis*. *Canadian Journal of behavioural Science*, nº 29. Obtido em 28 de Outubro de 2009. www.proquest.com

APÊNDICE I

INSTRUÇÕES: Todas as respostas aqui respondidas serão tratadas de modo sigiloso e apenas serão usadas pelo investigador. Não há respostas certas ou erradas. Há apenas uma resposta. Responda de forma honesta e espontânea. Se lhe aparecer que duas respostas diferentes já foram experimentadas por si, assinale com uma cruz (X) na resposta que achar mais correcta.

Escala Sócio – Demográfica

- Idade: _____

- Sexo:
Masculino: _____
Feminino: _____

- Estado Civil:
Solteiro (a): _____
Casado(a) / União de Facto: _____
Separado(a) / Divorciado(a): _____
Viúvo(a): _____

- Nível Educacional:
1.º Ciclo / 4.º Ano: _____
2.º Ciclo / 6.º Ano: _____
3.º Ciclo / 9.º Ano: _____
Ensino Secundário: _____
Ensino Superior: _____

- Situação Profissional:
Empregado: _____
Desempregado: _____

- Data do Diagnóstico: _____

- Números de Surtos depois do Diagnóstico: _____

- Números de Surtos no último ano _____

- Percepção de apoio familiar:
 - ✓ Sente que a sua família o apoia neste seu problema de saúde?
Sim_____ Não _____

- Percepção do apoio dos profissionais de saúde:
 - ✓ Sente que os profissionais de saúde enfermeiros o apoiam neste seu problema? Sim_____ Não _____

Obrigado.

Escala 23 QVS por Prof. Dr. Adriano Vaz Serra

Faça um circulo na resposta que acha correcta:

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo Nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
1. Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas	4	3	2	1	0
3. Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes	0	1	2	3	4
4. Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia	4	3	2	1	0
6. Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar	0	1	2	3	4
7. Dou e recebo afecto com regularidade	0	1	2	3	4
8. É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem	0	1	2	3	4
9. Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver	4	3	2	1	0
10. Sou um indivíduo que se enerva com facilidade	4	3	2	1	0
11. Na maior parte dos casos as soluções para os	4	3	2	1	0

problemas importantes da minha vida não dependem de mim					
	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo Nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
12. Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado	4	3	2	1	0
13. As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito	4	3	2	1	0
14. Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades	4	3	2	1	0
15. Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão	4	3	2	1	0
16. Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem quanto esperava a realizar as minhas tarefas	4	3	2	1	0
17. Há em mim aspectos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas	4	3	2	1	0
18. Nas alturas oportunas costumo exprimir abertamente aquilo que sinto	4	3	2	1	0
19. Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero	4	3	2	1	0
20. Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem	0	1	2	3	4
21. O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais	4	3	2	1	0
22. Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar	4	3	2	1	0
23. Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço	4	3	2	1	0

Obrigado.

ESCALA DE DETERMINAÇÃO FUNCIONAL DA QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

	Itens	Nunca	Um Pouco	Às Vezes	Muitas Vezes	Sempre
Mobilidade	1. Tenho problemas, devido a minha condição física, em manter a minha família *	0	1	2	3	4
	2. Sou capaz de trabalhar mesmo em casa	0	1	2	3	4
	3. Tenho problemas para andar *	0	1	2	3	4
	4. Tenho limitações na minha vida social *	0	1	2	3	4
	5. As minhas pernas são fortes	0	1	2	3	4
	6. Tenho constrangimento em lugares públicos *	0	1	2	3	4
	7. Fiz planos por causa de minha doença *	0	1	2	3	4
Sintomas	8. Tenho náuseas *	0	1	2	3	4
	9. Tenho dores *	0	1	2	3	4
	10. Sinto-me doente *	0	1	2	3	4
	11. Sinto-me fraco *	0	1	2	3	4
	12. Tenho dores nas articulações *	0	1	2	3	4
	13. Tenho dores de cabeça *	0	1	2	3	4
	14. Tenho dores musculares *	0	1	2	3	4
Estado Emocional	15. Estou triste *	0	1	2	3	4
	16. Estou perdendo a fé na luta contra a minha doença *	0	1	2	3	4
	17. Sou capaz de viver a vida	0	1	2	3	4
	18. Sinto-me prisioneiro da minha doença *	0	1	2	3	4
	19. Estou deprimido por causa da minha situação *	0	1	2	3	4
	20. Sinto-me inútil *	0	1	2	3	4
	21. Sinto-me dominado pela doença *	0	1	2	3	4
Satisfação Pessoal	22. O meu trabalho mesmo em casa me satisfaz	0	1	2	3	4
	23. Aceitei a minha doença	0	1	2	3	4
	24. Tenho prazer no que faço quando me divirto	0	1	2	3	4
	25. Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	0	1	2	3	4
	26. Estou frustrado por causa da minha condição *	0	1	2	3	4
	27. Sinto um propósito na vida	0	1	2	3	4
	28. Sinto-me motivado em realizar coisas	0	1	2	3	4
Pensamento e Fadiga	29. Tenho perda de energia *	0	1	2	3	4
	30. Sinto-me cansado *	0	1	2	3	4
	31. Tenho dificuldade em iniciar tarefas por estar cansado *	0	1	2	3	4
	32. Tenho dificuldade em terminar tarefas por estar cansado *	0	1	2	3	4
	33. Preciso de descansar durante o dia *	0	1	2	3	4
	34. Tenho dificuldade em lembrar das coisas *	0	1	2	3	4
	35. Tenho dificuldade em me concentrar *	0	1	2	3	4
36. Meu raciocínio está lento *	0	1	2	3	4	
37. Tenho dificuldade em aprender novas tarefas *	0	1	2	3	4	
Situação Social e Familiar	38. Sinto-me distante dos meus amigos *	0	1	2	3	4
	39. Tenho suporte emocional da família	0	1	2	3	4
	40. Tenho suporte dos amigos e vizinhos	0	1	2	3	4
	41. Minha família aceitou a doença	0	1	2	3	4
	42. A comunicação da família a respeito da doença é pobre *	0	1	2	3	4
	43. A minha família tem dificuldades em reconhecer a minha recaída *	0	1	2	3	4
	44. Sinto-me excluído dos factos *	0	1	2	3	4
Anexo#	45. Os efeitos colaterais me incomodam *#	0	1	2	3	4
	46. Sou forçado a passar algum tempo na cama *#	0	1	2	3	4
	47. Sinto-me junto ao meu companheiro #	0	1	2	3	4
	48. Tive contacto sexual no último ano. Não...Sim... Se sim, estou satisfeito com minha vida sexual #	0	1	2	3	4
	49. A equipe médica é acessível às minhas dúvidas #	0	1	2	3	4
	50. Estou orgulhoso de como enfrento a doença #	0	1	2	3	4
	51. Sinto-me nervoso *#	0	1	2	3	4
	52. Estou preocupado que minha doença piore *#	0	1	2	3	4
	53. Estou dormindo bem #	0	1	2	3	4

Obrigado

APÊNDICE II

De: 'Prof. Dr. Adriano Vaz Serra' <adrianovs@netcabo.pt>

Enviado: Seg Nov 23 23:01

Para: jorge_62@clix.pt

Prioridade: Normal

Assunto: Escala 23QVS

Tipo: Text

Senhor Enfermeiro Jorge Trindade,

Tenho todo o gosto em que utilize a 23QVS no seu estudo. Mas, para lhe dar seguimento, preciso do seu endereço de correio postal, para lhe poder enviar a escala, textos explicativos e programa de correcção.

Fico a aguardar uma informação sua.

Com as melhores saudações,

Adriano Vaz Serra

De: Fernanda Mendes

Enviado: Seg Mar 1 16:27

Para: jorge_62@clix.pt

Prioridade: Normal

Assunto: Re: DEFU

Tipo: HTML Msg

Sr. Jorge,

Não há objecções para o uso da escala na versão em português.
Coloco-me ao seu dispor para orientações quanto ao uso e/ou correcção.

Atenciosamente,

Dra. Maria Fernanda Mendes

Coimbra, 16 de Fevereiro de 2011

Ex.mo Senhor Enfermeiro:

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde SF-36 versão 2 no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Junto anexo cópia desta versão.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio electrónico