ORIGINAL ARTICLE

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE IN MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PORTADORES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Raquel Sousa Quintanilha¹, Luciano Ramos de Lima²

ABSTRACT

Objective: to evaluate the quality of live in Multiple Sclerosis patients. **Method:** this is about an exploratory descriptive study, from quantitative approach, performed with 13 subjects with confirmed clinical diagnosis. The instrument used for data collection was the Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) translated into Portuguese as **Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Múltipla (DEFU)**. The research project has been approved by the Ethics Committee according protocol number 096/2008. **Results:** there was a prevalence of women (69.2%) with a mean age of 48.7 years old (SD = 10.45). The aspect which had the highest deficit index was Thinking and Fatigue (M=22.31), followed by Personal Satisfaction (M=16.77), Social and Familiar Status (M=13.08), Mobility (M=12.46), Symptoms (M=11.46) and Emotional State (M=8.31). Emotional State was the aspect with the lowest score for the patients obtained an adequate family support. The reliability of the correlation coefficients among the DEFU sub-scales showed significant results ($p<0.01$). **Conclusion:** multiple Sclerosis is directly connected to quality of life, due to its symptomatic, emotional and social manifestations. Nursing is directed to the promotion, protection and recuperation of health. Thus, it can determine goals and solutions that would alleviate the limitations caused by MS. **Descriptors:** multiple sclerosis; quality of life; nursing.

RESUMO

Objetivo: avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de Esclerose Múltipla (EM). **Método:** estudo descritivo exploratório com abordagem quantitativa, realizado com 13 participantes com diagnóstico clínico confirmado. Utilizou-se o instrumento *Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)*, traduzido para o português, denominada **Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Múltipla (DEFU)**. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética sob número de protocolo 096/2008. **Resultados:** predominou o sexo feminino 69,2%, com idade média de 48,7 anos (DP=10,45). A dimensão que houve maior índice de déficit foi Pensamento e Fadiga (M=22,31), seguidos por Satisfação Pessoal (M=16,77), Situação social e familiar (M=13,08), Mobilidade (M=12,46), Sintomas (M=11,46) e Estado Emocional (M=8,31). O estado Emocional foi o menor escore da dimensão, por obterem um suporte familiar a eles adequado. A confiabilidade dos coeficientes de correlação, entre as dimensões e sub-escalas demonstrou significância ($p<0,01$). **Conclusão:** a EM está ligada à qualidade de vida, devido a suas manifestações sintomatológicas, emocionais e sociais. A enfermagem tem como foco de atenção a promoção, proteção e recuperação da saúde, podendo assim, traçar metas e soluções que amenizem as limitações provocadas pela EM. **Descritores:** qualidade de vida; esclerose múltipla; enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la calidad de vida (QV) de pacientes portadores de Esclerosis Múltiple (EM). **Método:** estudio descriptivo exploratorio con abordaje cuantitativo realizado con 13 participantes con diagnóstico clínico confirmado. Se utilizó el instrumento *Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)*, traducido para el portugués denominada **Escala de Determinación Funcional de Calidad de Vida en pacientes con Esclerosis Múltiple (DEFU)**. Estudio aprobado pelo Comitê de Ética sob número de protocolo 096/2008. **Resultados:** predominó el sexo femenino 69,2% con edad media de 48,7 años (DP= 10,45). La dimensión que hubo mayor índice de déficit fue Pensamiento y Fatiga (M=13,08), Movilidad (M=12,46), Síntomas (M=11,46) y Estado Emocional (M=8,31). El estado emocional fue el menor escore de la dimensión por obtener un soporte familiar a ellos adecuado. La confiabilidad de los coeficientes de correlación entre las subescalas de la demostró significancia ($p<0,01$). **Conclusión:** la EM está directamente conectada a la Calidad de vida, debido a sus manifestaciones sintomatológicas, emocionales y sociales. La enfermería por su vez, está dirigida hacia la promoción, protección y recuperación de la salud, pudiendo así trazar metas y soluciones que amenizen las limitaciones provocadas por la EM. **Descriptores:** esclerosis múltiple; calidad de vida; enfermería.

¹Acadêmica do 8º período do Curso de Enfermagem, do Centro Universitário UniEvangélica em Anápolis, Goiás, Brasil. E-mail: raquelquintanilha@hotmail.com; ²Enfermeiro. Professor do Centro Universitário UniEvangélica em Anápolis, Goiás, Brasil. Mestre em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Email: enframosll@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma afecção do Sistema Nervoso Central que inicia mais comumente em adultos jovens. Estima-se que cerca de dois milhões e meio de pessoas no mundo são portadoras de EM. A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla tem levantado dados para obter o perfil desta doença. No Brasil, aproximadamente 35 mil pessoas são portadores, sendo que 70% são mulheres. Em Goiás, calculam-se cerca de quatrocentos portadores de Esclerose Múltipla.^{1,2}

É uma patologia de caráter neurológico desmielinizante e degenerativa do Sistema Nervoso Central, que evolui de forma crônica e imprevisível, interferindo na capacidade de controlar funções como: visão, locomoção e o equilíbrio. Designa-se *esclerose* quando o resultado da doença forma um tecido semelhante a uma cicatriz, que endurece formando placas em algumas áreas do cérebro e medula espinhal e, denomina-se *múltipla*, por acometer múltiplas áreas de inflamação dispersa no cérebro e medula espinhal.^{3,4}

De acordo com a Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSFI), o impacto da doença pode variar conforme o tipo de EM, de indivíduo para indivíduo. Frequentemente, em sua progressão diária, os sintomas mais comuns incluem: fadiga, disfunções intestinais e da bexiga, problemas de visão, tremores, espasmos, alterações na fala, dificuldade para engolir, disfunções sexuais, dificuldades em executar as atividades básicas do cotidiano (comer, tomar banho, vestir e cuidar dos afazeres domésticos), dificuldade de aprendizado e concentração, problemas de locomoção, dores e depressão. Como consequência desses sintomas, a EM pode afetar de modo substancial à qualidade de vida (QV) dos portadores.¹

O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, atende ao paciente (indivíduo, família e comunidade) em suas necessidades humanas básicas, planeja ações com vista a promover a assistência de enfermagem favorecendo cada vez mais a recuperação do paciente/cliente, capacitando-lhe sempre que possível para o autocuidado. A enfermagem deve oferecer uma capacitação aos portadores, para enfrentar suas dificuldades cotidianas a curto-prazo e planejar o seu curso de vida em longo prazo, aumentando-lhes o controle e a autonomia, de modo a desenvolver atividades voltadas para melhorar à qualidade de vida.⁵

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2004), a qualidade de vida é definida pela percepção do indivíduo à sua posição de vida,

no contexto cultural e no sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos.⁶

Assim diversos autores têm estudado a Esclerose Múltipla e qualidade de vida desses portadores. Em Uberlândia-MG, avaliaram o impacto da EM na qualidade de vida relacionada à saúde com 23 pacientes, sendo 82,6% mulheres, com média idade de 39,48 anos, por meio do instrumento *Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36), traduzido para o português. Foi observado como resultado um impacto negativo, em todas as dimensões, com maior comprometimento nos domínios de função física, o que reforça a necessidade de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento dos pacientes, objetivando a um cuidado especial dos aspectos físicos, por consequência da EM ser uma doença neurológica crônica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até mesmo sem cura.⁷

Em outro estudo, foram investigados os sintomas, sua correlação entre depressão e a EM e suas prevalências referidas com a incapacidade funcional. Participaram 84 pacientes, sendo a maioria mulheres, 84,5% com idade média de 34,6 anos, ingressados no Centro de Atendimento e Tratamento de EM (CATEM) em São Paulo. Por meio da Escala de Beck para Ansiedade e Depressão (HAD), foram identificadas depressão em 17,9% e ansiedade em 34,5%, sendo que os maiores escores de depressão estavam relacionados à incapacidade funcional. Apesar dos estudos sobre depressão em EM serem escassos, estima-se que este sintoma acometa de 27 a 54% dos pacientes durante o curso da doença.⁸

Vida com qualidade é aquela que oferece um mínimo de condições para que os indivíduos, nela inseridos, possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir, amar, trabalhar, produzir bens e serviços, fazer ciências e arte. Falta o esforço de fazer do conceito uma prática e torná-la operativa.^{9,10}

É proposto, neste artigo, o desafio de avaliar o impacto da esclerose múltipla na qualidade de vida, relacionada à saúde de seus portadores, utilizando a Escala de determinação Funcional de EM. O conhecimento desse impacto poderá fornecer informações valiosas para pesquisas, a fim de aprimorar estratégias de acompanhamento e tratamento oferecidos pelos serviços de saúde do país. Assim, este trabalho surge como uma proposta de possível contribuição, no sentido de reconhecer os fatores que influenciam a

qualidade de vida, com vistas a promover melhorias na vida de portadores de EM.

OBJETIVO

- Avaliar a qualidade de vida (QV) em pacientes portadores de Esclerose Múltipla (EM) integrantes da Associação de EM no interior do Estado de Goiás-Brasil.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória, de abordagem quantitativa. A pesquisa descritiva exploratória é uma investigação empírica, com objetivo de formular questões de um problema, com finalidades triplas: formular hipótese, aumentar a familiaridade do pesquisador com o ambiente a ser pesquisado, fato ou fenômeno para realização de uma pesquisa futura mais precisa e modificar ou clarificar conceito.¹¹

Na cidade de Anápolis tem 15 pacientes portadores de EM. Todos foram convidados a participar desse estudo, porém dois se recusaram, por não conseguirem responder ao questionário, devido ao déficit no estado emocional, totalizando, 13 participantes. Os dados foram coletados em uma Associação Goiana de Esclerose Múltipla. Os critérios para inclusão dos sujeitos foram: ser maior de 18 anos; estarem cadastrados nessa Associação; estarem conscientes e orientados; terem disponibilidade para participação da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), de acordo com Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde CNS. Foram critérios de exclusão da amostra pacientes que: evidenciaram déficit intelectual, dificuldades físicas e orgânicas (deficiência auditiva e doenças neurodegenerativas) e que não permitiram a aplicação do questionário.

Após o consentimento da Associação Goiana de Esclerose Múltipla (AGEM), o projeto foi encaminhado, apreciado e aprovado pelo comitê de ética e pesquisa do Centro Universitário UniEvangélica, de acordo com o protocolo nº 096/2008.

A pesquisa foi realizada, no período de agosto a novembro de 2008, após contato com clientes na AGEM e acordado com eles em participar, por meio de entrevistas. Eles escolheram, como melhor local para a entrevista a residência ou AGEM.

O instrumento específico utilizado para avaliar a qualidade de vida dos pacientes portadores de EM, foi o *Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)*.¹² Trata-se de uma escala própria para

quantificar o estado de saúde dos pacientes com EM, traduzida para a língua portuguesa assim denominada: Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Múltipla (DEFU), composta por 7 dimensões válidas para análise: mobilidade (7 subitens), sintomas (7), estado emocional (7), satisfação pessoal (7), pensamento e fadiga (9) e situação social e familiar (7) e anexos com(9) subitens.¹³

Para a análise de dados foi utilizado o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Scienses (SPSS®)*. A análise foi descritiva com uso de frequências absolutas e relativas e desvio padrão. A consistência interna do instrumento foi mensurada pelo teste de confiabilidade Alpha de Cronbach. Ainda para confiabilidade, do estudo, utilizou-se os Coeficientes de correlação, entre os subitens, da Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida (DEFU). A correlação entre os subitens da escala e o escore total de prejuízos foram considerados estatisticamente significantes por valores de $p < 0,05$.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 13 portadores. O sexo predominante foi o feminino (69,2%), seguido por homens (30,8 %). A média de idade foi de 48,7 anos ($Dp=\pm 10,45$). A faixa etária predominante consistiu entre 34 a 44 anos (46,2%), sendo a idade mínima de 34 e a máxima de 66 anos. O estado civil predominante dos clientes, foi casados com 11 (84,6%), seguidos por separados 1 (7,7%) e união estável respectivamente 1 (7,7%). A distribuição por raça, também foi observada, 61,5% dos portadores eram de cor branca e, apenas (38,5%) deles eram de cor parda/morena. Não houve participante de cor preta (TAB.1).

Quanto ao nível educacional, 6 (46,2%) dos clientes apresentavam nível superior, 4 (30,8%) ensino médio completo, 1 (7,7%) ensino fundamental, 1 (7,7%) educação básica e 1 (7,7%) analfabeto. A maioria dos participantes 9 (69,2%) eram naturais do estado de Goiás. A renda individual ficou assim distribuída por: 7 (53,8%) clientes com 3 a 5 salários mínimos (SM), 5 (38,5%) clientes até 2 (SM), e 1 (7,7%) participante com renda de 11 a 15 SM (TAB.1).

Tabela 1. Distribuição dos clientes em tratamento de esclerose múltipla segundo variáveis demográficas e socioeconômicas. Anápolis-GO, ago. a nov. 2008.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	04	30,8
Feminino	09	69,2
Idade		
34-44	06	46,2
45-55	03	23,05
56-65	03	23,05
≥ 66 anos	01	7,7
Estado civil		
Casado	11	84,6
Separado	01	7,7
União estável	01	7,7
Cor da pele		
Branco	08	61,5
Parda	05	38,5
Escolaridade		
analfabeto	01	7,7
educação básica	01	7,7
ensino fundamental	01	7,7
ensino médio	04	30,8
ensino superior	06	46,2
Naturalidade		
Goiás	09	69,2
Outros estados	04	30,8
Renda individual em SM*		
até 2 SM	05	38,5
3-5 SM	07	53,8
11-15 SM	01	7,7

Com relação ao tempo de diagnóstico, o estudo mostrou que 2 (15,4%) dos clientes têm até 5 anos de diagnóstico, 5 (38,5%) entre 6 a 10 anos, 4 (30,8%) entre 11 a 20 anos, e 2 (15,4%) entre 21 a 25 anos. No total estima-se que 11 (84,7%) dos pesquisados tenha acima de 6 anos de comprovação da doença. No tratamento, observou-se que 7 (53,8%) dos clientes têm até 5 anos de tratamento, e 6 (47,2%) têm acima de 6 anos.

As intervenções farmacológicas, modificadoras da doença, são realizadas pelos agentes imunomoduladores (*Interferon beta 1-a*, *Interferon beta 1-b* e *Acetato de Glatiramer*). Na pesquisa, observou-se que 100% fazem uso de um desses fármacos. O fármaco mais utilizado por 9 (69,2%) clientes foi o *Interferon beta 1-b*, seguidos por 2 (15,4%) participantes que fazem uso do *Interferon beta 1-a* e 2 (15,4%) de *Acetato de*

Glatiramer. Os efeitos colaterais causados por esses agentes, queixa de 100% dos participantes foram: febre, sintomas gripais, corizas, calafrios, cefaléia, dores musculares, espasmos, alteração de humor e até mesmo sentimento de morte.

Por meio da análise realizada, com o instrumento de Escada de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU), pôde-se avaliar cada dimensão, segundo os escores médios, desvio padrão (DP) e Alpha de Cronbach (TAB. 2). Observa-se que as maiores alterações de funções em ordem crescente das dimensões foram: Pensamento e Fadiga, seguidos de Satisfação Pessoal, Situação Social e Familiar, Mobilidade, Sintomas e Estado Emocional.

Tabela 2. Valores médios, mínimo, máximo das dimensões do DEFU caracterizados pelo coeficiente interno Alpha de Cronbach dos pacientes (n=13) em tratamento de Esclerose Múltipla, Anápolis-GO, 2008.

Dimensões (nº de itens)	média ± DP (n=13)	Alpha de Cronbach
Mobilidade (7)	12,46 ± 4,01	0,701
Sintomas (7)	11,46 ± 8,13	0,632
Estado Emocional (7)	8,31 ± 5,85	0,693
Satisfação Pessoal (7)	16,77 ± 6,07	0,799
Pensamento e Fadiga (9)	22,31 ± 10,18	0,622
Situação Social e Familiar (7)	13,08 ± 2,25	0,741
DEFU total	84,38 ± 23,33	0,622

Em relação aos prejuízos identificados, por meio das dimensões do DEFU, foi

caracterizada, com maior prejuízo, a dimensão Pensamento e Fadiga, que obteve o maior

percentual nos portadores de EM (M= 22,31, DP=±10,18). Os indivíduos relataram como principais prejuízos nos subitens da dimensão: perda de energia (92,3%), seguidos por sentimento de cansaço (92,3%), dificuldades em iniciar e terminar tarefas quando estão cansados (80,5%), necessidade de repouso durante o dia (92,3%), têm dificuldades em concentrar (76,9%), lembrar das coisas (84,6%), possuir raciocínio lento (92,3%) e dificuldades em aprender novas tarefas (76,9%).

A análise da dimensão, Satisfação Pessoal caracterizou prejuízos (M= 13,08, DP=± 2,25) consideráveis pelos participantes. Os subitens, da dimensão, mais relatados foram: sentirem satisfeitos de trabalhar, mesmo em casa (92,3%), ter prazer no que fazem quando se divertem (92,3%), às vezes sentem satisfeitos com sua qualidade de vida (76,9%), sentem motivados em realizar tarefas (76,9%), alguns acreditam ser um propósito de vida (46,2%), outros relatam ocorrer às vezes frustrações, devido suas condições (76,9%), e alguns aceitaram a condição de serem doentes (69,2%).

Referente à dimensão Situação Social e Familiar observa-se também prejuízos (M=13,08, DP=± 2,25). Os subitens da dimensão demonstraram que 54,6% dos indivíduos tinham suporte emocional da família e amigos, com aceitação da doença pela família (53,8%), comunicação a respeito da doença pela família é pobre (76,9%). Alguns se sentem distantes dos amigos e família (30,8%) e acham excluídos dos fatos (45,4%).

Na dimensão Mobilidade (M= 12,46, DP=± 4,01), os participantes relataram algum grau de comprometimento dos subitens dessa dimensão, o que inclui problemas de condições físicas para manter a família

(69,2%), incapacidade para andar (76,9%), limitações na vida social (76,9%), constrangimento em lugares públicos (46,2%) e planos futuros devido à doença (46,2%), e 61,5% consideram ser capazes de trabalhar mesmo em casa.

Os valores obtidos na dimensão Sintomas (M= 11,46, DP=±8,13) caracterizam por prejuízos nos subitens que demonstram que os portadores são acometidos por náuseas (38,5%), dores (69,2%), dores musculares (69,2%), cefaléia (76,9%), fraqueza (76,9%), sente-se doentes (69,2%), dores nas juntas (538%). Além desse escore, por meio da entrevista, os 13 participantes queixaram sentir fadiga, falta de ar, cansaço em pequenos esforços, e alguns relataram ter dificuldade na marcha, falta de coordenação motora, disfunções vesical/intestinal, dificuldade de deglutir, espasmos, e depressivos.

Por último, observa-se que o menor escore apresentado foi na dimensão Estado Emocional (M= 8,31, DP=± 5,85), na qual, os prejuízos dos subitens relatados pelos portadores foram sentirem-se tristes (31,5%), perder a fé na luta contra a doença (38,8%), e que, apesar de aproveitarem a vida, se sentem prisioneiros da doença (61,5%), sendo deprimidos (30,8%), dizem sentirem-se inúteis (38,5%) e consideram dominados pela doença (30,8%)

Para confiabilidade, do estudo, utilizou-se, os Coeficientes de correlação, entre os subitens, da Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida (DEFU). A correlação entre os subitens e o escore total de prejuízos está demonstrada na Tabela 3. Todos os subitens apresentaram correlação significativa entre si (p< 0,01), com coeficiente de associação variando entre 0,596 e 0,783.

Tabela 3. Coeficientes de correlação entre sub-escalas da Escala de Determinação Funcional de Qualidade de Vida (DEFU) de clientes (n=13) em tratamento de Esclerose Múltipla, Anápolis-GO, 2008.

	Mobilidade	Sintoma	Estado emocional	S. pessoal	Pensam/fad.	S. social/fam.
Sintoma	0,568 < 0,001					
Estado emocional	0,508 < 0,001	0,545 < 0,001				
S. pessoal	-0,248 < 0,001	0,004 < 0,001	-0,596 < 0,001			
Pensam/fad.	0,747 < 0,001	0,650 < 0,001	0,710 < 0,001	-0,518 < 0,001		
S. social/fam.	0,254 < 0,001	0,275 < 0,001	0,226 < 0,001	-0,017 < 0,001	0,308 < 0,001	
DEFU total	0,783 < 0,001	0,894 < 0,001	0,705 < 0,001	-0,158 < 0,001	0,865 < 0,001	0,423 < 0,001

DISCUSSÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é diagnosticada geralmente entre os 20 e 40 anos de idade, sendo que, 85% ocorrem entre os 15 e 50

anos. A maioria das pessoas tem em média trinta anos de idade quando é diagnosticada. O sexo feminino é o mais acometido em uma proporção de aproximadamente 3:1. Quanto à raça, a EM é rara em algumas como os negros africanos e os esquimós, sendo mais encontrada em brancos de origem nortep-européia e comum em regiões mais afastadas da linha do Equador.¹⁴

Estudos relatam que a EM apresenta distribuição mundial, embora alguns povos sejam raramente acometidos. A doença afeta de 6 a 14/100.000 indivíduos no sul dos EUA e de 30 a 80/100.000 indivíduos no norte do Canadá e EUA. No Brasil, calcula-se que a prevalência da doença seja de 10 casos para cada 100 mil habitantes.^{15,1}

Em São Paulo, no Centro de Atendimento à Esclerose Múltipla (CATEM), realizaram uma pesquisa com 64 pacientes portadores de EM em tratamento, nos quais, 48(75%) pertenciam ao sexo feminino e 16(25%) ao sexo masculino, com idade entre 17 a 59 anos($M=34,67 \pm 8,68$). Sessenta e três (98,46%) eram de raça branca e um da raça negra (1,56%).¹⁵

Tais achados vêm confirmar a descrição do perfil encontrado nesta pesquisa, com predomínio de mulheres, da cor branca e idade frequente 34-44 anos (46,2%). Isto caracteriza que a realidade do interior de Goiás confirma dados do mundo e do Brasil, já pesquisado e evidenciado por outras realidades nacionais.

Usam-se agentes imunomoduladores, como terapia farmacológica, os quais geram efeitos colaterais, quase sempre transitórios, que se modifica de pacientes para pacientes. De acordo com estudo realizado em São Paulo, os efeitos colaterais do *BETAFERON*[®] mais frequentes são gripais, tais como febre, mialgias, calafrios e cefaléia, geralmente se iniciam entre três a seis horas após sua administração. O *AVONEX*[®] tem quase os mesmos efeitos do *BETAFERON*[®], mas além de serem mais brandos, tem a comodidade de ser aplicado apenas uma vez na semana. No caso do *COPAXONE*[®] os efeitos colaterais são mais brandos, raras reações cutâneas, em alguns pacientes, sensações de aperto precordial, cefaléia e calafrios, porém de curta duração, sendo o imunomodulador de menor efeito colateral.¹⁶

Nota-se que existe relação entre agentes imunomoduladores e efeitos colaterais, o que confirma com o encontrado neste estudo, os quais 100% dos indivíduos portadores de EM sentem-se incomodados com esses efeitos (sintomas gripais, febre, cefaléia, calafrios,

espasmos, mudança de humor, sentimento de morte, etc). A enfermagem se coloca como auxílio, ensinando tais portadores recomendações quanto ao uso, a via de administração, os cuidados gerais, como proceder com os efeitos colaterais transitórios e o uso de anti-inflamatórios não esteroidais como medida secundária.

A fadiga é uma queixa comum, entre indivíduos saudáveis, quanto naqueles portadores de EM. Estudos demonstram que diferentemente do que ocorre em outras situações, na EM ela se mostra mais intensa e frequentemente associada a um grau de incapacidade persistente. A fadiga é o sintoma mais comum na EM: 75% a 95% relatam sentir fadiga e que 50% a 60% apontam como o pior sintoma. Além de ser considerada um dos sintomas mais incapacitantes é uma das maiores razões de desemprego na EM, devido a sua repercussão na força de trabalho.¹⁷

Em um estudo realizado no Centro de Atendimento e Tratamento de Esclerose Múltipla, da clínica Neurológica do Departamento de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, avaliaram 95 pacientes com relação à fadiga, dos quais 79 eram do gênero feminino e 16 do masculino, com média de idade de 34,7 anos, com faixa etária entre 17 e 57 anos. A fadiga foi encontrada em 64 pacientes, sem observar diferenças clínicas quanto ao gênero, idade, grau de incapacidade e depressão. Foi encontrada uma correlação entre a ansiedade e o tempo da doença com a presença de fadiga. Nesta análise observaram um aumento da média idade e da duração da doença nos casos de fadiga mais intensa.¹⁸

Alterações cognitivas são evidenciadas em cerca de 60% dos pacientes de Esclerose Múltipla. A maioria apresenta uma deficiência discreta, enquanto que 10 a 20% têm uma deficiência significativa. Funções cognitivas mais frequentemente comprometidas são: a memória, a concentração, o discernimento ou o raciocínio. Raramente há deterioração da função intelectual.^{1,14}

Essas reações cognitivas são confirmadas neste estudo, no qual cerca de 82,6% dos pacientes relataram ter dificuldades em concentrar, em lembrar das coisas, afirmaram ter o raciocínio lento e dificuldades em aprender novas tarefas.

Na análise das dimensões do DEFU, o maior percentual referente ao prejuízo ocorreu na dimensão pensamento e fadiga, relatados anteriormente, no qual ao analisar as características da fadiga, estes achados, corroboram com o estudo supracitado, que a fadiga é um dos sintomas mais comuns da EM,

ocasionando, às vezes, um cansaço avassalador, o que prejudica a qualidade de vida do portador de EM. Já, no subitem sobre pensamento, as alterações cognitivas prejudicam bastante a capacidade intelectual dos portadores, dificultando-os no aprendizado de novas tarefas e na memória.

Contrapondo, outras literaturas não evidenciam sintomas cognitivos relacionados à severidade dos sintomas físicos ou à duração da doença, especificamente as funções cognitivas que parecem ser mais frequentemente comprometidas são: a memória de curto prazo, o raciocínio conceitual e a resolução de problemas. Às vezes são prejudicadas a fluência verbal e a velocidade de processar informações.¹⁴

Foi realizado um estudo qualitativo em uma Clínica de Tratamento Fisioterápico, com duas portadoras de Esclerose Múltipla, uma com 19 anos de acometimento e a outra com um ano de agravo. Foi analisado um modo de compreender as percepções e vivências delas em relação à EM, mostrando a doença sob visão daqueles que sofrem as representações subjetivas dessa, no entorno social. Como resultado houve diversas transformações vividas em decorrência da morbidez por EM, nos aspectos da vida social, pessoal, familiar e afetiva. Nos depoimentos das duas portadoras, foram observadas as transformações do entorno social e dinâmica familiar. Elas se sentem, às vezes, estigmatizadas no trabalho, em casa e na vida social, acarretando um sofrimento e desconforto psíquico e desejo de igualdade. Quando não perdem o emprego.¹⁹

No contexto familiar, basta algo diferente afetar um de seus membros, para existir uma transformação da família em prol do bem estar geral. O que pôde ser observado neste estudo, ao perceberem o impacto de uma doença crônico-degenerativa e altamente incerta, a vida familiar é abalada. Assim o ritmo próprio desse familiar fica alterado e o que surge no imaginário do sujeito portador é a culpa pela reorganização na dinâmica familiar. Esses portadores passam a pensar e refletir no cuidado e afeto que os mesmos recebem e julgam por quererem ser tratadas como pessoas normais.¹⁹

Nas dimensões do DEFU, Estado Emocional, Satisfação Pessoal, Social e Familiar, nota-se que os portadores são acarretados por mudanças no contexto familiar, para uma nova rotina diária de trabalho, e se sentem presos à doença e desesperançosos. Mas ao mesmo tempo, percebem-se ter prazer no que fazem e ainda sentem-se motivados em realizar tarefas, mas são desacreditados pela sociedade, o que os levam a sentirem-se

inúteis e dominados pela doença, gerando déficit na qualidade de vida desses portadores.

Na dimensão mobilidade, observa-se, segundo estudos, que os sintomas mais acometidos na EM são: fraqueza, espasticidade, sensibilidade diminuída, ataxia e propriocepção, problemas de equilíbrio, fadiga, problemas visuais e incoordenação influenciam na marcha, conseqüentemente, na mobilidade do paciente portador de EM. A piora da função física pelos pacientes, interfere no dia a dia dos indivíduos, porque traz dificuldade na realização de tarefas, até mesmo cotidianas.¹⁴

Em estudo realizado na Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e Associação Capixaba de Portadores de Esclerose Múltipla do Estado do Espírito Santo (ACAPEM-ES), dos 10 sujeitos estudados, 6 (60%) apresentaram equilíbrio bom, 3 (30%) apresentaram equilíbrio regular e 1 (10%) equilíbrio ruim. Uma porcentagem razoável de indivíduos (56%) apresentou risco para quedas. A funcionalidade e a qualidade de vida demonstraram que 60% dos indivíduos estavam abaixo do nível esperado para qualidade de vida, e um dos itens mais comprometidos foi o déficit de equilíbrio.¹⁷

De acordo com os resultados deste estudo, pôde-se observar que há relação, no que diz respeito à mobilidade e a piora física, o que prejudica a marcha desses pacientes, mostrando que 76,9% têm problemas para andar, 54,8% têm fraqueza nas pernas, gerando algumas limitações na vida social, como consequência o estado emocional também se torna comprometido e a qualidade de vida diminuída.

Devido a grande variabilidade da localização anatômica, dos volumes das lesões e da sequência de tempo em que elas surgem, as manifestações clínicas da EM também variam. Os sintomas podem aparecer rapidamente em poucas horas ou lentamente em alguns dias, semanas ou meses. As manifestações mais comuns são: cansaço, fraqueza muscular, parestesia, deambulação instável, visão dupla, tremor, e disfunção vesical/intestinal.¹⁴

Os sintomas mais freqüentes da EM são: fadiga (88%), problemas na marcha (87%), problemas vesicais (65%), dor e outras sensações (60%), distúrbios visuais (58%) e problemas cognitivos (44%)¹⁹. Ao analisar as características relacionadas na dimensão Sintomas observou-se que, de fato, isso é uma realidade dos entrevistados, pois 100% dos indivíduos relataram sentir fadiga, 80% dificuldades na marcha, 76,9% fraqueza e 60%

disfunção vesical e intestinal. Essas alterações ainda são seguidas de dores musculares, outras dores, cefaléia, depressão e náuseas.

Os valores obtidos nos subitens e no escore Pensamento e fadiga, foram semelhantes àqueles originalmente descritos por outro autor, com o grupo de pacientes entrevistados nesta pesquisa. O escore total na população foi um pouco diferente com DEFU ($m= 84,38$) apresentando valores inferiores ao dos estudos originais. A consistência interna também demonstrou valores inferiores (0,62 a 0,79) aos observados neste outro estudo, como Coeficiente alfa de Cronbach variando entre 0,73 a 0,89 na versão inglesa.¹² Concluindo, a DEFU preenche os critérios de aplicabilidade, sensibilidade e validade de forma semelhante aos originais mostrados. O DEFU é um questionário que permite aos profissionais de saúde obter melhor conhecimento dos diversos aspectos da EM se colocando assim como uma abordagem de troca de informações para centros de pesquisas.

CONCLUSÃO

Concluiu-se neste estudo que pacientes portadores de Esclerose Múltipla apresentam importante impacto negativo na Qualidade de Vida, a perda de energia, a fadiga, o cansaço, a dificuldade em começar e terminar tarefas, de concentrar, de memorizar, de raciocinar, as limitações na vida social, a mobilidade física prejudicada, o constrangimento em lugares públicos, ou até mesmo as incertezas quanto aos sintomas futuros, mostram-se fatores potenciadores de déficits na QV desses portadores. Esses dados foram comprovados nesse estudo e os maiores comprometimentos ocorreram nos domínios de Pensamento e fadiga, Satisfação Pessoal e Mobilidade. Os resultados vêm reforçar a necessidade da assistência de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento do paciente, de forma, a obter um manejo terapêutico, e buscar a compreensão dessa complexidade de sinais e sintomas, que variam de pessoa para pessoa, e até mesmo, de tempo (minutos, horas, dias e semanas).

A impossibilidade de prever os surtos da EM e as alterações geradas pelos sintomas frequentemente são causa de depressão, ansiedade e medo. Planejar o futuro torna-se difícil e repercute na vida familiar, no trabalho e nas interações e atividades sociais, e, conseqüentemente, na qualidade de vida do portador de Esclerose Múltipla.

A pesquisa foi realizada, em uma cidade, no interior do Estado de Goiás, a fim de conhecer a realidade deste município.

Utilizamos testes de confiabilidade para comprovar que, a população estudada, mesmo que pequena, devido a Esclerose Múltipla ser rara, mostra-nos que a realidade desta patologia é a mesma em outros estados e países.

Dessa forma, deseja-se que, além do tratamento especializado, seja oferecido ao paciente um cuidado humanizado, sintonizado com as incertezas e sofrimentos gerados pela doença²⁰. Busca-se assim, uma forma diferente que traga melhoria na qualidade de vida do portador de EM, auxiliando-os a superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade, além de oferecer o mínimo de requisitos para que os indivíduos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam elas viver, amar, sentir, produzir, trabalhar, fazer arte ou cultura.

Os achados demonstraram a realidade local do município do interior de Goiás, posteriormente sugere-se a replicação do estudo em locais estratégicos pólos de tratamento de esclerose múltipla, para poder traçar o perfil do estado e demonstrar a representatividade de doentes presentes no estado.

REFERÊNCIAS

1. Associação brasileira de esclerose múltipla – ABEM [homepage da internet]. Esclerose Múltipla. 2007 [acesso em 2009 Maio 1]. Disponível em: <http://www.abem.org.br>
2. Kalb RC. Esclerose Múltipla: perguntas e respostas. São Paulo: ABEM; 2000.
3. Rowland LP. Tratado de Neurologia. 10th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
4. Tilbery CP. Tratado de Clínica Médica. São Paulo: Roca; 2006.
5. Comitê brasileiro de tratamento e pesquisa da esclerose múltipla [homepage da internet]. A intervenção da enfermagem na assistência à pessoa com esclerose múltipla e aos familiares. 2008 [acesso em 2008 Jan 30]. Disponível em: <http://www.bctrims.org.br>
6. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41(1):1403-409.
7. Morales RR, Morales NM, Rocha FCG, Fenelon SBF, Pinto RMC, Silva CHM. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2007; 65(2):454-60.
8. Mendes MF, Tilbery CP, Balsimelli S, Moreira MA, Cruz AMB. Depressão na esclerose

múltipla forma remittente-recorrente. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2003;61(3):591-95.

9. Martelli CMT, Costa LMFF, Sousa RP. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. *Cad Saúde Pública.* 1995; 11(1):154-57.

10. Zatta LT, Pires DVC, Luz RA, Correia SF, Brito VW, Vasconcelos PP. Análise da produção científica nacional de enfermagem sobre o instrumento genérico que avalia qualidade de vida: revisão de literatura. *Rev Enferm UFPE on line [periódico na internet]* 2009 Abr/Jul [acesso em 2009 Abr 20]; 3(2):127-32. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/15>

11. Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. São Paulo: Atlas; 1991.

12. Cella DF, Dineen KMB, Arnason MD, Reder A, Webster KA, Karabatsos MAG, Chang BAC. Validation of her functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996;47:129-39.

13. Mendes MF, Balsimelli S, Stangehaus G, Tilbery CP. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2004; 62(1):108-13.

14. Umphred DA. Reabilitação Neurológica. 4th ed. São Paulo: Manole; 2004.

15. Sibinelli MA, Sibinelli F, Cohen R, Ramalho AM, Tilbery CP, Lake JC. Manifestações oculares em pacientes com esclerose múltipla em São Paulo. *Arq Bras Oftalmol.* 2000; 63(4):287-91.

16. Tilbery CP, Moreira MA, Mendes MF, Peixoto MAL. Brazilian committee for treatment and research in multiple sclerosis - BCTRIMS. Recomendações quanto ao uso de drogas imunomoduladoras na Esclerose Múltipla. O consenso do BCTRIMS. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2000; 58(3-a):769-776.

17. Rodrigues IC, Nielson MBP, Marinho AR. Avaliação da fisioterapia sobre o equilíbrio e a qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla. *Rev Neurociência.* 2008; 16(4):269-74.

18. Mendes MF, Tilbery CP, Balsimelli S, Felipe E, Moreira MA, Cruz AMB. Fadiga na forma remittente recorrente da esclerose múltipla. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2000; 58(2):471-75.

19. Costa CCR, Fonteles JL, Praça LR, Andrade AC. O adoecimento do portador de Esclerose Múltipla: percepção e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *RBPS.* 2005; 18(3):117-24.

20. Aronson KJ, Goldenberg E, Cleghorn G. Sociodemographic characteristics and health status of persons with multiple sclerosis and their caregiver. *MS Management* 1996;3(1):1-15.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2009/09/25
Last received: 2009/09/07
Accepted: 2009/09/09
Publishing: 2010/01/01

Address for correspondence

Raquel Sousa Quintanilha
Av. N1, Quadra 19, Lote 05, Anápolis City
CEP: 75.096-020 – Anápolis, Goiás, Brasil