

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

# Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores

Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers

Calidad de vida de la persona con esclerosis múltiple y de sus cuidadores

Conceição Fernandes da Silva Neves\*; José Augusto Prata da Silva Rente\*\*; Ana Catarina da Silva Ferreira\*\*\*; Ana Catarina Martins Garrett\*\*\*\*

## Resumo

**Enquadramento:** A esclerose múltipla (EM) é uma doença crónica que interfere na qualidade de vida (QV) das pessoas com EM e dos cuidadores.

**Objetivos:** Avaliar a perceção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores. Avaliar a perceção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores segundo o sexo. Comparar a QV das pessoas com EM com a dos cuidadores.

**Metodologia:** Aplicou-se um questionário sobre perfil sociodemográfico e QV (WHOQOL-Bref) nos 2 grupos, e perfil clínico nas pessoas com EM.

**Resultados:** As pessoas com EM e os cuidadores percecionam melhor QV no domínio das Relações sociais e pior no Físico. As mulheres com EM têm melhor QV, enquanto que nos cuidadores são os homens. A QV das pessoas com EM é diferente da dos cuidadores, sendo estatisticamente significativa nos domínios QV geral-saúde ( $p=0,039$ ), Físico ( $p=0,001$ ) e Ambiente ( $p=0,012$ ).

**Conclusão:** Os resultados sugerem que as pessoas com EM têm pior QV que os cuidadores. É fundamental o planeamento de uma intervenção de enfermagem dirigida por forma a melhorar a QV de ambos.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; esclerose múltipla; cuidadores

## Abstract

**Background:** Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease that interferes with the quality of life (QoL) of people with MS and their caregivers.

**Objectives:** To assess the perception of QoL of people with MS and their caregivers. To assess the perception of QoL of people with MS and their caregivers according to gender. To compare the QoL of people with MS with the QoL of their caregivers.

**Methodology:** Application of a questionnaire on the socio-demographic characteristics and QoL (WHOQOL-Bref) in 2 groups, and clinical profiling of people with MS.

**Results:** People with MS and caregivers have a better perception of QoL in the domain of Social relationships and a worse perception in the physical domain. Women with MS and male caregivers have better QoL. The QoL of people with MS is different from that of caregivers, with a statistically significant difference in the overall QoL and general Health ( $p=.039$ ), Physical ( $p=.001$ ), and Environment ( $p=.012$ ) domains.

**Conclusion:** The results suggest that people with MS have worse QoL than caregivers. A nursing intervention should be planned to improve the QoL of both patients and caregivers.

**Keywords:** quality of life; multiple sclerosis; caregivers

\*MSc, Professora Adjunta Convidada, Enfermeira Chefe, Serviço de Especialidades Médicas/Unidade de AVC e Medicina III, Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. - Unidade de Aveiro, 8114-501, Aveiro, Portugal [conceicao.neves.12132@chbvmisuaale.pt]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise de dados e discussão; escrita do artigo.

Morada para correspondência: Avenida Artur Bataia, 8114-501, Aveiro, Portugal.

\*\*Lic., Assistente Gerchardo Sénior de Neurologia, Serviço de Especialidades Médicas/Unidade de AVC, Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. - Unidade de Aveiro, 8114-501, Aveiro, Portugal [jrente@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise de dados e discussão; escrita do artigo.

\*\*\*Lic., Enfermeira pós-graduada, cuidados de enfermagem em esclerose múltipla e urgência e emergência, Serviço de Especialidades Médicas/Unidade de AVC, Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. - Unidade de Aveiro, 8114-501, Aveiro, Portugal [anacatarina.ferreira90@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise de dados e discussão; escrita do artigo.

\*\*\*\*Lic., Enfermeira, Serviço de Especialidades Médicas/Unidade de AVC, Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. - Unidade de Aveiro, 8114-501, Aveiro, Portugal [anagaret59@hotmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise de dados e discussão; escrita do artigo.

## Resumen

**Marco contextual:** La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que interfere en la calidad de vida (CV) de las personas con EM y de los cuidadores.

**Objetivos:** Evaluar la percepción de la CV de las personas con EM y de los cuidadores. Evaluar la percepción de la CV de las personas con EM y de los cuidadores según el sexo. Comparar la CV de las personas con EM con la de los cuidadores.

**Metodología:** Se aplicó un cuestionario sobre el perfil sociodemográfico y la CV (WHOQOL-Bref) en los 2 grupos, y el perfil clínico en las personas con EM.

**Resultados:** Las personas con EM y los cuidadores perciben una mejor CV en el dominio de las Relaciones sociales y peor en el Físico. Las mujeres con EM tienen mejor CV mientras que, en los cuidadores, son los hombres. La CV de las personas con EM es diferente de la de los cuidadores, y es estadísticamente significativa en los dominios de CV general-salud ( $p=0,039$ ), Físico ( $p=0,001$ ) y Ambiente ( $p=0,012$ ).

**Conclusión:** Los resultados sugieren que las personas con EM tienen peor CV que los cuidadores. Es fundamental la planificación de una intervención de enfermería dirigida con el fin de mejorar la CV de ambos.

**Palabras clave:** calidad de vida; esclerosis múltiple; cuidadores

Recebido para publicação: 24.11.16

Aceite para publicação: 01.02.17

## Introdução

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurológica crónica que influencia a qualidade de vida (QV) das pessoas pelo impacto a nível físico, psicológico e social. Afeta preferencialmente o adulto jovem na plenitude das suas capacidades, condiciona a concretização de projetos e gera incerteza relativamente ao futuro. Em Portugal, a prevalência estimada desta doença é de 46,3/100.000 (Carvalho et al., 2014). Tem impacto na família, tendo esta em determinada altura de fazer a transição para o papel de cuidadores. Com base nesta problemática pretendemos avaliar a QV das pessoas com EM e dos seus cuidadores. Participaram neste estudo os utentes da consulta externa e do hospital de dia do serviço de Neurologia do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E., Aveiro. Como objetivos para este estudo definimos: avaliar a perceção da QV das pessoas com EM, avaliar a perceção da QV dos cuidadores, avaliar a perceção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores segundo o sexo, comparar a QV das pessoas com EM e dos cuidadores.

## Enquadramento

A EM é uma doença crónica, desmielinizante, progressiva e incapacitante, com evolução imprevisível, que afeta negativamente o bem-estar e a QV da pessoa com EM e da sua família (Kouzoupis, Paparrigopoulos, Soldatos, & Papadimitriou, 2010). É a causa mais frequente, não traumática, de incapacidade no adulto jovem, entre os 20 e os 40 anos, com maior incidência nas mulheres, numa relação de 2,3:1 (Guimarães & Sá, 2014).

O padrão de evolução da doença é variável ao longo do tempo, inicialmente caracteriza-se por episódios de exacerbação da atividade inflamatória (surto), que alternam com períodos de remissão ou por uma progressiva deterioração da função neurológica ou ainda pela combinação dos dois aspetos. De acordo com a classificação clássica as formas clínicas de EM são: recidivante-remittente (80-85%), secundária-progressiva, primária-progressiva e progressiva recidivante (Guimarães & Sá, 2014). A evolução e severidade dos sinais e sintomas variam de pessoa para pessoa e os mais frequentes são a fadiga, espasticidade, alterações da função cognitiva, visuais,

motoras, sensitivas, cerebelosas, emocionais, dos esfíncteres e sexuais (Guimarães & Sá, 2014).

Sendo a EM uma doença crónica implica uma reestruturação e adaptação, uma vez que as pessoas e os seus familiares têm que aprender a gerir a nova situação de doença. Viver com uma doença crónica depende das características individuais, das crenças culturais, da aceitação e do que se espera da vida. Tem forte impacto nos projetos futuros, na educação, relações sociais, casamento, vida familiar e profissional. Neste processo dinâmico, a doença de um dos membros vai converter-se na doença familiar, afetando a QV da família (Kouzoupis et al., 2010).

A transição para o papel de cuidador é considerada uma transição situacional (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000), que exige dos cuidadores a necessidade de reorganizar o dia-a-dia, levando-os a abdicar de aspetos que são importantes para o seu bem-estar. O exercício do papel de cuidador é percecionado como uma experiência compensadora/gratificante, pela importância e reconhecimento que os cuidados têm para a pessoa cuidada e pelo fortalecimento dos vínculos, ou como uma experiência absorvente/desgastante, que exige esforço físico, psicológico, tempo para se ajustar e conseguir exercer este papel (Pereira & Silva, 2012).

A QV é um conceito multidimensional e subjetivo, definida como a perceção que o indivíduo tem sobre a sua posição na vida, considerando o contexto da sua cultura e de acordo com os sistemas de valores da sociedade em que vive, bem como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1998). O interesse pela QV na EM é recente, durante anos o impacto desta doença era limitado à avaliação da incapacidade e da deficiência (Benito, Morales, Rivera-Navarros, & Mitchell, 2003). Cuidar de uma pessoa com doença crónica implica falta de tempo para o cuidador, conduz ao isolamento social, *stress* e sofrimento emocional (Patti et al., 2007; Sousa & Pereira, 2007).

## Questões de investigação

Para o presente estudo formulámos as seguintes questões de investigação: Qual a perceção da QV das pessoas com EM?; Qual a perceção da QV dos cuidadores das pessoas com EM?; Qual

a percepção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores segundo o sexo?; Qual a diferença entre a percepção da QV das pessoas com EM e a percepção da QV dos cuidadores?

## Metodologia

Os procedimentos metodológicos procuraram dar suporte a uma abordagem quantitativa, descritiva, correlacional e transversal. A população é constituída por todas as pessoas com EM e respectivos cuidadores do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E., Aveiro. A colheita de dados foi efetuada na consulta externa e nas sessões de hospital de dia do serviço de Neurologia, entre maio de 2010 e dezembro de 2013. A amostra é não probabilística e de conveniência, constituída por 100 pessoas, 50 com EM e 50 cuidadores. Para a amostra das pessoas com EM definiu-se como critérios de inclusão: pessoa com EM diagnosticada há pelo menos 6 meses, idade superior ou igual a 18 anos, após consentimento informado; e como critérios de exclusão: pessoas cujo diagnóstico não é EM, com demência ou em surto. Para os cuidadores definiu-se como critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos, após consentimento informado; e como critérios de exclusão: pessoa com demência.

O cumprimento dos procedimentos ético-legais envolveu a autorização institucional. Todos os participantes aceitaram participar no estudo de forma voluntária e gratuita.

Foi garantida a confidencialidade e anonimato dos dados. A recolha de dados foi realizada através da aplicação de um questionário para caracterização sociodemográfica aplicado às pessoas com EM e aos seus cuidadores (sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, situação familiar e profissional) e do perfil clínico aplicado apenas às pessoas com EM (sintomatologia atual, número de surtos nos últimos 12 meses, tipo de EM, tempo de doença, grau de incapacidade avaliada pela escala Expanded Disability Status Scale [EDSS] e tratamento). A EDSS é uma escala desenvolvida por John Kurtzke, criada para a avaliação do estado neurológico e da incapacidade da pessoa com EM. É uma escala ordinal, constituída por oito setores principais de avaliação. A pontuação final traduz a incapacidade da pessoa com EM que é obtida pela soma das pontuações dos sistemas funcionais (SF): funções

visuais, tronco cerebral, piramidais, cerebelosas, sensitivas, esfinterianas (bexiga/intestino), cerebrais e capacidade de deambulação. As pontuações obtidas variam de 0 a 10, e com meios pontos. Onde 0 corresponde ao exame neurológico normal e 10 à morte devido a EM (Guimarães & Sá, 2014). Esta escala atribui extrema importância às funções motoras em detrimento de alguns défices neuropsicológicos.

A percepção da QV da amostra foi avaliada através da aplicação de um instrumento de medida validado em Portugal – World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref) uma versão abreviada da WHOQOL-100 (The WHOQOL Group, 1998). É uma escala genérica, multidimensional e multicultural, para uma avaliação subjetiva da QV, podendo ser utilizada num largo espetro de distúrbios psicológicos e físicos, bem como em indivíduos saudáveis. É constituída por 26 itens e a sua estrutura integra os seguintes domínios da QV: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, e o indicador global QV geral e saúde. Quanto ao coeficiente de consistência interna do presente estudo, foi testada a fiabilidade do alfa de Cronbach para a totalidade dos itens da escala tendo obtido um valor muito bom de 0,912.

Para análise dos dados recorreu-se à estatística descritiva e analítica. O tratamento dos dados foi efetuado através do *Statistical Package for the Social Sciences*, SPSS versão 19.0, com a aplicação do teste de análise de variância (ANOVA). Na análise estatística utilizámos os seguintes valores de significância:  $p < 0,05$  – diferença estatística significativa;  $p < 0,001$  – diferença estatística altamente significativa e  $p \geq 0,05$  – diferença estatística não significativa.

## Resultados

Os dados relativos à caracterização sociodemográfica da amostra, evidenciados na Tabela 1, mostram que as pessoas com EM têm em média 41 anos, sendo 64% do sexo feminino e 36% do sexo masculino. Verificamos que 72% são casadas ou vivem em união de facto, 20% são solteiras e 8% estão divorciadas/separadas/viúvas; 96% vivem acompanhadas (com o cônjuge, familiar que não cônjuge ou amigos), e apenas 4% vivem sozinhas. Quanto ao nível de escolaridade 42% das pessoas com EM tem o ensino básico,

16% tem o ensino secundário e 42% tem formação profissional superior/ensino superior. Da amostra 60% das pessoas com EM estão empregadas, 14% estão desempregadas e 26% estão reformadas/incapacitadas ou de baixa.

No que respeita aos cuidadores os dados mostram que 52% são mulheres, 48% são homens e a média de idades é de 44 anos. Relativamente ao estado civil, 84% são casados ou vivem em união de facto, 12% são solteiros e apenas 4%

são divorciados/separados ou viúvos. Na amostra 98% dos cuidadores vivem acompanhados e apenas 2% vivem sozinhos. Quanto ao nível de escolaridade 54% dos cuidadores tem o ensino básico, 18% tem o ensino secundário e 28% tem formação profissional superior/ ensino superior. No que refere à situação profissional 60% dos cuidadores estão empregados, 22% estão desempregados e 18% estão reformados/incapacitados ou de baixa.

Tabela 1

*Caracterização sociodemográfica das pessoas com EM e dos cuidadores*

	Pessoa com EM N (%)	Cuidadores N (%)
Sexo		
Feminino	32 (64%)	26 (52%)
Masculino	18 (36%)	24 (48%)
Idade (média) ± DP	41,32 ±9,985	44,18 ±13,02
Estado civil		
Casado/ União de facto	36 (72%)	42 (84%)
Solteiro	10 (20%)	6 (12%)
Divorciado/separado/viúvo	4 (8%)	2 (4%)
Coabitação		
Vive acompanhado (cônjuge, familiar não cônjuge, amigos)	48 (96%)	49 (98%)
Vive sozinho	2 (4%)	1 (2%)
Nível de escolaridade		
Ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos)	21 (42%)	27 (54%)
Ensino secundário (12ºano ou equivalente)	8 (16%)	9 (18%)
Formação profissional superior (até 2 anos)/ Ensino superior (Licenciatura,Pós-graduação, Mestrado, Doutoramento)	21 (42%)	14 (28%)
Situação profissional		
Empregado	30 (60%)	30 (60%)
Desempregado	7 (14%)	11 (22%)
Reformado/ Incapacitado ou de baixa	13 (26%)	9 (18%)

Relativamente à caracterização clínica das pessoas com EM apresentada na Tabela 2, verificámos, quanto aos sintomas, que a maioria apresenta fadiga, em menor percentagem, perda de equilíbrio e dificuldade em coordenar movimentos, alterações urinárias, alterações emocionais, espasticidade, dor, alterações visuais e cognitivas. São poucas as pessoas com EM que referiram alterações sensitivas, intestinais, de deglutição, sexuais e tremor.

No que diz respeito à forma clínica 80% apre-

sentam a forma recidivante-remitente, 14% a secundária-progressiva e apenas 6% a primária-progressiva. Em relação ao tempo de doença 62% das pessoas com EM tem a doença diagnosticada há menos de 10 anos e 58% referem não ter surtos nos últimos 12 meses.

Quanto ao grau de incapacidade 70% têm uma EDSS ≤ 3,5 o que corresponde a uma incapacidade ligeira. Não foi possível avaliar este item em duas pessoas da amostra, contudo a média da pontuação da EDSS é de 1,50.

Da amostra 66% das pessoas são tratadas com interferon beta, 14% com acetato de glatirâmero, 12% com Natalizumab e 2% com Fingolimod, 4% fazem a combinação de dois fármacos. Não foi possível avaliar este item numa

pessoa da amostra. Quanto à via e frequência de administração os dados apresentados na tabela estão em conformidade com o tratamento. É ainda de salientar que 66% das pessoas com EM fazem autoadministração da medicação.

Tabela 2

*Caracterização clínica das pessoas com EM*

	N (%)
<b>Sintomatologia atual no momento de aplicação do questionário</b>	
Fadiga	30 (60%)
Perda de equilíbrio	17 (34%)
Dificuldade em coordenar movimentos	17 (34%)
Alterações urinárias	12 (24%)
Alterações emocionais	12 (24%)
Espasticidade	10 (20%)
Dor	10 (20%)
Alterações visuais	9 (18%)
Alterações cognitivas	5 (10%)
Alterações sensitivas	4 (8%)
Alterações intestinais	3 (6%)
Alterações na deglutição	1 (2%)
Alterações sexuais	1 (2%)
Tremor	1 (2%)
Sem sintomas	2 (4%)
Outro (não específica)	2 (4%)
<b>Forma clínica EM</b>	
Recidivante-remitente	40 (80%)
Secundária-progressiva	7 (14%)
Primária-progressiva	3 (6%)
<b>Tempo de doença</b>	
< 5 anos	18 (36%)
5-10 anos	13 (26%)
10-15 anos	10 (20%)
15-20 anos	3 (6%)
≥ 20 anos	6 (12%)
<b>Número de surtos nos últimos 12 meses</b>	
Sem surtos	29 (58%)
1 surto	12 (24%)
2 surtos ou mais surtos	9 (18%)
<b>Grau de incapacidade (EDSS)</b>	
≤ 3,5	35 (70%)
4,5 – 5,0	2 (4%)
≥ 5,5	11 (22%)
Sem informação	2 (4%)

Tratamento	
Interferon Beta 1-a (Avonex)	18 (36%)
Interferon Beta 1-b (Betaferon)	9 (18%)
Interferon Beta 1-b (Extavia)	2 (4%)
Acetato de glatirâmero (Copaxone)	7 (14%)
Natalizumab (Tysabri)	6 (12%)
Interferon Beta 1-a (Rebif 22 e 44)	4 (8%)
Fingolimod (Gilenya)	1 (2%)
Outro (combinação de 2 fármacos)	2 (4%)
Sem informação	1(2%)
Via de administração	
Subcutânea	22 (44%)
Intramuscular	19 (38%)
Endovenosa	6 (12%)
Oral	2 (4%)
Oral + intramuscular	1 (2%)
Frequência	
Diariamente	8 (16%)
Dias alternados	11 (22%)
Três vezes por semana	4 (8%)
Uma vez por semana	19 (38%)
Semanal + diário	1 (2%)
Mensalmente	7 (14%)
Autoadministração	
Sim	33 (66%)
Não	17 (34%)

Na Figura 1 e na Tabela 3 estão apresentados os dados referentes à QV das pessoas com EM. As pessoas com EM apresentam em média melhor QV no domínio das Relações sociais (70,49) e

no domínio Psicológico (64,93). Num nível intermédio no domínio Ambiente (64,45) e no domínio QV geral e saúde (55,99). Apresentam em média pior QV no domínio Físico (53,57).

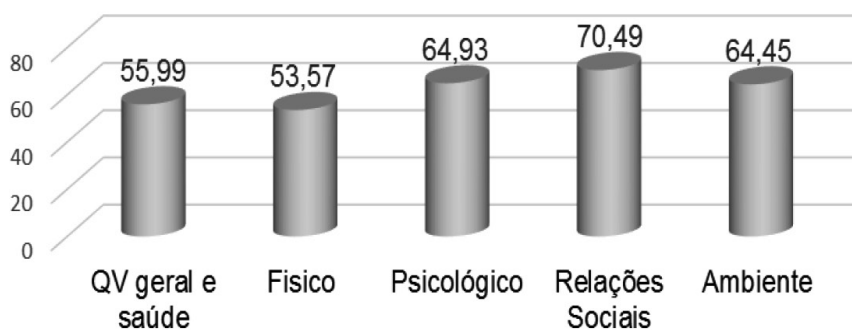


Figura 1. Médias relativas aos domínios da WHOQOL-Bref nas pessoas com EM.



Tabela 3

Médias e desvio padrão relativos aos domínios da WHOQOL-Bref nas pessoas com EM

Domínios da WHOQOL -Bref	Média	Desvio padrão
QV geral e saúde	55,99	20,94
Físico	53,57	17,24
Psicológico	64,93	15
Relações sociais	70,49	16,75
Ambiente	64,45	15,2

Em relação à influência do sexo na percepção da QV das pessoas com EM (Figura 2) as mulheres

apresentam em média melhor QV em todos os domínios exceto no domínio Ambiente.

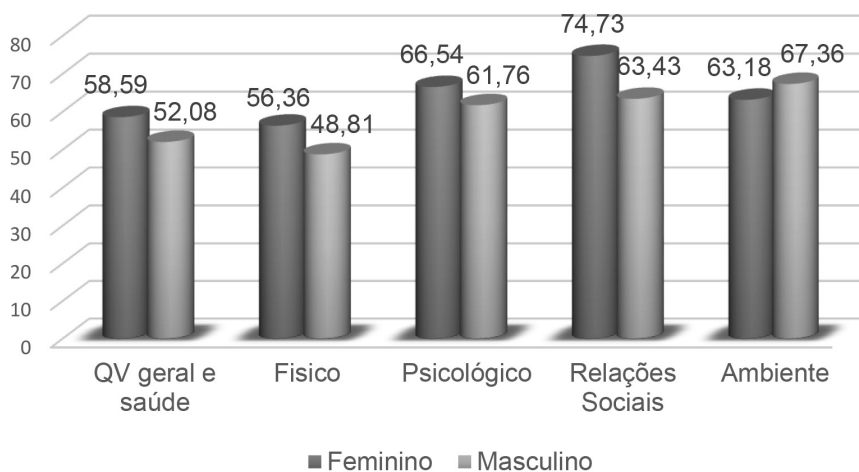


Figura 2. Médias relativas aos domínios da WHOQOL-Bref nas pessoas com EM segundo o sexo.

Relativamente a QV dos cuidadores das pessoas com EM os dados são apresentados na Figura 3 e Tabela 4. Os resultados obtidos não oferecem dúvidas em relação à melhor QV especialmente no domínio das Relações sociais

(70,39) e no domínio Psicológico (67,02). A um nível intermédio no domínio QV geral e saúde (64,36) e no domínio Ambiente (62,43). Em média têm pior QV no domínio Físico (57,60).

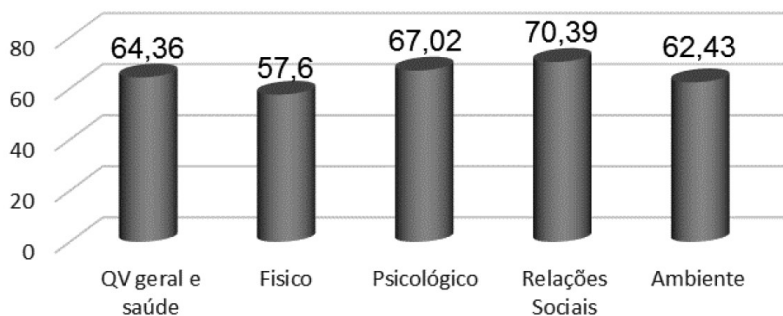


Figura 3. Médias relativas aos domínios da WHOQOL-Bref nos cuidadores das pessoas com EM.

Tabela 4

Médias e desvio padrão relativos aos domínios da WHOQOL-Bref nos cuidadores das pessoas com EM

Domínios da WHOQOL-Bref	Média	Desvio padrão
QV geral e saúde	64,36	16,68
Físico	57,6	13,5
Psicológico	67,02	11,12
Relações sociais	70,39	15,12
Ambiente	62,43	14,59

Quando analisámos a QV dos cuidadores segundo o sexo (Figura 4) verificámos que a percepção da QV entre os sexos é diferente, os

homens têm em média melhor QV em todos os domínios exceto nas Relações sociais.

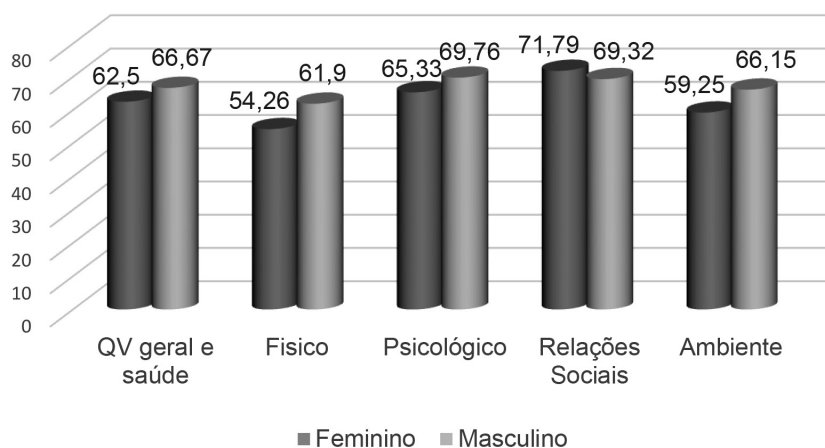


Figura 4. Médias relativas aos domínios da WHOQOL-Bref nos cuidadores das pessoas com EM segundo o sexo.

Comparámos a QV das pessoas com EM com a dos cuidadores (Figura 5) e constatámos que as pessoas com EM têm pior QV nos domínios da QV geral e saúde, Físico e Psicológico comparado

com a QV dos cuidadores. A diferença é estatisticamente significativa nos domínios QV geral e saúde ( $p = 0,039$ ), Físico ( $p = 0,001$ ) e Ambiente ( $p = 0,012$ ), ao nível de significância de 5%.

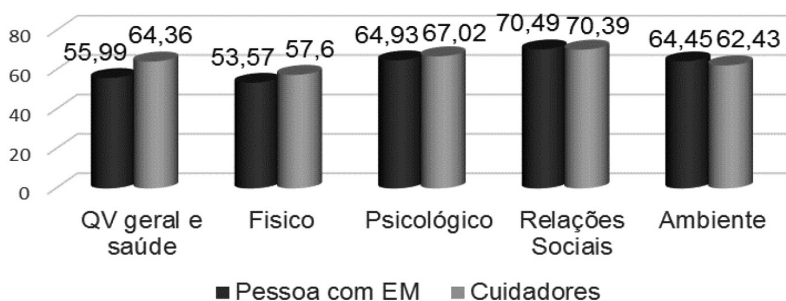


Figura 5. Comparação das médias relativas dos domínios da WHOQOL-Bref das pessoas com EM e dos cuidadores.



## Discussão

Da análise da caracterização sociodemográfica da amostra os dados confirmam a maior incidência da EM nas mulheres e no adulto jovem, tal como refere Guimarães e Sá (2014). A maioria das pessoas com EM são casadas ou vivem em união de facto e vivem também acompanhadas. Neste contexto constatamos que estas pessoas têm a família nuclear como rede de apoio. Os dados mostram também que a maioria das pessoas com EM têm o 12º ano ou mais, o que pressupõe que estas são mais informadas o que melhora a capacidade de adaptação à doença. Mais de metade são ativas profissionalmente, reforçando o facto de que a EM afeta pessoas em plena idade produtiva.

A maioria dos cuidadores são do sexo feminino, no entanto a diferença é pouco significativa. Estudos de Rivera-Navarro et al. (2009) demonstraram que a maioria dos cuidadores da pessoa com EM é do sexo feminino (56,8%), o que está de acordo com os nossos resultados.

Contudo estudos recentes têm demonstrado que cada vez mais os homens têm assumido o papel de cuidador. Ertekin, Özakbas, e Idimanb (2014), referem que 53,2% dos cuidadores são homens e Patti et al. (2007) 58,4%. Consideramos que estas diferenças nos resultados em comparação com o nosso estudo poderão ser explicadas pela localização geográfica, cultura e características das pessoas.

Atualmente, apesar dos homens estarem cada vez mais propensos a cuidar do seu cônjuge (Baker & Robertson citado por Lee, DeDios, Fong, Simonette, & Lee, 2013), as mulheres continuam a ser as principais cuidadoras de crianças, pais, idosos, e membros da família com doença crónica (Cancian & Olicker; Helgeson, citados por Lee et al., 2013).

Quanto à idade dos cuidadores estamos também perante uma amostra de adulto jovem, em idade produtiva.

A maioria dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto e vivem acompanhados, tendo a família nuclear como rede de apoio. Segundo Buchanan e Huang (2011) e Kouzoupis et al. (2010) os cuidadores são geralmente membros da família, cônjuges, parceiros ou pais. Como não incluímos o grau de parentesco no questionário desconhecemos a relação familiar dos cuidadores com a pessoa com EM. Estes resultados mostram que os cuidadores podem ser não só cônjuges, mas também mulheres, da família ou não (mãe, irmã, filha, nora, amiga, vizinha, etc.). Quanto ao nível de escolaridade os dados demonstram que os cuidadores possuem um nível

de instrução inferior ao das pessoas com EM. Os dados obtidos quanto à situação profissional dos cuidadores comprovam que estes são profissionalmente ativos.

Quanto ao perfil clínico das pessoas com EM é de ressaltar que cada pessoa no momento do preenchimento do questionário referiu um ou mais sintomas, e que as diferenças existentes em cada uma delas, dependem das áreas de lesão e da sua localização. A maioria das pessoas com EM são portadores da forma clínica recidivante-remittente, o que está de acordo com Guimarães e Sá (2014) e têm a doença diagnosticada há menos de 10 anos.

A maioria das pessoas com EM referem não ter surtos nos últimos 12 meses o que nos permite concluir que a doença não está muito ativa, há adesão à terapêutica e esta é eficaz. O facto de um dos critérios de exclusão ser *estar em surto* pode ter conduzido a estes resultados. A maioria apresenta uma incapacidade ligeira (EDSS <= 3,5) comprovando o efeito da terapêutica no atraso da progressão da doença. Os dados obtidos que nos revelam uma amostra com uma incapacidade ligeira e com a doença diagnosticada há pouco tempo são corroborados pelos autores Guimarães e Sá (2014) quando referem que a incapacidade aumenta à medida que aumenta o tempo de doença.

A maioria é tratada com interferon beta que é a terapêutica de 1ª linha na forma recidivante-remittente. A eficácia dos diferentes tratamentos de 1ª linha é sobreponível, reduz a taxa de surtos, diminui a sua gravidade, as lesões ativas e atrasa a progressão da incapacidade (Guimarães & Sá, 2014). A maioria faz autoadministração da medicação por via injetável, resultados que indicam que há adesão ao regime terapêutico.

Os resultados do presente estudo mostram que a QV da pessoa com EM é percebida de forma diferente consoante o sexo. As mulheres com EM têm melhor QV do que os homens, exceto no domínio Ambiente. Este aspeto é corroborado pelos estudos de Casetta et al. (2009), que referem que estas possuem maior capacidade de adaptação à doença: parecem ser mais resilientes, menos vulneráveis e lidam melhor com a incapacidade. Numa sociedade, onde a eficiência e a produtividade são muito valorizadas, a incapacidade física pode representar um fracasso, sendo um problema maior para os homens do que para as mulheres com EM (Casetta et al., 2009). Verificamos que existem diferenças na percepção da QV dos cuidadores, entre homens e mulheres. Os homens têm melhor QV em todos os domínios exceto nas Relações sociais. Alguns estudos, nomeadamente de Patti et al. (2007) e Rivera-Navarro et al. (2009), encontraram evi-

dências de que ser do sexo feminino determina uma pior QV nos cuidadores. Segundo Patti et al. (2007), o sexo é um fator importante nas diferenças da QV entre a pessoa com EM e os cuidadores. Para Patti et al. (2007) os cuidadores do sexo feminino, particularmente cônjuges, demonstraram maior desgaste físico e morbidade psicológica do que os cuidadores do sexo masculino.

Os resultados obtidos não oferecem dúvidas em relação à melhor QV dos cuidadores em comparação com a QV das pessoas com EM. A literatura existente comprova que há pior QV na pessoa com EM comparada com a população geral (Alshubaili, Ohaeri, Awadalla, & Mabrouk; Pakpour et al.; e McCabe & McKen, citados por Costa, 2013). Casetta et al. (2009) corrobora este achado no seu estudo referindo que as pessoas com EM apresentam pior QV em todos os domínios da QV relacionados com a saúde. Pedro (2010) verificou que a componente física é mais afetada, o que evidencia também os nossos resultados. Também, Patti et al. (2007) referem que a doença e a incapacidade progressiva afetam o desempenho físico e psicológico.

De facto, as pessoas vêm-se confrontadas com uma doença progressiva e incurável, que deixa sequelas físicas e cognitivas e que para controlar a doença é necessária terapêutica, na sua maioria injetável com impacto negativo na adesão ao regime terapêutico. Estes resultados são de certa forma o que se esperava, uma vez que quem sofre da doença *sente na pele* as alterações físicas, psicológicas e a progressiva perda de autonomia, enquanto os cuidadores têm que ajudar o portador a gerir e adaptar-se a uma nova condição de vida. Tanto as características da pessoa com EM como as dos cuidadores influenciam a QV dos cuidadores mas quem sente a doença é o portador.

Embora os cuidadores apresentem melhor QV nos domínios QV geral e saúde, Físico e Psicológico, nos domínios das Relações sociais e ambiente, são as pessoas com EM que têm melhor QV. Este aspeto pode explicar-se pelo facto de terem poucos anos de evolução da doença (62%), incapacidade ligeira (70%), pouco défice cognitivo (10%) e a família nuclear como suporte, como tal, não sentem limitações nas relações sociais nem na procura de recursos disponíveis.

A interpretação dos resultados obtidos deve ter em conta algumas limitações: amostra

reduzida e o tipo de amostra que não permite extrapolar os resultados obtidos para a população.

## Conclusão

Este estudo confirma que efetivamente as pessoas com EM têm uma pior QV do que os seus cuidadores. O papel dos cuidadores no suporte e manutenção das funções da pessoa com EM é cada vez mais reconhecido, pelo que estes são fundamentais no apoio à pessoa com EM. No entanto os cuidadores podem apresentar dificuldades na adaptação e na transição para o exercício deste papel, o que tem impacto na sua QV. O estudo evidencia também que o sexo tem impacto na QV da pessoa com EM, sendo que as mulheres apresentam melhor QV. Nos cuidadores são os homens que percecionam melhor QV. Os resultados sugerem a importância de um apoio e acompanhamento contínuo da pessoa com EM e da sua família/cuidadores. Ambos necessitam de acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, no sentido de serem minimizados fatores de risco que ponham em causa a dinâmica familiar. O apoio passa pelo esclarecimento e transmissão de informação de qualidade sobre a natureza e evolução da doença, gestão de sinais e sintomas, identificação de sinais de desgaste físico e emocional, promovendo a aquisição de estratégias de *coping* e de adaptação, melhorando a QV destas pessoas.

Consideramos que a abordagem dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, deve ter em conta estas diferenças no planeamento das suas intervenções, por forma a melhorar o atendimento e a QV destas pessoas. Nesta perspetiva, a consulta de enfermagem é, sem dúvida, um meio privilegiado de atuação para a melhorar a QV das pessoas com EM e da família/cuidadores. Além disso, a formação especializada dos enfermeiros sobre cuidados de enfermagem à pessoa com EM e o reconhecimento das suas competências seria fundamental para o acompanhamento destas pessoas no percurso e gestão da doença.

Reconhecemos a necessidade de replicar este estudo noutras instituições do país, nomeadamente no que se refere à QV dos cuidadores, para conhecer e comparar a realidade de quem cuida destas pessoas e adequar a prática clínica a cada contexto.

## Referências Bibliográficas

- Benito, L. J., Morales J. M., Riviera-Navarros J., & Mitchell, A. J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability & Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303.
- Buchanan, R. J., & Huang, C. (2011). Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 33(2), 113-121. doi: 10.3109/09638288.2010.486467.
- Carvalho, A. T., Veiga, A., Morgado, J., Tojal, R., Rocha, S., Vale, J., ... Timóteo, A. (2014). Esclerose múltipla y decisión de la maternidad: Estudio observacional en pacientes portuguesas. *Revista de Neurología*, 59(12), 537-542.
- Casetta, I., Riise, T., Nortvedt, M. W., Economou, N. T., De Gennaro, R., Fazio, P., ... Granieri, E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1339-1346. doi: 10.1177/1352458509107016
- Costa, R. M. (2013). *Qualidade de vida na esclerose múltipla. Casuística do Centro Hospitalar Cova da Beira* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal.
- Ertekin, Ö., Özakbas, S., & Idimanb, E. (2014). Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *Neuro-Rehabilitation*, 34(2), 313-321. doi: 10.3233/NRE-131037.
- Guimarães, J., & Sá, M. J. (2014). Esclerose múltipla e outras doenças inflamatórias e desmielinizantes do sistema nervoso central. In M. J. Sá (Coord.), *Neurologia clínica: Compreender as doenças neurológicas* (2ª ed., pp. 373-411). Porto, Portugal: Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Kouzoupis, A. B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou, G. N. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry*, 22(1), 83-89.
- Lee, E. J., DeDios, S., Fong, M., Simonette, C., & Lee, G. K. (2013). Gender differences in coping among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation*, 79(4), 46-54.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Mesias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Patti, F., Amato, M. P., Battaglia, M. A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C., & Trojano, M. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: A multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis*, 13(3), 412-419.
- Pedro, L. M. (2010). *Implicações do otimismo, esperança e funcionalidade na qualidade de vida em indivíduos com esclerose múltipla*. Lisboa, Portugal: Colibri.
- Pereira, I., & Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A percepção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16(1), 42-54.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Dib, B., Orts E.,... Caregiver quality of life in multiple sclerosis (CAREQOL-MS) study group.. (2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1347-1355. doi: 10.1177/1352458509345917
- Sousa, C., & Pereira, M. (2007). Representações da doença, ajustamento à doença, qualidade de vida, morbidade psicológica e satisfação marital em adultos com esclerose múltipla. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 1, 123-138.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.

