

**Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diária em Indivíduos com
Esclerose Múltipla**

Maria Teresa Quitério Azevedo

Relatório de Estágio/Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de
Bragança para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Maio de 2015

**Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diária em Indivíduos com
Esclerose Múltipla**

Maria Teresa Quitério Azevedo

Relatório de Estágio/Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de
Bragança para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Orientação Científica: Professora Doutora Maria José A. R. Gomes

Maio de 2015

RESUMO

Introdução: A Fadiga é dos sintomas mais frequentes em doentes com Esclerose Múltipla e que pode ter impacto nas suas atividades de vida diária.

Objetivos: Caracterizar os indivíduos com esclerose múltipla do ponto de vista sociodemográfico, clínico e relativamente à fadiga; relacionar a fadiga com a independência funcional em indivíduos com esclerose múltipla.

Metodologia: Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e correlacional. A amostra é constituída por 276 indivíduos que responderam ao questionário que explorava a situação sociodemográfica e clínica, a fadiga (FSS, MFIS, Escala Analógica Visual) e a independência funcional (Índice de Barthel).

Resultados: Dos 276 participantes, a maioria são mulheres (74,6%), casados (56,9%), idade média de 40,03 anos, com nível de educação elevado e profissionalmente ativos (55,1%); 64,9% tem esclerose múltipla há menos de 10 anos e 40% dos indivíduos refere ter tido surtos no último ano. As principais queixas referidas são fadiga (83,4%), desequilíbrio da marcha (50,2%), diminuição da atenção e concentração (50,2%) e dormência/parestesias (46,5%). Quando agrupados em categorias, os problemas motores, onde se enquadra a fadiga, prevalecem em 31,2%. Apenas 2,2% da amostra faz referência a fármacos específicos para a fadiga. A prevalência da fadiga determinada pelas escalas MFIS e FSS foi de 61,2% e 74,3%, respetivamente. Verificou-se uma correlação moderada negativa, mas estatisticamente significativa, entre o Índice de Barthel e as escalas de avaliação da fadiga, parecendo que graus de independência baixos estão associados a níveis elevados de fadiga; o *Controlo Urinário*, *Subir e descer escadas* e *Alimentação*, são os itens que apresentam valores de correlação mais altos e com elevado nível de significância estatística.

Conclusões: O reconhecimento do problema que é a fadiga para os indivíduos com esclerose múltipla e a relação desta com as atividades de vida diária é crucial no acompanhamento destes doentes, em todas as etapas do processo de reabilitação.

Palavras Chave: Esclerose Múltipla, Fadiga, Independência Funcional, Reabilitação

ABSTRACT

Background: Fatigue is the most common symptoms in patients with multiple sclerosis and can have an impact on activities of daily life.

Aim: To characterize patients with Multiple Sclerosis sociodemographic, clinical point of view and with regard to fatigue; relate fatigue to the functional independence in patients with multiple sclerosis.

Methods: This is an exploratory, descriptive and correlational study. The sample consisted of 276 individuals who responded to the questionnaire that explored the socio-demographic and clinical situation, fatigue (FSS, MFIS, Visual Analog Scale) and functional independence (Barthel Index).

Results: Of the 276 participants, the majority are women (74.6%), married (56.9%), mean age 40.03 years, with high level of education and professionally active (55.1%); 64.9% had multiple sclerosis for less than 10 years and 40% of subjects reported having relapses last year. The main complaints reported are fatigue (83.4%), gait imbalance (50.2%), decreased attention and concentration (50.2%) and numbness/paresthesia (46.5%). When grouped into categories, motor problems, where fatigue fit to prevail in 31.2%. Only 2.2% of the sample refers to specific drugs to fatigue. The prevalence of fatigue determined by the MFIS and FSS scales was 61.2% and 74.3%, respectively. There was a negative moderate correlation but statistically significant between the Barthel Index and fatigue rating scales, looking like low levels of independence are associated with high levels of fatigue; the *Controlling bladder*, *Ascend/descend stairs* and *Feeding*, are the items that have higher correlation values and a high level of statistical significance.

Conclusion: Recognition of the problem is fatigue for individuals with multiple sclerosis and its relationship with the activities of daily living is crucial in monitoring these patients, at all stages of the rehabilitation process.

Keywords: Multiple Sclerosis, Fatigue, Functional Independence, Rehabilitation

DEDICATÓRIA

Às princesas da minha vida, Iara e Lia, pelos abraços e mimos que compensaram aqueles momentos em que estive menos presente...

Aos meus pais, pela sua disponibilidade e amor incondicional, por tão bem cuidaram sempre das minhas princesas quando não posso estar presente...

Ao Hélder, porque caminhamos sempre juntos...

AGRADECIMENTOS

De uma forma geral, um *muito obrigada* a todos os que acreditaram e me incentivaram e deram força e fizeram com que esta caminhada fosse levada a bom porto:

À minha família e amigos, pela compreensão e motivação...

Às colegas de serviço, pelas trocas, pelo carinho, pela compreensão, pelos *stresses*...

E muito em especial:

À Professora Doutora Maria José Gomes, pela sua orientação e apoio, por estar sempre disponível e partilhar o seu conhecimento.

À Doutora Luciana Gomes pela sua disponibilidade e atenção, um pequeno momento que foi muito produtivo.

À Dr.^a Purificación Ortiz pelo seu apoio e amizade.

Aos grupos associativos SPEM e ANEM, pela divulgação do estudo e interesse.

Ao Bruno Silva, Afonso Freitas, Luísa Sachetti Matias, pela disponibilidade e divulgação.

A todos os doentes com Esclerose Múltipla que participaram neste estudo, pelo tempo e interesse dispendido, pois sem eles não seria possível...

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC – acidente vascular cerebral

AVD – atividades de vida diária

ABVD – atividades básicas de vida diária

AIVD – atividades instrumentais de vida diária

ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla

dp – desvio padrão

EAV – Escala Analógica Visual

EM – Esclerose Múltipla

EPE – Entidade Pública Empresarial

FSS – Escala de Severidade da Fadiga

Máx. – máximo

MFIS – Escala de Impacto da Fadiga Modificada

Mín. – mínimo

OMS – Organização Mundial de Saúde

SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

ULSNE – Unidade Local de Saúde do Nordeste

ÍNDICE GERAL (com anexos)

INTRODUÇÃO	21
I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1. Esclerose Múltipla	24
2. Fadiga	33
3. Independência Funcional	40
4. Esclerose Múltipla e Reabilitação	43
II - ESTUDO EMPÍRICO	47
5. Metodologia.....	48
5.1. Tipo de Estudo e Objetivos	48
5.2. Participantes e recrutamento	48
5.3. Considerações Éticas	49
5.4. Recolha de dados e instrumentos utilizados	49
5.5. Procedimentos Estatísticos	50
6. Apresentação/análise e discussão dos dados	51
CONCLUSÕES	68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
ANEXOS	81

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Prevalência da Esclerose Múltipla por país	24
<i>Figura 2.</i> Sintomatologia da Esclerose Múltipla	28
<i>Figura 3.</i> Esquematização dos subtipos de Esclerose Múltipla.....	29
<i>Figura 4.</i> Prevalência dos tipos de Esclerose Múltipla	30
<i>Figura 5.</i> Diferenças nas descrições dos fenotipos da Esclerose Múltipla.....	30
<i>Figura 6.</i> Gráfico representativo dos estudos incluídos na pesquisa com o descritor “fatigue multiple sclerosis” na base de dados <i>PubMed</i> até à presente data.....	34
<i>Figura 7.</i> Distribuição da amostra em função da idade	51
<i>Figura 8.</i> Principais problemas/sintomas referidos pelos indivíduos da amostra, agrupados por categorias	55
<i>Figura 9.</i> Distribuição da amostra relativamente ao grau de independência para as atividades de vida diária.	60
<i>Figura 10.</i> Associação entre as escalas MFIS e FSS.....	62
<i>Figura 11.</i> Associação entre Índice de Barthel e MFIS	63
<i>Figura 12.</i> Associação entre Índice de Barthel e FSS	64

ÍNDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1.</i> Critérios de McDonald para diagnóstico da Esclerose Múltipla, revistos em 2010.	27
<i>Tabela 2.</i> Sinais e sintomas comuns da Esclerose Múltipla, segundo o local de comprometimento.	28
<i>Tabela 3.</i> Medicamentos aprovados no tratamento da Esclerose Múltipla no adulto. ...	32
<i>Tabela 4.</i> Domínios e questões da escala MFIS (versão portuguesa)	38
<i>Tabela 5.</i> Questões da escala FSS (versão portuguesa).....	39
<i>Tabela 6.</i> Domínios, itens e pontuação do Índice de Barthel	42
<i>Tabela 7.</i> Sensibilidade das Escalas Utilizadas	49
<i>Tabela 8.</i> Caracterização da amostra em função da idade	51
<i>Tabela 9.</i> Caracterização da amostra em função do género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional e atividade profissional	53
<i>Tabela 10.</i> Caracterização da amostra em relação aos aspetos clínicos	54
<i>Tabela 11.</i> Caracterização da amostra relativamente aos principais problemas/sintomas que afetam neste momento	56
<i>Tabela 12.</i> Terapêutica em uso referida pelos indivíduos da amostra.....	57
<i>Tabela 13.</i> Caracterização da amostra relativamente à presença de fadiga.....	58
<i>Tabela 14.</i> Análise Descritiva das escalas utilizadas.....	59
<i>Tabela 15.</i> Correlação entre as escalas utilizadas.....	62
<i>Tabela 16.</i> Distribuição da amostra segundo níveis de independência e presença de fadiga mensurada pela MFIS	65
<i>Tabela 17.</i> Correlação das escalas MFIS, FSS e EAV com os diferentes itens do Índice de Barthel.....	66

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla é uma doença desmielinizante do sistema nervoso central (OMS, 2000), de carácter autoimune, que afeta cerca de 5.000 indivíduos em Portugal (De Sa, 2010) e cerca de 2,3 milhões no mundo inteiro (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

A sua patogénese é ainda pouco clara, no entanto, existe uma grande relação entre a predisposição genética e fatores ambientais e de estilo de vida.

Geralmente o diagnóstico da esclerose múltipla é feito na terceira década de vida, com o aparecimento dos primeiros sintomas em adultos-jovens e afeta duas a três vezes mais as mulheres em relação aos homens. Os sintomas da doença mais comuns são os de ordem sensorial, seguidos de sintomas motores; a visão, o equilíbrio, a atenção e memória, queixas urinárias e a fadiga são manifestações muitas vezes referidas pelos indivíduos com esclerose múltipla.

Não existem ainda testes específicos para o diagnóstico da esclerose múltipla, sendo que este é feito com base na clínica, recorrendo também a imagens por ressonância magnética, a potenciais evocados visuais, auditivos e somatossensitivos e se necessário a exame do líquido cefalorraquidiano. De cariz inflamatório, o processo patológico vai causando destruição das bainhas de mielina, formando placas em qualquer região do sistema nervoso central, sendo mais comum a nível da medula espinhal, tronco cerebral e substância branca contígua aos ventrículos laterais cerebrais.

A evolução da doença tem como característica os surtos, que são exacerbações dos sintomas, que sendo muitas vezes reversíveis, tendem para uma progressão com limitações que se podem tornar cada vez mais incapacitantes.

A fadiga é o sintoma mais comum entre os doentes com esclerose múltipla e muitas vezes referido como o mais incapacitante. Foi definida pelo *Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines* (1998) como uma sensação de falta de energia física ou mental, que é percebida pelo próprio indivíduo ou seu cuidador e que interfere nas atividades normais ou desejadas.

Tanto as causas como as consequências da fadiga na esclerose múltipla são de cariz multidimensional, pelo que se deve ter em conta uma abordagem multidisciplinar. O tratamento da fadiga pressupõe uma abordagem quer farmacológica quer não farmacológica, dependendo da avaliação da situação de cada indivíduo. A Amantadina e o Modafinil são dois fármacos comumente prescritos especificamente em situações de fadiga, no entanto, alguns estudos revelam que a sua eficácia está amplamente associada a outras abordagens não farmacológicas, como sejam a reabilitação, o exercício físico e estratégias de gestão da fadiga.

Sendo a esclerose múltipla uma doença por si só incapacitante, sintomas como a fadiga, podem limitar o indivíduo na realização das suas atividades de vida diária.

Dentro da equipa multidisciplinar, o enfermeiro de reabilitação pode ter um papel importante na atenção ao indivíduo com esclerose múltipla em qualquer fase da doença.

A elaboração deste relatório de estágio/trabalho de projeto surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança. Trata-se de um estudo com desenho exploratório, descritivo e correlacional, numa abordagem quantitativa, para o qual foram traçados os seguintes objetivos:

- Caracterizar os indivíduos com esclerose múltipla do ponto de vista sociodemográfico, clínico e relativamente à fadiga;
- Relacionar a fadiga com a independência funcional em indivíduos com esclerose múltipla.

A amostra deste estudo é constituída pelos indivíduos com esclerose múltipla, maiores de 18 anos, que responderam ao questionário em suporte de papel e eletrónico, tendo este último sido divulgado por meio de dois grandes grupos associativos de doentes com esclerose múltipla que acarinham este estudo, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM).

O presente trabalho encontra-se assim estruturado em duas grandes partes: a primeira diz respeito ao enquadramento teórico do objeto de estudo e a segunda diz respeito ao estudo empírico, com a respetiva metodologia, apresentação e discussão de resultados e conclusões.

I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla (EM) é uma doença degenerativa inflamatória do sistema nervoso central, que afeta principalmente o cérebro, a espinal medula e os nervos óticos e que se insere nas doenças desmielinizantes, com o código G35 no que respeita à Classificação Internacional de Doenças (OMS, 2000).

Foi Jean-Martin Charcot que identificou a doença em 1868, denominando-a por esclerose em placas, uma vez que encontrou, em indivíduos autopsiados que padeciam da doença, áreas endurecidas, ao longo do sistema nervoso central (Frankel, 2010).

A etiologia desta doença não está bem esclarecida, no entanto, têm sido identificados alguns fatores de risco genéticos e ambientais, que têm repercussões imunológicas, que levam a alterações a nível da mielina (Abreu, Mendonça, Guimarães, & Sá, 2012).

Dados da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (Multiple Sclerosis International Federation, 2013), referem que a nível mundial, estima-se que a esclerose múltipla afete cerca de 2,3 milhões de indivíduos, com um aumento da prevalência média global da doença de 30 para 33 por 100.000 habitantes de 2008 para 2013 (Figura 1).

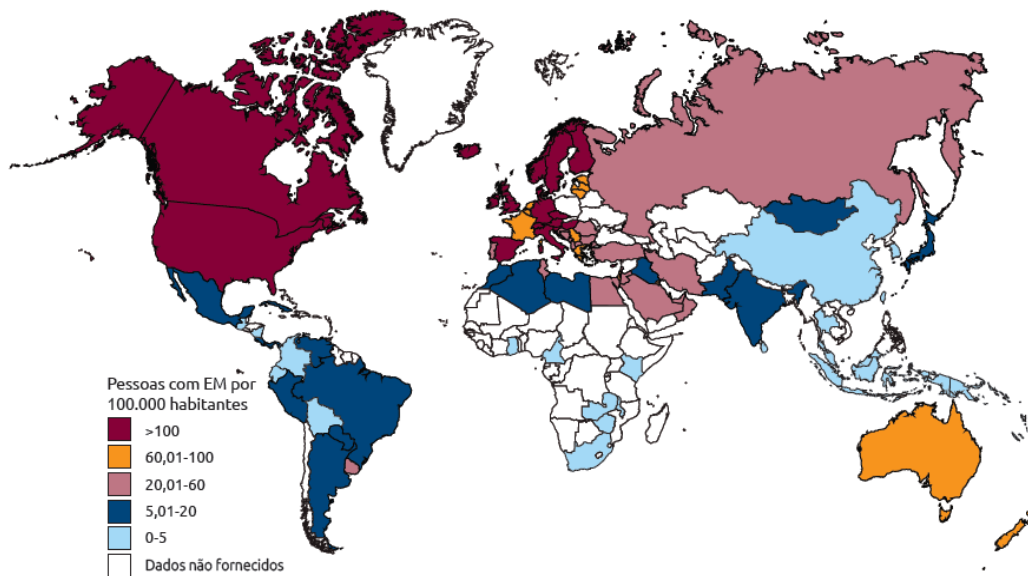


Figura 1. Prevalência da Esclerose Múltipla por país. De “Atlas da EM 2013: Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo”, por Multiple Sclerosis International Federation, 2013, p. 8. Retirado de <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/atlas-of-ms/>

A nível europeu a esclerose múltipla não está bem documentada, no que respeita à incidência e prevalência da doença (Kingwell et al., 2013). Os resultados do estudo de Koutsouraki, Costa, and Baloyannis (2010) revelaram um aumento da incidência da doença na Europa, nos anos de 2000 a 2009.

A prevalência da esclerose múltipla esteve muito tempo associada a um gradiente norte-sul, com níveis altos nas zonas nórdicas, estando a Península Ibérica numa zona considerada de prevalência baixa (De Sa, 2010; Pugliatti et al., 2006).

Alguns estudos revelaram uma relação inversa da latitude e exposição solar relativamente à prevalência da esclerose múltipla, considerando a radiação ultravioleta e a produção de vitamina D como protetoras para o desenvolvimento da doença (Abreu et al., 2012; Ramagopalan et al., 2011).

O postulado do gradiente norte-sul é discutível e nalguma literatura considera-se que a distribuição da doença vai além da latitude geográfica, dando maior importância à suscetibilidade genética que pode sempre ser modificada pelo ambiente (De Sa, 2010; Kingwell et al., 2013; Koch-Henriksen & Sorensen, 2010; Koutsouraki et al., 2010; Rosati, 2001).

O tabaco, a exposição ao vírus Epstein-Barr e os níveis baixos de vitamina D, são atualmente os fatores de risco com melhor associação e consistência relativamente à esclerose múltipla (Abreu et al., 2012; Arruti, Castillo-Triviño, Egüés, & Olascoaga, 2015; Ascherio et al., 2001; Ramagopalan, Dobson, Meier, & Giovannoni, 2010).

De Sa (2010) considera que hoje em dia ainda há pouca produção científica relativamente à esclerose múltipla em Portugal, havendo assim uma grande escassez de dados epidemiológicos. No estudo realizado no distrito de Santarém em 1998, revelou-se uma prevalência de 46,3 casos por 100.000 habitantes, o que extrapolando para o país corresponde a 5.000 indivíduos em Portugal (De Sa, 2010). No entanto, alguns estudos apresentam números de aproximadamente 60 casos por 100.000 habitantes na população portuguesa (Seixas, Galhardo, Sá, Guimarães, & Lima, 2009).

A esclerose múltipla tem um impacto pessoal, familiar e socioeconómico elevado, uma vez que é considerada uma das principais causas de incapacidade neurológica em jovens-adultos (Abreu et al., 2012; Frankel, 2010). Estima-se que, só os custos com a terapêutica de cada doente em Portugal ultrapassem os 10.000 euros por ano (Entidade

Reguladora da Saúde, 2007). Dados da Multiple Sclerosis International Federation (2013), referem que na Austrália, em 2010, os custos por cada indivíduo por ano foram de 50,000 dólares australianos, o que equivale a cerca de 36,000 euros.

Em Portugal, a esclerose múltipla está entre as doenças com proteção especial na invalidez, no caso de incapacidade permanente para o trabalho ou dependência (Centro Nacional de Pensões, 2015).

Para o diagnóstico da esclerose múltipla não existe ainda um biomarcador que seja específico (Abreu et al., 2012). O seu diagnóstico tem por base critérios clínicos e para-clínicos (Abreu et al., 2012; Fernandes, 2011). Os primeiros dizem respeito à sintomatologia descrita pelo doente; os segundos prendem-se com os resultados dos diferentes exames auxiliares de diagnóstico, sendo que, os mais utilizados são: a ressonância magnética, os potenciais evocados (visuais, auditivos ou somatossensitivos) e a análise do líquido cefalorraquidiano (Frankel, 2010).

São comumente seguidas as *guidelines* formalizadas inicialmente por McDonald et al. (2001) e suas revisões (Polman et al., 2011; Polman et al., 2005) para um diagnóstico diferencial da esclerose múltipla, excluindo outros processos patológicos que possam explicar a desmielinização (Abreu et al., 2012). Estas *guidelines* denominadas Critérios de McDonald são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Critérios de McDonald para diagnóstico da Esclerose Múltipla, revistos em 2010.

Clinica	Dados adicionais necessários para formular o diagnóstico de EM
Dois ou mais surtos; evidência clínica objectiva de 2 ou mais lesões	Nenhum
Dois ou mais surtos; evidência clínica objectiva de 1 lesão	Disseminação no espaço por RNM ou Duas ou mais lesões sugestivas de EM na RNM e LCR com BOs ou Esperar outro surto que implique uma topografia diferente
Um surto; evidência clínica objectiva de 2 ou mais lesões	Disseminação no tempo demonstrada por RNM ou Segundo surto
Um surto; evidência clínica objectiva de 1 lesão (apresentação monossintomática; síndrome clínico isolado)	Disseminação no espaço demonstrada por RNM ou Duas ou mais lesões sugestivas de EM na RNM e LCR com BOs e Disseminação no tempo demonstrada por RNM ou Segundo surto
<i>Progressão neurológica insidiosa retrospectiva sugestiva de EM</i>	<i>Um ano de progressão do defeito (determinado prospectivamente)</i> e <i>Dois ou mais dos seguintes:</i> <ul style="list-style-type: none"> • RNM encefálica com 9 lesões em T2 ou 4 ou mais lesões em T2 e PEVs positivos • RNM medular com duas ou mais lesões em T2 • LCR com BOs

Fonte: “Captura-recaptura como método epidemiológico a aplicar à Esclerose Múltipla”, por De Sa (2014), Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 18. Retirado de <http://hdl.handle.net/10451/10837>

Este diagnóstico é feito geralmente entre os 20 e os 40 anos, ou seja, na idade adulta precoce ou em jovens-adultos (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

A incidência da esclerose múltipla é 2 ou 3 vezes maior em mulheres do que em homens. (De Sa, Alcalde-Cabero, Almazan-Isla, Lopez, & de Pedro-Cuesta, 2014; Fernandes, 2011; Frankel, 2010). Esta diferença entre os géneros ainda não está totalmente compreendida, considerando-se as diferenças genéticas como maior fator de risco (Multiple Sclerosis International Federation, 2013); no entanto as causas hormonais também podem estar relacionadas, uma vez que as mulheres revelam maior susceptibilidade para doenças autoimunes (Abreu et al., 2012).

Segundo a Direção-Geral da Saúde (2012), a esclerose múltipla evolui por surtos em cerca de 85% dos doentes. Estes surtos ou remissões dizem respeito a exacerbações da doença ou episódios de agudização.

Os surtos podem ser definidos por episódios de alterações neurológicas focais com a duração superior a vinte e quatro horas e precedidos de estabilidade clínica nos trinta dias anteriores (Correia, Marques, & Sousa, 2014).

A sintomatologia da esclerose múltipla é variada e depende muito dos locais do sistema nervoso central onde ocorrem as lesões, bem como da gravidade das mesmas, como é possível observar na Tabela 2.

As primeiras queixas dos indivíduos com esclerose múltipla estão relacionadas com a motricidade e a visão, sendo os sintomas descritos como mais comuns a fadiga, a fraqueza motora, a marcha instável, parestesias, visão dupla, tremores e disfunção urinária e intestinal (Frankel, 2010).

Tabela 2. Sinais e sintomas comuns da Esclerose Múltipla, segundo o local de comprometimento.

<i>Local do comprometimento</i>	<i>Sinais e sintomas típicos</i>	<i>Sinais e sintomas menos comuns com necessidade de se desconfiar de diagnóstico de EM</i>
Nervo óptico	Neurite óptica unilateral Dor à movimentação ocular Embaçamento visual parcial e predominantemente central Disco óptico normal ou levemente edemaciado	Neurite óptica bilateral simultânea Ausência de dor Perda de capacidade de percepção da luz Edema de disco óptico moderado a grave sem hemorragia Uveíte (leve, posterior)
Tronco encefálico e cerebelo	Oftalmoplegia internuclear uni ou bilateral Ataxia ou nistagmo multidirecional Paralisia do sexto nervo craniano Paralisia facial e neuralgia trigeminal	Paralisia facial Mioquimia facial Surdez Neuralgia do trigêmeo Espasmos tônicos paroxísticos
Medula espinhal	Mielopatia parcial Sinal de Lhermitte Parestesias Urgência e incontinência urinária Disfunção erétil Paraplegia espástica progressiva assimétrica	Mielopatia completa Radiculopatia Arreflexia Hipoestesia tátil dolorosa segmentar Síndrome de Brown-Sequard parcial Incontinência fecal Paraplegia espástica progressiva simétrica
Hemisférios cerebrais	Declínio cognitivo leve Hemiparésia	Hemianópsia Epilepsia

Fonte: “Esclerose Múltipla”, Bienes, Oliveira, and Bichueti (2014), *Rev Bras Med*, 71, pp. 37-45. Retirado de http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia

Da pesquisa realizada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla em 2013, os sintomas sensoriais revelaram-se os mais comuns (40%), seguidos dos motores (39%) (Figura 2).

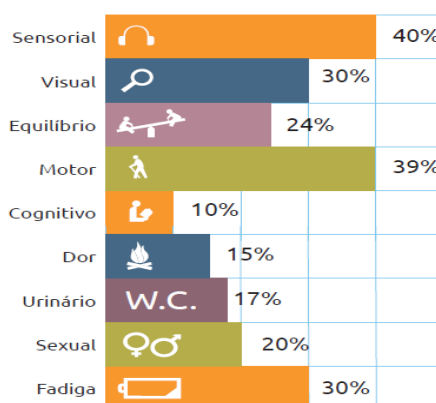


Figura 2. Sintomatologia da Esclerose Múltipla. De “Atlas da EM 2013: Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo”, por Multiple Sclerosis International Federation, 2013, p. 14. Retirado de <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/atlas-of-ms/>

Ao longo da duração da doença os sintomas tendem a tornar-se progressivamente mais incapacitantes (Ebers, 2001; Koutsouraki et al., 2010).

Estão descritos na literatura quatro subtipos de esclerose múltipla, que caracterizam a doença relativamente à sua progressão no tempo, definidos pela *National Multiple Sclerosis Society* (Lublin & Reingold, 1996): esclerose múltipla recidivante remitente (EMRR), esclerose múltipla secundária progressiva (EMSP), esclerose múltipla primária progressiva (EMPP) e esclerose múltipla primária recidivante (EMPR).

A Figura 3 esquematiza estes subtipos da esclerose múltipla, de acordo com os surtos/remissões ao longo do decurso da doença.

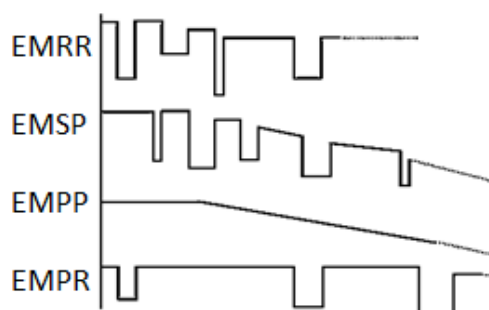


Figura 3. Esquemática dos subtipos de Esclerose Múltipla. Adaptado de SPEM (2010), <http://www.spem.org/esclerose-multipla/tipologia>

Na EMRR, as manifestações clínicas da doença apresentam-se em surtos bem definidos, mas seguidos de recuperação completa ao parcial; na EMSP, a doença apresenta-se inicialmente com surtos-remissão, mas o curso da doença faz-se de remissões mais curtas e progressão entre os surtos; na EMPP, o curso da doença é progressiva desde o início, com estabilização ou melhorias de curta duração; na EMPR, há progressão desde o início da doença, com surtos bem definidos, mas contínua progressão entre os surtos (Direção-Geral da Saúde, 2012; Lublin & Reingold, 1996).

Também é considerado como forma clínica da doença o *Síndrome de Clínica Isolada*, em que um único episódio clínico agudo é sugestivo de doença desmielinizante, iniciando-se tratamento precoce nestes doentes (Lublin et al., 2014).

Na Figura 4 está representada a prevalência dos tipos de esclerose múltipla no momento do diagnóstico a nível mundial.



Figura 4. Prevalência dos tipos de EM. De “Atlas da EM 2013: Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo”, por Multiple Sclerosis International Federation, 2013, p. 11. Retirado de <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/atlas-of-ms/>

Novos descritores para os subtipos da esclerose múltipla tem-se insurgido em alguns estudos e decerto aparecerão como futuras nomenclaturas para descrever a evolução desta doença. Lublin et al. (2014) apresentam algumas modificações nas descrições dos fenótipos da esclerose múltipla de 1996 para 2013 (Figura 5).

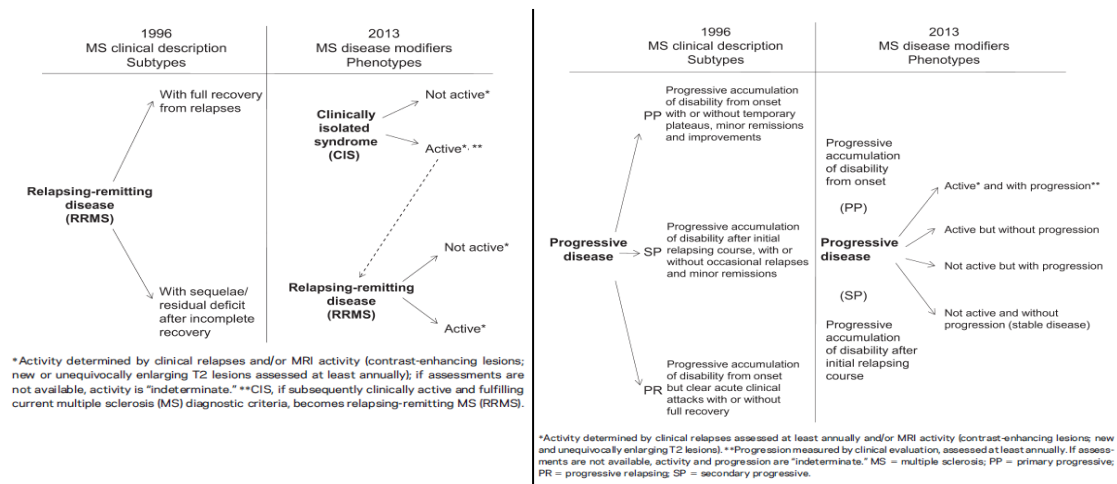


Figura 5. Diferenças nas descrições dos fenótipos da Esclerose Múltipla. De “Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions”, por Lublin et al. (2014), *Neurology*, 83, pp. 281-2.

No que respeita ao tratamento da esclerose múltipla, não existe consenso a nível internacional a fim da criação de um programa terapêutico padronizado, no entanto, na

maioria dos casos, a terapêutica inclui imunomoduladores, imunossupressores e anticorpos (Gomes, 2013). Segundo a Direção-Geral da Saúde (2012), no tratamento da esclerose múltipla deve ter-se em conta o tratamento dos sintomas e dos surtos, a utilização de fármacos modificadores da doença e o tratamento de suporte.

Os fármacos modificadores da doença utilizados no tratamento da esclerose múltipla descritos na literatura e preconizados pela Direção-Geral da Saúde (2012) e aprovados pelo Infarmed (2014) são: formulações de interferão beta; acetato de glatirâmero; natalizumab; fingolimod; mitoxantrona (Tabela 3). A escolha do fármaco deve ser fundamentada na situação clínica e no contexto individual de cada indivíduo, ponderando sempre os riscos-benefícios.

O tratamento de suporte na esclerose múltipla visa o tratamento de surtos e sintomas, onde são utilizados outros fármacos, conforme prescrição e consideração médica.

Nos episódios de agudização ou surtos são prescritas com frequência doses altas de corticosteroides endovenosos, como seja a metilprednisolona, ou em situações mais leves fórmulas orais de prednisona. No tratamento de sintomas como os espasmos é também prescrito o baclofeno e o diazepam; o tremor pode ser tratado com isoniazida, hidroxizina, propranolol, primidona e outros ansiolíticos (Frankel, 2010).

A Fampridina é utilizada especificamente para a melhoria da marcha no doente com esclerose múltipla, uma vez que, sendo um bloqueador dos canais de potássio, melhora a condução elétrica ao nível dos nervos danificados (Infarmed, 2014).

Alguns relaxantes musculares têm bons resultados a nível das queixas vesicais e para os problemas intestinais, como a obstipação, são utilizados laxantes (Frankel, 2010).

A dor no doente com esclerose múltipla é predominantemente neuropática, logo o tratamento farmacológico versa não só pela prescrição de analgésicos e anti-inflamatórios, mas também de relaxantes musculares, anti-espasmódicos e anti-depressivos, entre outros (Frankel, 2010).

Tabela 3. Medicamentos aprovados no tratamento da Esclerose Múltipla no adulto.

Substância activa	Dosagem	Forma Farmacêutica	Via de Administração	Posologia
Interferão beta-1a	30 µg	Solução injectável	Intramuscular	1 vez por semana
Interferão beta-1a	22 µg	Solução injectável	Subcutânea	3 vezes por semana
Interferão beta-1a	44 µg	Solução injectável	Subcutânea	3 vezes por semana
Interferão beta-1b	0,25 mg/ml	Pó e solvente para solução injectável	Subcutânea	Dias alternados
Acetato de glatirâmero	20 mg/ml	Solução injectável	Subcutânea	1 vez por dia
Natalizumab	300 mg	Concentrado para solução para perfusão	Intravenosa	1 vez de 4 em 4 semanas
Fingolimod	0,5 mg	Cápsula	Oral	1 vez por dia

Síndrome clínico isolado	Surto-remissão	Surto-remissão grave em rápida evolução	Progressiva-reativante	Secundária progressiva acompanhada de surtos
Fármacos de utilização em 1ª linha.				
Formulações de Interferão β	Formulações de Interferão β	Natalizumab	Mitoxantrona*	Formulações de Interferão β
Acetato de glatirâmero	Acetato de glatirâmero	Fingolimod		Mitoxantrona *
Fármacos de utilização em 2ª linha.				
Surto-remissão com doença activa sob Interferão beta			Secundária progressiva acompanhada de surtos	
Natalizumab Fingolimod Mitoxantrona *			Mitoxantrona *	

*A Mitoxantrona é medicação *off-label* na União Europeia

Fonte: De “Medicamentos para o tratamento da Esclerose Múltipla”, por Infarmed, 2014. Retirado de <http://www.infarmed.pt>

No que respeita à utilização da vitamina D, não há evidência científica que retarde a progressão da doença, no entanto demonstra algum benefício em associação com a terapêutica com interferão beta (Ascherio, Munger, & Simon, 2010; Gomes, 2013).

O tratamento da esclerose múltipla versa não só pela utilização de fármacos, mas também pelos cuidados de Reabilitação, que serão abordados mais à frente.

2. Fadiga

A Fadiga é considerada um dos sintomas mais frequentes e incapacitantes pelos indivíduos com esclerose múltipla. No entanto, a sua interpretação não é fácil, uma vez que se trata de uma experiência subjetiva. Iriarte, Subira, and Castro (2000) chegam mesmo a considerá-la entidade heterogénea.

São várias as expressões ou termos descritos na literatura numa tentativa de definir a fadiga ou que se encontram associadas a este termo (Filho, Carvalho, Dias, & Alvarenga, 2010; Krupp, 2004): *fadiga generalizada, sonolência, falta de energia, falta de motivação, dificuldade de concentração, sensação de agravamento dos sintomas, inabilidade para cumprir tarefas, cansaço físico, fadiga motora, cansaço mental, fatigabilidade, astenia, sentimento de depressão e ansiedade, fraqueza muscular, incapacidade de se sentir revigorado após o sono*, entre outras.

Em 1998 foi apresentada a seguinte definição de fadiga associada à esclerose múltipla: “a subjective lack of physical and/or mental energy that is perceived by the individual or caregiver to interfere with usual and desired activities” (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998).

A fadiga tem sido alvo de atenção não só em doentes com esclerose múltipla, mas também em doentes com Lúpus Eritematoso, Cancro, AVC, Doença de Parkinson, Fibromialgia e outras doenças (Eilertsen et al., 2015; Elbers et al., 2012; Filho et al., 2010).

O estudo de Gramigna et al. (2007) revelou que a fadiga é mais grave em indivíduos com esclerose múltipla do que em indivíduos com AVC, independentemente da incapacidade.

Uma pesquisa na base de dados *PubMed* com o descritor “fatigue multiple sclerosis” demonstrou um crescente número de estudos desde 1942 até a atualidade, o que revela um progressivo interesse pelo assunto, como se pode verificar na Figura 6.

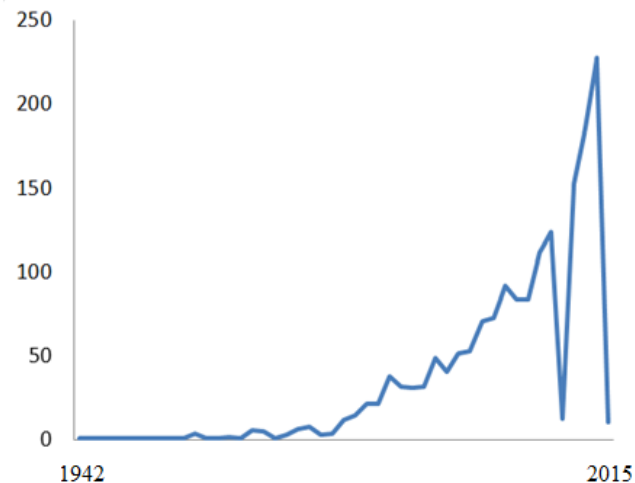


Figura 6. Gráfico representativo dos estudos incluídos na pesquisa com o descritor “fatigue multiple sclerosis” na base de dados *PubMed* até à presente data. Retirado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=fatigue+multiple+sclerosis>, a 18/05/2015.

Os dados do gráfico corroboram com a análise de Filho et al. (2010) de que nos últimos vinte anos a fadiga passou a ser objeto de estudo sistematizado em indivíduos com esclerose múltipla, revelando uma alta prevalência deste sintoma e o grande impacto sobre as atividades de vida diária e sobre a qualidade de vida.

O impacto da fadiga sobre as atividades de vida diária, a qualidade de vida, o emprego e o bem estar psicológico pode ser considerável, afetando não só o próprio doente, mas também toda a família (Krupp, 2004). Fernandez-Munoz et al. (2015), numa meta-análise recente, encontraram associações moderadamente significativas entre a fadiga e o comprometimento neurológico, a qualidade de vida, a depressão e alguns aspetos da personalidade.

Mesmo não havendo consenso nas diferentes dimensões da fadiga (Filho et al., 2010), são considerados dois tipos de fadiga: primária e secundária (Kos, Kerckhofs, Nagels, D'Hooghe M, & Ilsbroukx, 2008; Strober, 2015). A Fadiga primária está diretamente relacionada com os mecanismos da doença pela desmielinização, danos axonais do sistema nervoso ou fatores imunológicos. A fadiga secundária é aquela que surge na presença de fatores que não estão diretamente relacionados com a doença, como sejam, problemas de sono, infecções, exercício físico, medicação, depressão e ambiente envolvente.

Segundo Krupp (2003) a patogénese da fadiga permanece incerta; no entanto, há associação entre a fadiga e fatores neuronais (disfunção pré-motora, límbica, gânglios basais ou áreas do hipotálamo), perturbações neuroendócrinas, alterações serotoninérgicas, alterações a nível dos neurotransmissores e alteração do funcionamento do sistema nervoso central causado por resposta imunológica.

A fadiga é das queixas mais relatadas pelos doentes com esclerose múltipla e pode causar incapacidade por si só. (Béthoux, 2012; Filho et al., 2010; Frankel, 2010; Gomes, 2011; Mills, 2012; Strober, 2015).

Segundo Mills (2012), 55% das pessoas com esclerose múltipla considera a fadiga como o sintoma mais incapacitante e 40% chega mesmo a considerá-lo como o pior sintoma da doença.

Numa amostra de 82 indivíduos portadores de esclerose múltipla, apresentando diferentes níveis de incapacidade e formas clínicas da doença, Learmonth et al. (2013) obtiveram valores na ordem dos 77% de participantes com fadiga substancial. No estudo de Hadjimichael, Vollmer, and Oleen-Burkey (2008), a percentagem de indivíduos com fadiga severa foi de 74% (6691/9077).

No recente estudo de Weiland et al. (2015), aproximadamente dois terços da amostra (1402/2138; 65,6%) apresentavam fadiga, com associação forte e estatisticamente significativa entre a fadiga e fatores de estilo de vida modificáveis.

Para além das limitações nas atividades de vida diária e vida social dos indivíduos com esclerose múltipla, a fadiga também tem um impacto negativo sobre as funções cognitivas, diminuindo a atenção e concentração (Mollaoglu & Ustun, 2009).

A frequência e o impacto da fadiga reforçam a importância da sua avaliação e diagnóstico (Elbers et al., 2012; Lopes, Kallaur, Oliveira, Reiche, & Kaimen-Maciél, 2014).

Vários instrumentos foram criados e desenvolvidos no sentido de mensurar a fadiga nos últimos 20 anos, não só especificamente em doentes com esclerose múltipla, mas também em pessoas saudáveis e com outras patologias.

Os instrumentos de avaliação da fadiga podem ser agrupados em dois grandes grupos, *self-reported measurement* e *performance-based measurement* (Krupp, 2003).

Os primeiros dizem respeito a escalas de autorrelato que permitem avaliar a fadiga dos doentes em diferentes situações. São exemplos (Krupp, 2004): *Visual Analogue Scale for Fatigue* (VAS-F), *Fatigue Severity Scale* (FSS), *Fatigue Impact Scale* (FIS), *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS) *Multidimensional Assessment of Fatigue* (MAF), *Checklist of Individual Strength* (CIS), *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI), *Fatigue Assessment Instrument* (FAI), *Fatigue Rating Scale* (FRS), *Fatigue Descriptive Scale* (FDS), *Profile of Mood States* (POMS), *Functional Assessment of Multiple Sclerosis* (FAMS), *Short Form-36 of the Medical Outcome Survey* (SF-36). Os segundos, *performance-based measurement*, referem-se a instrumentos de avaliação objetivos da fadiga.

O estudo de revisão acerca dos instrumentos de avaliação da fadiga utilizados nos diferentes estudos sobre fadiga na esclerose múltipla de Filho et al. (2010), revelou não só a utilização de escalas subjetivas, mas também de instrumentos objetivos. As escalas subjetivas utilizadas foram: Escala de Severidade da Fadiga (FSS), Escala de Impacto da Fadiga (FIS), Escala Modificada de Impacto da Fadiga (MFIS), Escala Descritiva da Fadiga (FDS), Escala Visual Analógica (VAS), Escala de Incapacidade Neurológica de Guy (GNDS), Índice Neurológico da Fadiga (NFI-MS). No que respeita a instrumentos objetivos, foram utilizados: o teste de caminhada de 6 minutos (TC6M); o dinamómetro manual e o teste da força máxima isométrica com aplicação de um protocolo, para avaliação da fatigabilidade ao esforço; o teste de vigiância, para medir a fadiga mental.

No presente estudo foram utilizadas a Escala de Severidade da Fadiga (FSS) e a Escala de Impacto da Fadiga Modificada (MFIS), que pertencem ao grupo de questionários de autorrelato. Estas escalas são as que mostram maior sensibilidade de entre os

instrumentos de avaliação subjetiva e de autorrelato para identificar os grupos com fadiga em diferentes estudos, sendo as mais comumente utilizadas (Filho et al., 2010; Flachenecker et al., 2002; Krupp, 2012). Não se utilizaram instrumentos de avaliação objetiva por estes implicarem a presença do investigador na avaliação.

As escalas foram utilizadas neste estudo na versão portuguesa validada por Luciana Gomes (Gomes, 2011), que autorizou a utilização da mesma neste estudo (ANEXO I).

A MFIS constitui-se de um questionário de autorrelato, multidimensional, inicialmente proposta por Fisk et al. (1994), num total de 21 itens, que na sua versão original é composta por 21 itens, subdivididos em três domínios: físico (10 itens), cognitivo (9 itens) e psicossocial (2 itens); cada item é pontuado de 0 a 4 pontos, num total de 84 pontos; valores inferiores a 38 revelam ausência de fadiga, enquanto valores iguais ou superiores são indicativos de fadiga, em crescendo consoante o score (Tellez et al., 2005).

Na versão para a população portuguesa (Gomes, 2011) (Tabela 4), evidenciou-se a estruturação da escala apenas nos domínios cognitivo (11 itens) e físico (10 itens); com valor de *alpha de Chronbach* geral de 0,963.

Tabela 4. Domínios e questões da escala MFIS (versão portuguesa)

<i>Domínio</i>	<i>Item</i>	
Cognitivo	1. Eu tenho estado menos alerta.	
	2. Eu tenho tido dificuldade em manter a atenção por períodos longos.	
	3. Eu tenho sido incapaz de pensar claramente.	
	4. Eu tenho andado desastrado e descoordenado.	
	5. Eu tenho andado esquecido.	
	11. Eu tenho tido dificuldades em tomar decisões.	
	12. Eu tenho estado menos motivado para fazer qualquer coisa que exija esforço manual.	
	15. Eu tenho tido dificuldades em terminar tarefas que exijam esforço mental.	
	16. Eu tenho tido dificuldades em organizar os meus pensamentos quando estou a fazer coisas em casa ou no trabalho	
	18. O meu pensamento tem estado mais lento.	
	19. Eu tenho tido dificuldade de concentração.	
	Físico	6. Eu tenho tido necessidade de me moderar nas minhas atividades físicas.
		7. Eu tenho estado menos motivado para fazer qualquer coisa que exija esforço físico.
		8. Eu tenho estado menos motivado para participar em atividades sociais.
		9. Eu tenho estado limitado na minha capacidade para fazer coisas fora de casa.
		10. Eu tenho tido dificuldades em manter o esforço físico por períodos longos.
		13. Os meus músculos têm estado fracos.
		14. Eu tenho estado fisicamente desconfortável.
		17. Eu tenho estado menos capaz de completar tarefas que exijam esforço físico.
20. Eu tenho limitado as minhas atividades físicas.		
21. Eu tenho tido necessidade de descansar mais frequentemente ou por períodos mais longos.		

A Escala de Severidade da Fadiga (FSS) é igualmente um questionário de autorrelato, mas unidimensional, proposto inicialmente por Krupp, LaRocca, Muir-Nash, and Steinberg (1989), composto por nove afirmações, sendo cada uma pontuada de 1 a 7. Na versão portuguesa (Gomes, 2011), evidenciou-se a exclusão do primeiro item, em relação à original, ficando consignada a 8 itens (Tabela 5), num total de 56 pontos. É estabelecido o ponto de corte para valores maiores ou iguais a 28, que é indicativo da presença de fadiga (Filho et al., 2010). No estudo de Gomes (2011) o valor de *alfa de Chronbach* foi de 0,884.

Tabela 5. Questões da escala FSS (versão portuguesa)

Itens da escala FSS

1. O exercício físico provoca-me fadiga.
2. Eu fico fatigado facilmente.
3. A fadiga interfere no meu desempenho físico.
4. A fadiga causa-me problemas frequentes.
5. A minha fadiga impede um desempenho físico prolongado.
6. A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades.
7. A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho.
8. A fadiga interfere no meu trabalho, na minha vida familiar ou na minha vida social.

Também foi utilizada a Escala Analógica Visual, que, à semelhança de outras escalas analógicas (dor, depressão), permite aos indivíduos indicar numa linha de 10cm a intensidade de fadiga que têm vindo a sentir, em que 0 significa ausência de fadiga e 10 máximo de fadiga (Filho et al., 2010; Gomes, 2011; Kos, Nagels, D'Hooghe, Duportail, & Kerckhofs, 2006). Trata-se de uma forma simples e relativamente rápida de mensuração da fadiga.

A importância da avaliação da fadiga prende-se com a tomada de decisão no que respeita às estratégias de tratamento a desenvolver em cada caso específico, seja este de carácter farmacológico e não farmacológico.

Existem alguns fármacos que podem ser benéficos no tratamento da fadiga. McDonald (2012) faz referência à Amantadina e ao Modafinil como aqueles que têm tido melhores resultados, ressaltando a questão multifatorial da fadiga, que requer um tratamento multidisciplinar. No entanto, alguns estudos de revisão acerca destes dois fármacos revelaram uma evidência atual fraca e inconclusiva, não se demonstrando os benefícios bem documentados (Asano & Finlayson, 2014; Branas, Jordan, Fry-Smith, Burls, & Hyde, 2000; Pucci et al., 2007).

No que respeita à abordagem não farmacológica, a educação e apoio são cruciais para a gestão da fadiga (Krupp, 2003).

No estudo de revisão de Asano and Finlayson (2014) as intervenções de reabilitação parecem ter um efeito mais forte e significativo na redução do impacto ou severidade da fadiga comparativamente aos dois fármacos mais comumente prescritos.

As questões de reabilitação serão abordadas em capítulo próprio neste estudo.

3. Independência Funcional

Dittmar e Gresham (2005) referenciados por Kelly-Hayes (2011) referem-se à avaliação funcional como um método de descrever habilidades e limitações para medir a utilização individual de uma variedade de perícias incluídas no desempenho de tarefas necessárias à vida diária.

Segundo Kelly-Hayes (2011) as atividades de vida diária (AVD) são capacidades básicas que é necessário possuir para cuidar de si próprio de forma independente. Assim sendo, o autocuidado pode tornar-se num grande desafio para muitos doentes com esclerose múltipla (Basak, Unver, & Demirkaya, 2015; Boylan, 2011).

As AVD subdividem-se em atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). As ABVD contêm itens como alimentação, vestir, banho, mobilização e controlo de esfíncteres. As AIVD referem-se a cuidar da casa, lavar roupa, preparar comida, ir às compras, utilizar o telefone, gestão de dinheiro e responsabilidade pela medicação (Sequeira, 2007).

A esclerose múltipla, como doença neurodegenerativa que é, tem repercussões na capacidade do indivíduo para a realização das suas ABVD (Basak et al., 2015; Buzaid, Dodge, Handmacher, & Kiltz, 2013).

Dados do *National Institute of Disability and Rehabilitation Research*, de 2006, referem que aproximadamente 3,5 milhões de pessoas necessitam de ajuda na realização das AVD e 6 milhões ou uma em cada 25 pessoas, desde os cinco anos de idade, necessitam de ajuda nas AIVD (Hoeman, 2011).

O autocuidado é de cariz pessoal, aprendido desde a infância, através de rituais e hábitos ao longo do tempo, no seio familiar e cultural. A sua execução envolve múltiplas componentes e estratégias específicas que em situações e deficiências específicas podem-se tornar difíceis de realizar ou até mesmo impossíveis (Hoeman, 2011).

Boylan (2011) refere-se ao estudo longitudinal de Gulick (1998) em indivíduos com esclerose múltipla, em que se constatou um aumento significativo dos vários sintomas associados à doença e com um trajetória descendente no que respeita ao desempenho relativamente às AVD, como seja, a nível da coordenação motora fina e grossa, na socialização e lazer, na comunicação e na intimidade.

Vários instrumentos de avaliação têm sido desenvolvidos, sendo que os mais utilizados em Reabilitação são o instrumento de Medida de Independência Funcional (MIF) e o Índice de Barthel (Kelly-Hayes, 2011).

Neste estudo optou-se pela utilização do Índice de Barthel para a avaliação da independência funcional, por ser mais simples e estar mais familiarizada com o mesmo.

O Índice de Barthel é um instrumento amplamente utilizado, que avalia a independência de um indivíduo em relação a dez ABVD, no que diz respeito a: comer, tomar banho, higiene pessoal, uso do sanitário, controlo de esfíncteres (intestinal e urinário), vestir e despir roupa, andar, subir e descer escadas e transferência cama-cadeira (Mahoney & Barthel, 1965).

Validado para a população portuguesa por Araújo, Ribeiro, Oliveira, and Pinto (2007), numa amostra de idosos não institucionalizados, este instrumento revelou um nível de fidelidade elevado ($\alpha = 0,96$).

A sua pontuação varia de 0-100 pontos, apresentando diferentes graus de dependência com os seguintes pontos de corte: 0-20 – *Dependência Total*; 21-60 – *Dependência grave*; 61-90 – *Dependência moderada*; 91-99 – *Dependência muito leve*; 100 – *Independência Total*.

Na Tabela 6 são apresentados os domínios ou ABVD avaliadas pelo Índice de Barthel, seus itens e respetiva pontuação.

Tabela 6. Domínios, itens e pontuação do Índice de Barthel

<i>Domínio</i>	<i>Itens</i>	<i>Pontuação</i>
Alimentação	Independente	10
	Precisa de ajuda (para cortar os alimentos ou necessita de dieta modificada)	5
	Dependente	0
Transferências	Independente	15
	Precisa de alguma ajuda	10
	Necessita de ajuda de outra pessoa, mas consegue sentar-se	5
	Dependente, não tem equilíbrio sentado	0
Toilet	Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes	5
	Dependente, necessita alguma ajuda	0
Utilização do WC	Independente	10
	Precisa alguma ajuda	5
	Dependente	0
Banho	Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda)	5
	Dependente, necessita de alguma ajuda	0
Mobilidade	Anda 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar produtos de apoio)	15
	Anda menos de 50 metros, com ajuda de outra pessoa (física ou verbal)	10
	Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas	5
	Imóvel ou caminha menos de 50 metros	0
Subir e descer escadas	Independente, com ou sem produtos de apoio	10
	Precisa de ajuda	5
	Dependente	0
Vestir	Independente	10
	Com ajuda	5
	Impossível	0
Controlo intestinal	Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar	10
	Acidente ocasional (uma vez por semana)	5
	Incontinente ou precisa do uso de clisteres	0
Controlo urinário	Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho	10
	Acidente ocasional (máximo, uma vez por semana)	5
	Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho	0

O Índice de Barthel é considerado uma medida padrão da deficiência física em indivíduos com esclerose múltipla e outras doenças neurológicas (Kanekar & Aruin, 2013). No estudo de Nicholl, Hobart, Dunwoody, Cramp, and Lowe-Strong (2004) demonstrou boa consistência interna e validade.

Baggio, Teles, Renosto, and Alvarenga (2011) realizaram um estudo descritivo com uma amostra de 13 indivíduos, predominantemente mulheres, de etnia caucasiana, com

idade média de 45 anos (dp=11anos), do qual resultaram 61,6% classificados com *dependência leve* para as ABVD e 38,4% *total independência*; neste estudo a percentagem de indivíduos com fadiga calculada através da escala MFIS foi de 69,3%, não havendo no entanto referência à relação desta com a independência funcional.

No estudo de Basak et al. (2015), em que foram avaliados os efeitos da esclerose múltipla nas ABVD e autocuidado de 67 indivíduos durante os primeiros dez anos da doença, revelaram tendência para *dependência muito leve* (79,1%), mas com correlação negativa entre a duração da doença e o nível de dependência (-0,508; $p < 0,01$), ou seja, maior tempo de duração da doença está associado a scores baixos de Índice de Barthel.

A avaliação do grau de independência para as AVD e autocuidado do indivíduo é primordial na tomada de decisão relativamente ao programa de reabilitação a implementar (Basak et al., 2015; Kelly-Hayes, 2011).

4. Esclerose Múltipla e Reabilitação

A Reabilitação tem por objetivo primordial a maximização do potencial funcional do indivíduo e a sua independência, tendo assim uma importância significativa na gestão da esclerose múltipla, desde o seu diagnóstico até à morte (Basak et al., 2015).

O planeamento das intervenções nos programas de Reabilitação deve ter em consideração a duração da doença e a avaliação da independência funcional do indivíduo a fim de se implementarem cuidados mais efetivos (Basak et al., 2015).

São objetivos das estratégias de reabilitação em indivíduos com esclerose múltipla: melhorar a força e a resistência muscular, diminuir a fadiga, melhorar a mobilidade e o controlo postural, diminuir a dor e evitar complicações da progressão da doença (Orsini et al., 2007).

O enfermeiro de reabilitação, dentro da equipa multidisciplinar, pode ter um papel importante relativamente ao indivíduo com esclerose múltipla. Tendo por base o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em

Enfermagem de Reabilitação (Regulamento nº125/2011), compete a este especialista identificar as necessidades de intervenção especializadas no que respeita à reabilitação relativamente à capacidade funcional do indivíduo para a realização das AVD; elaborar e implementar intervenções ou mesmo programas de treino de AVD; promover a mobilidade, acessibilidade e participação social do indivíduo na sociedade; e maximizar a funcionalidade do indivíduo por forma a potenciar o seu rendimento e desenvolvimento pessoal.

O treino de marcha, postura e equilíbrio, o fortalecimento muscular, a adaptação a canadianas ou cadeira de rodas, o uso de ortóteses, o treino de auto-algáliação, a terapia da fala, a terapia ocupacional e a reabilitação cognitiva são alguns dos aspetos a considerar em doentes com esclerose múltipla.

Segundo Lexell, Flansbjer, and Lexell (2014) indivíduos com esclerose múltipla em programas de reabilitação multidisciplinares, percebem melhorias no seu desempenho e satisfação com o desempenho em todos os tipos de AVD. Também a melhoria a nível da execução de AVD é percebida no estudo de Asano, Preissner, Duffy, Meixell, and Finlayson (2015).

A prescrição de atividade física a indivíduos com esclerose múltipla é um tema atual e ainda controverso, no entanto, o aumento da mobilidade, a maior tolerância ao esforço e a redução da depressão são os benefícios mais mencionados em programas de prática de atividade física (Pinheiro, Serrano, & Pedro, 2012). No estudo de revisão feito por Sa (2014) os resultados sugerem que a terapia através do exercício pode ter um efeito benéfico em doentes com esclerose múltipla.

Na meta-análise de Pearson, Dieberg, and Smart (2015) acerca do efeito da aeróbica, treino de resistência, ioga e treino físico combinado na velocidade e resistência da marcha em indivíduos com esclerose múltipla, sugerem que o exercício físico melhora a capacidade de marcha, com benefícios maiores que em estudos anteriores. Também no estudo de Kalron et al. (2015) se encontraram efeitos positivos de um programa de reabilitação personalizado na melhoria da marcha de indivíduos com esclerose múltipla, apesar do nível de incapacidade.

Em estadios avançados da doença pode também haver comprometimento da função respiratória, pelo que a reabilitação respiratória também deve ser considerada (Taveira, Teixeira, & Domingues, 2011).

Béthoux (2012) considera que, apesar das evidências que demonstram a eficácia da reabilitação e do exercício na fadiga do doente com esclerose múltipla, estas ainda são subutilizadas. Este autor refere-se aos benefícios de determinados exercícios aeróbicos, treinos de resistência e ioga para as situações de fadiga. O estudo de White et al. (2004) revelou uma redução de 24% da fadiga medida através da escala MFIS em indivíduos com esclerose múltipla submetidos a um programa exercício. Também a revisão feita por Andreasen, Stenager, and Dalgas (2011) aponta para o efeito positivo do exercício físico em indivíduos com esclerose múltipla.

Também Forwell (2012) aponta a importância dos programas de reabilitação, que não sendo específicos para a fadiga, acabam por ter um impacto positivo relativamente a este problema.

O processo de reabilitação no indivíduo com fadiga compreende-se das seguintes fases Béthoux (2012): avaliar a gravidade e as consequências da fadiga na funcionalidade do indivíduo; identificar e abordar as causas que não correspondem à fadiga na esclerose múltipla; definir objetivos, tendo em conta as prioridades e necessidades da pessoa; estabelecer um plano de reabilitação junto com a equipa multidisciplinar e de acordo com os objetivos; levar a cabo as intervenções; reavaliar a fadiga e a funcionalidade do indivíduo para verificar cumprimento dos objetivos; transpor o programa de exercícios para o domicílio.

Ward-Abel (2012) enumera alguns princípios de gestão da fadiga: exercícios de equilíbrio e descanso; planificação e organização das atividades diárias; estabelecer prioridades de tarefas; manter-se em forma; alimentação saudável; uso de equipamento que facilite as tarefas; relaxamento; apoio postural; evitar o calor; ter ajuda para o cumprimento de tarefas.

Num estudo longitudinal (Sauter, Zebenholzer, Hisakawa, Zeitlhofer, & Vass, 2008) em que foi ministrado um curso de gestão da fadiga a doentes com esclerose múltipla e posteriores avaliações da fadiga, concluíram que a gestão de fadiga permite que pacientes com esclerose múltipla para lidar com o cansaço e energia de forma mais eficaz. As

avaliações de acompanhamento mostraram resultados estáveis após 7-9 meses, com melhoria significativa das pontuações das subescalas cognitiva e física da MFIS. (Sauter et al., 2008)

Sendo a esclerose múltipla uma doença de jovens-adultos e de cariz progressivo, é importante que a intervenção seja precoce, por forma a reduzir o impacto da doença e seus sintomas no dia a dia dos indivíduos.

É unânime na literatura que o processo de reabilitação inclua programas multidisciplinares, com prática de exercício/atividade física de predomínio aeróbico, treino de resistência e reabilitação respiratória e ensino de técnicas de gestão de energia, bem como de utilização de ajudas técnicas, no sentido de melhorar o controlo e gestão da fadiga.

Neste processo considera-se portanto primordial a avaliação da gravidade e impacto da fadiga com instrumentos de avaliação testados e validados, tendo em conta a subjetividade deste sintoma. Este estudo surge nesta linha de pensamento com o propósito de verificar a relação da fadiga e independência nas AVD no indivíduo com esclerose múltipla.

II - ESTUDO EMPÍRICO

5. Metodologia

5.1. Tipo de Estudo e Objetivos

Este estudo é exploratório descritivo e correlacional, numa abordagem quantitativa.

Os objetivos formulados para este estudo foram:

- Caracterizar os indivíduos com esclerose múltipla do ponto de vista sociodemográfico, clínico e relativamente à fadiga;
- Relacionar a fadiga com a independência funcional em indivíduos com esclerose múltipla.

5.2. Participantes e recrutamento

Para a divulgação deste estudo foi solicitada a colaboração dos dois grandes grupos associativos de doentes com esclerose múltipla em Portugal, SPEM e ANEM (ANEXO II).

A divulgação por parte destas associações foi feita via correio eletrónico pelos seus associados, nas suas páginas de internet e também nas redes sociais, com a ligação para o preenchimento do questionário eletrónico.

O questionário eletrónico esteve disponível para preenchimento do dia 30 de Janeiro a 2 de Março de 2015. Em momento algum se pediu a identificação dos participantes. Obtiveram-se um total de 275 participações.

Também foram aplicados questionários a doentes da consulta de Neurologia da Unidade de Bragança da Unidade Local de Saúde do Nordeste, Entidade Pública Empresarial (ULSNE, EPE); no entanto só foi possível recolher cinco questionários durante o período de tempo acima referido.

5.3. Considerações Éticas

No sentido de salvaguardar os princípios éticos subjacentes à investigação, o projeto deste estudo foi submetido à Comissão de Ética da ULSN, EPE, tendo sido avaliado e aprovado com parecer favorável (P. n.º 2014/00051-285) (ANEXO III).

5.4. Recolha de dados e instrumentos utilizados

O instrumento para recolha de dados (ANEXO IV) foi construído em suporte de papel e no aplicativo *GoogleDocs*[®], apresentando um total de 50 questões, constituído por três partes: questões de caracterização sociodemográfica e clínicas, três escalas de avaliação da fadiga (MFIS, FSS e EAV) e Índice de Barthel, para avaliação da independência funcional.

As escalas foram utilizadas nas versões para a população portuguesa, tendo já sido descritas neste estudo no *Enquadramento Teórico*.

Foi testada a sensibilidade das escalas através do cálculo do valor de *alfa de Chronbach*, tendo sido obtidos os valores apresentados na Tabela 7, e que não diferem dos valores dos autores que validaram as escalas para a população portuguesa.

Tabela 7. Sensibilidade das Escalas Utilizadas

<i>Variável</i>	<i>α Cronbach</i>	<i>α Cronbach baseado nos elementos tipificados</i>	<i>N</i>
FSS	0,962	0,962	8
MFIS	0,963	0,964	21
Índice de Barthel	0,844	0,880	10

Tendo em conta a estratificação proposta por Pestana and Gageiro (2008) relativamente à consistência interna das escalas, considera-se que as escalas FSS e MFIS apresentam

consistência interna *muito boa* ($\alpha > 0,9$) e o Índice de Barthel *boa* ($0,8 < \alpha < 0,9$), concluindo que são adequadas para utilização nesta população.

5.5. Procedimentos Estatísticos

O questionário foi construído no aplicativo *Google Docs*[®] e os dados organizados em folha *Microsoft Excel (Office 2010)* e posteriormente tratados no programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* na versão 21, tendo sido feita análise descrita das diferentes variáveis, com cálculo de frequências, percentagens, medidas de tendência central e medidas de dispersão ou variabilidade; procedeu-se também a análise correlacional entre variáveis com cálculo de coeficiente de Spearman, com nível de significância de 0,05.

Na classificação das correlações foi utilizada a proposta de Pestana and Gageiro (2008), que considera: associação muito baixa para valores $< 0,2$; associação baixa nos valores de 0,2 a 0,39; associação moderada para os valores de 0,4 a 0,69; associação alta de 0,7 a 0,89 e muito alta para valores de 0,9 a 1; tendo em conta a variação da correlação entre -1 e 1, a mesma classificação se aplica nos valores negativos.

6. Apresentação/análise e discussão dos dados

Obtiveram-se um total de 275 questionários preenchidos via *Google Docs*®, tendo sido no entanto eliminados três por se encontrarem repetidos, com o mesmo carimbo de data e hora, e outro por a idade do indivíduo ser <18 anos de idade; e foram obtidos 5 questionários na Consulta de Neurologia da Unidade Hospitalar de Bragança da ULNE, EPE, ficando a amostra final constituída por 276 indivíduos.

Os 276 participantes deste estudo apresentam idades compreendidas entre os 19 e os 70 anos, sendo a média de idade de 40,03 (dp= 10,179) (Tabela 8 e Figura 7). A média de idades deste estudo vai de encontro à de outros estudos em indivíduos com esclerose múltipla efetuados em Portugal: Costa, Sa, and Calheiros (2012) obtiveram uma média de idade de 41,7 (dp=10,5); no estudo de Gomes (2011) foi de 43,27 (dp=10,34); no de Seixas, Sa, Galhardo, Guimaraes, and Lima (2011) foi de 39,7 (dp=11,7); no de Vieira, Costa, Videira, Sa, and Abreu (2015) foi de 41 anos.

Tabela 8. Caracterização da amostra em função da idade

Variável	Média	Min	Máx	Moda	Mediana	dp
Idade	40,03	19	70	38	39	10,179

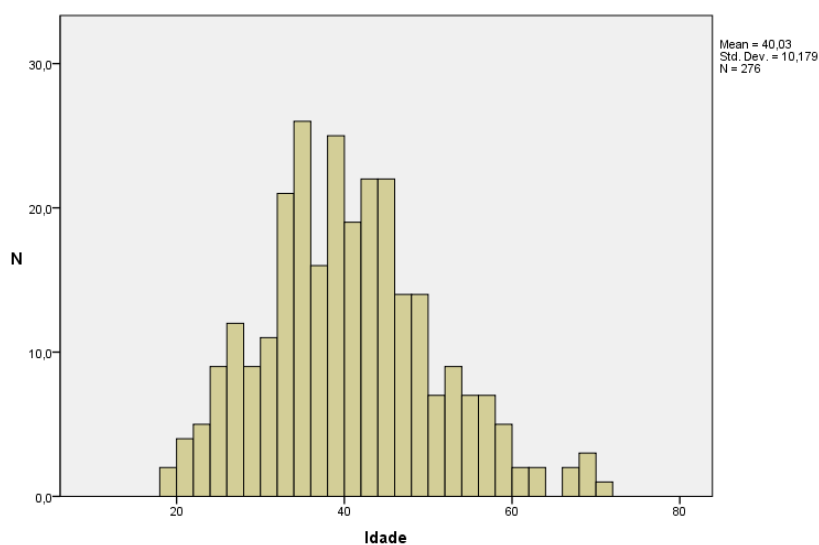


Figura 7. Distribuição da amostra em função da idade

Na Tabela 9, apresentam-se as restantes características sociodemográficas da amostra, no que diz respeito ao género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional e atividade profissional. Relativamente à atividade profissional, as respostas foram organizadas por categorias profissionais de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões (Instituto Nacional de Estatística IP, 2011), que são: *Profissões das Forças Armadas; Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos; Especialistas das atividades intelectuais e científicas; Técnicos e profissões de nível intermédio; Pessoal administrativo; Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança; Agricultores e trabalhadores qualificados; Trabalhadores qualificados da indústria; Operários de instalações e máquinas; Trabalhadores não qualificados*; os estudantes classificaram-se como *Estudantes*.

Relativamente ao género, 74,6% dos participantes são do sexo feminino, o que corrobora com a maior parte dos estudos que apontam uma prevalência e incidência alta em mulheres, com rácios de 3:1 (De Sa et al., 2014; Kingwell et al., 2013; Multiple Sclerosis International Federation, 2013; Seixas et al., 2009; Seixas et al., 2011; Vieira et al., 2015; Weiland et al., 2015).

Nesta amostra 56,9% dos indivíduos são casados ou vivem em união de facto; valores estes semelhantes aos encontrados por Costa et al. (2012), que foi de 66% e ao de Seixas et al. (2011), de 63%.

No que respeita às habilitações literárias e situação profissional, 53,6% dos indivíduos têm estudos ao nível do ensino superior; este valor é superior ao do estudo de Basak et al. (2015), cuja amostra apresentava 46,3% dos indivíduos com graduação universitária; num estudo sobre a dor numa população portuguesa com esclerose múltipla (Seixas et al., 2009; Seixas et al., 2011), verificou-se nível de escolaridade baixa, o que não se revê neste estudo; o facto da amostra deste estudo ter sido recrutada via internet poderá estar na origem desta diferença.

No que concerne à situação profissional, 55,1% têm uma situação profissional ativa, sendo a categoria profissional que se destaca a dos *Especialistas das Atividades Intelectuais e Científicas* (34,4%) seguida do *Pessoal Administrativo* (18,8%); também o estudo de Costa et al. (2012) revelou 47,3% da amostra de 150 indivíduos com esclerose múltipla profissionalmente classificados como *trabalhadores qualificados*.

Tabela 9. Caracterização da amostra em função do género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional e atividade profissional

<i>Variável</i>	<i>Categoria/unidade</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Género	Feminino	206	74,6
	Masculino	70	25,4
Estado Civil	Solteiro(a)	79	28,6
	Casado(a)/União de Facto	157	56,9
	Divorciado(a)	35	12,7
	Viúvo(a)	5	1,8
Habilitações Literárias	Não frequentou a escola	1	0,4
	1º Ciclo	2	0,7
	2º Ciclo	3	1,1
	3º Ciclo	23	8,3
	Ensino Secundário	99	35,9
	Ensino Superior	148	53,6
Situação Profissional	Desempregado(a)	45	16,3
	Ativo(a)	152	55,1
	Reformado(a)	11	4,0
Atividade Profissional	Reformado devido à EM	68	24,6
	Estudantes	11	4,0
	Profissões das Forças Armadas	3	1,1
	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	9	3,3
	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	95	34,4
	Técnicos e profissões de nível intermédio	45	16,3
	Pessoal administrativo	52	18,8
	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	36	13,0
	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	16	5,8
	Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	4	1,4
Trabalhadores não qualificados	5	1,8	

De salientar os indivíduos *Reformados devido à Esclerose Múltipla*, num total de 68, o que equivale a 24,6 % da amostra; são maioritariamente mulheres (70,6%), casadas ou em união de facto (60,3%), com escolaridade ao nível do ensino secundário (42,6%). A média de idades deste grupo de indivíduos é de 45,82 (dp=9,064), sendo a idade mínima de 27 anos, sendo que 97% dos indivíduos estão reformados com idade inferior à idade de reforma em Portugal, que está estabelecida nos 66 anos de idade. Esta situação vai de encontro ao estudo de Fragoso, Finkelsztein, Giacomo, Russo, and Cruz (2010), em que os doentes com esclerose múltipla têm alto índice de desemprego, aposentação ou afastamento do emprego, apesar da escolaridade elevada.

No que diz respeito aos aspetos clínicos (Tabela 10), apenas 25 indivíduos (9,1%) referem esclerose múltipla diagnosticada há menos de 1 ano, 85 indivíduos (30,8%) há pelo menos 5 anos e 47 (17%) há mais de 15 anos. No estudo de Vieira et al. (2015) a mediana da doença foi de 6 anos; o estudo de Costa (2013) apresenta valores semelhantes para o grupo de 5-10 anos (30,4%) mas superiores no que respeita à duração da doença acima de 10 anos.

Tabela 10. Caracterização da amostra em relação aos aspetos clínicos

<i>Variável</i>	<i>Categoria/unidade</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Duração da EM	<1 ano	25	9,1
	>1-5 anos	85	30,8
	>5-10 anos	69	25,0
	>10-15 anos	50	18,1
	>15 anos	47	17,0
N.º de surtos no último ano	0	167	60,5
	1	66	23,9
	2	29	10,5
	3	5	1,8
	4	5	1,8
	5 ou mais	4	1,4
Último surto	Não sabe, sem surtos	14	5,1
	<1 mês	20	7,2
	1-6 meses	59	21,4
	7-11 meses	27	9,8
	1-3 anos	85	30,8
	4-5 anos	16	5,8
	> 5 anos	55	19,9

Cerca de 40% dos indivíduos referem ter tido surtos no último ano e 28,6% há menos de 6 meses. Não foi questionado o estadiu ou forma clínica da doença neste estudo.

Da análise aos principais problemas/sintomas que afetam neste momento os elementos da amostra (Tabela 11), a fadiga foi apontada por 83,4%, seguida da diminuição da atenção e concentração (50,2%) e do desequilíbrio da marcha (50,2%). Estes dados corroboram com o conceito de que a fadiga é o principal sintoma referido pelos indivíduos com esclerose múltipla, superando o valor encontrado na pesquisa para Multiple Sclerosis International Federation (2013), que foi de cerca de 30%.

Do seguimento da análise dos principais problemas e sintomas e depois de agrupados por categorias (Figura 8), os problemas motores são os mais referidos, com um total de 31,2%, seguindo-se os cognitivos/emocionais com 22,3% e os sensoriais com 19,7%. Estes valores diferem ligeiramente dos apresentados no *Atlas da Esclerose Múltipla de 2013* (Multiple Sclerosis International Federation, 2013), que descrevem os sintomas sensoriais e motores como os mais comuns (cerca de 40% cada) e os cognitivos como menos comuns (10%).

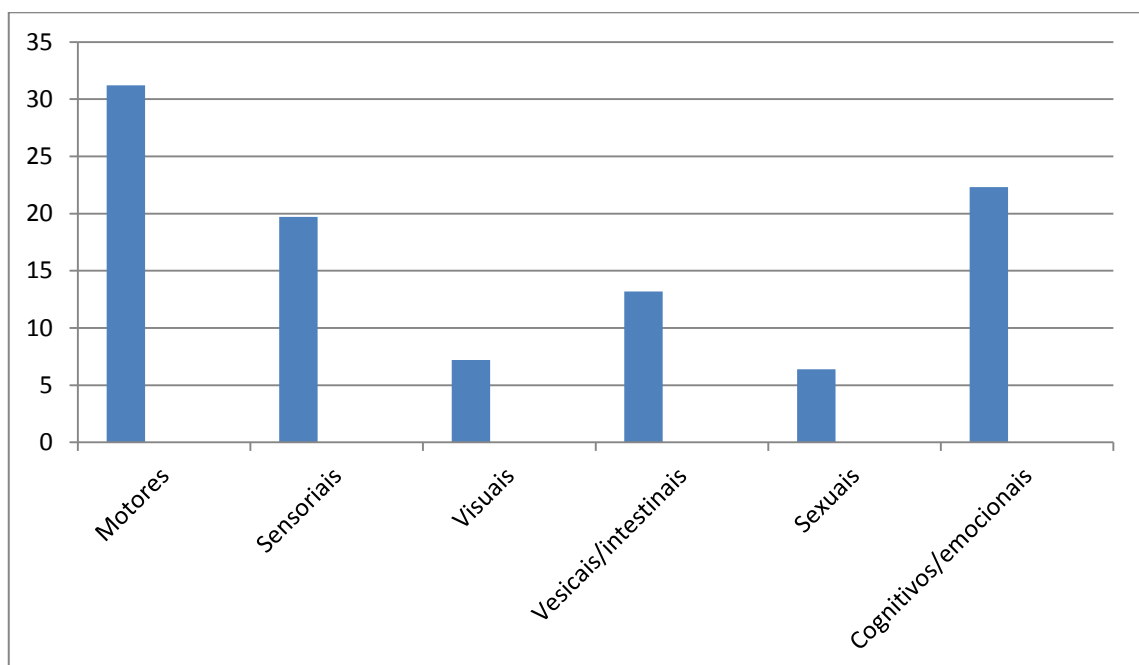


Figura 8. Principais problemas/sintomas referidos pelos indivíduos da amostra, agrupados por categorias

Tabela 11. Caracterização da amostra relativamente aos principais problemas/sintomas que afetam neste momento

	<i>Problemas/Sintomas</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>% Total</i>
Motores	Espasmos musculares	92	33,9	31,2
	Desequilíbrio na marcha	136	50,2	
	Fadiga	226	83,4	
	Tremores	42	15,5	
Sensoriais	Alteração da sensibilidade	103	38,0	19,7
	Dormência/Parestesias	126	46,5	
	Dor	85	31,4	
Visuais	Diminuição da visão	68	25,1	7,2
	Visão dupla (diplopia)	24	8,9	
	Dor ocular	23	8,5	
Vesicais / intestinais	Incontinência	47	17,3	13,2
	Retenção urinária	29	10,7	
	Urgência Urinária	85	31,4	
	Obstipação	50	18,5	
Sexuais	Impotência/Disfunção sexual	25	9,2	6,4
	Sensação genital diminuída	37	13,7	
	Lubrificação genital diminuída	40	14,8	
Cognitivos / emocionais	Depressão	63	23,2	22,3
	Choro fácil	76	28,0	
	Diminuição da atenção e concentração	136	50,2	
	Dificuldade na articulação das palavras	76	28,0	
Outros	Falta de força	3	1,1	
	Problemas de sono	4	1,4	
	Problemas de memória	6	2,2	
	Confusão mental	1	0,4	
	Incontinência intestinal	1	0,4	
	Problemas de sono e memória	1	0,4	
	Limitação da locomoção membro inferior direito	1	0,4	
	Alteração de estados de humor	2	0,7	
	Tonturas	2	0,7	
	Cansaço geral	1	0,4	
	Problemas na escrita	1	0,4	

No que concerne à terapêutica, a questão foi formalizada de forma aberta e sem obrigatoriedade de resposta. Na Tabela 12 são apresentados os fármacos descritos, alguns dos quais foram agrupados por grupo terapêutico.

Tabela 12. Terapêutica em uso referida pelos indivíduos da amostra

<i>Categoria/unidade</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Interferão beta-1a	52	61,58
Avonex	43	
Rebif	14	
não especificado	14	
Interferão beta-1b (Betaferon)	33	18,64
Copaxone	32	18,08
Natalizumab	22	12,43
Fingolimod	21	11,86
Vitamina D	11	6,21
Ansiolíticos	9	5,08
Antidepressivos	6	3,39
<i>Amantadina</i>	5	2,82
Fumarato de dimetilo	5	2,82
Antiepiléticos	4	2,26
Fampridina	4	2,26
Corticosteróides	3	1,69
Analgésicos opióides	2	1,13
Antiespasmódicos	2	1,13
Imunoglobulinas	2	1,13
Imunossupressores	2	1,13
Relaxantes musculares	2	1,13
AINEs	1	0,56
Alemtuzumab	1	0,56
Ensaio não especificado	1	0,56
Indutor do sono	1	0,56
<i>Modafinil</i>	1	0,56
Ocrelizumab	1	0,56
Outros	6	3,39

De salientar que cerca de 70% da amostra refere fazer uso de fármacos específicos para a esclerose múltipla; valor semelhante ao do estudo de Costa (2013), que é superior às percentagens europeias referidas no estudo de Kobelt, Berg, Lindgren, Fredrikson, and Jonsson (2006). A terapêutica com formulações de *interferão beta* é a que prevalece, num total de 51,5%, valor este também similar ao do estudo de Costa (2013). Segundo dados da Direção-Geral da Saúde (2012), este tipo de terapêutica é a que está indicada como de primeira linha no tratamento da esclerose múltipla nas formas clínicas de *síndrome clínica isolada*, de *surto-remissão* e *secundária progressiva acompanhada de surtos*.

O uso de fármacos específicos para o tratamento da fadiga (amantadina e modafinil) foi referenciado por apenas 2,2% da amostra, o que corrobora com a análise de Hadjimichael et al. (2008) de que a fadiga é *sub-tratada* farma-cologicamente, dando-se mais ênfase à reabilitação e métodos não-farmacológicos, como medidas de conservação de energia; também Asano and Finlayson (2014), na meta-análise sobre diferentes tipos de intervenções gestão de fadiga, concluem que as intervenções de reabilitação têm mais efeitos significativos na redução do impacto e severidade da fadiga quando comparadas com a terapêutica.

Para determinação da presença de fadiga no presente estudo, foi feita análise das escalas MFIS e FSS através dos seus pontos de corte já descritos no capítulo 2 do *Enquadramento Teórico*; revelando presença de fadiga na maioria dos indivíduos da amostra, respetivamente de 61,2% e 74,3% (Tabela 13).

Tabela 13. Caracterização da amostra relativamente à presença de fadiga

	<i>MFIS</i>	<i>FSS</i>
Sem Fadiga	107 (38,8%)	71 (25,7%)
Com Fadiga	169 (61,2%)	205 (74,3%)

O número de indivíduos com fadiga encontrado neste estudo é semelhante ao de outros estudos. Iriarte et al. (2000) obtiveram 76,13% de indivíduos com fadiga numa amostra de 155 indivíduos; os valores encontrados por Learmonth et al. (2013), numa amostra de 82 indivíduos, foram de 62% com fadiga determinada pela MFIS e 78% com fadiga determinada pela FSS; também o estudo de Hadjimichael et al. (2008) revelou valores de fadiga determinada pela FSS de 74%. Mais prevalente nas mulheres, em valores superiores a 70%; facto que pode resultar das responsabilidades domésticas que se esperam que estas cumpram, como os cuidados com a casa e com os filhos, mais do que os homens (Mollaoglu & Ustun, 2009).

Na Tabela 14 é apresentada a análise descritiva das escalas de mensuração da fadiga e de avaliação funcional utilizadas neste estudo.

Tabela 14. Análise Descritiva das escalas utilizadas

<i>Escala</i>	<i>Domínio</i>	<i>Média</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>Moda</i>	<i>Mediana</i>	<i>dp</i>
MFIS	Cognitivo	21,55	0	44	10	21,50	11,399
	Físico	20,46	0	32	32	22,00	8,808
	Total	42,01	0	76	54	44,00	18,506
FSS		38,11	8	56	56	40,50	14,025
EAV		5,375	0	10	8	6,00	2,7092
Índice Barthel		94,06	10	100	100	100,00	12,263

A análise da escala MFIS revelou um valor médio da MFIS-Total de 42,01 (dp=18,506), semelhante ao encontrado por Amtmann et al. (2012), que foi de 44,2 (dp=18,2), mas superior ao encontrado por Gomes (2011), de 36,48, estando no entanto próximo da média de um estudo realizado em quatro países europeus, considerada em 39,00 (Kos et al., 2005). De forma global, o domínio cognitivo da MFIS prevalece ao domínio físico.

O valor médio do somatório da escala FSS foi de 38,11 (dp=14,025), sendo o valor médio estabelecido em 4,76; este valor é semelhante ao de outros estudos, mostrando-se ligeiramente inferior ao encontrado no estudo de Weiland et al. (2015), que foi de 4,9 numa amostra de 2138, mas superior ao de Gomes (2011), que foi de 4,1, numa amostra de 63 indivíduos.

Relativamente à EAV, o valor médio encontrado foi de 5,375 (dp=2,709), numa escala de 0 a 10, o que pode ser indicativo de fadiga moderada.

A análise do Índice de Barthel aplicado aos elementos da amostra indica um valor médio de 94,06 (dp=12,263), sendo de 100 o valor da *moda* e *mediana*, o que deixa transparecer tratarem-se de indivíduos na sua maioria *independentes*. Este resultado vai de encontro ao do estudo de Geraldo (2013) e de Soares (2002), ambos sobre *Qualidade de Vida* associada à esclerose múltipla, que apresentavam valores de Índice de Barthel médio, respetivamente, de 97,96 (dp=4,710) e 98,24 (dp=13,64).

A Figura 9 é representativa da distribuição da amostra relativamente ao grau de independência para as atividades de vida diária, aplicando os pontos de corte da escala referidos por Araújo et al. (2007); revela a presença de 61,23% de indivíduos com *Independência Total*, 14,49% com *Dependência Muito Leve*, 21,01% com *Dependência*

Moderada, 2,54% com grau de *Dependência Grave* e 0,72% com grau *Dependência Total*, que corresponde a 2 indivíduos.

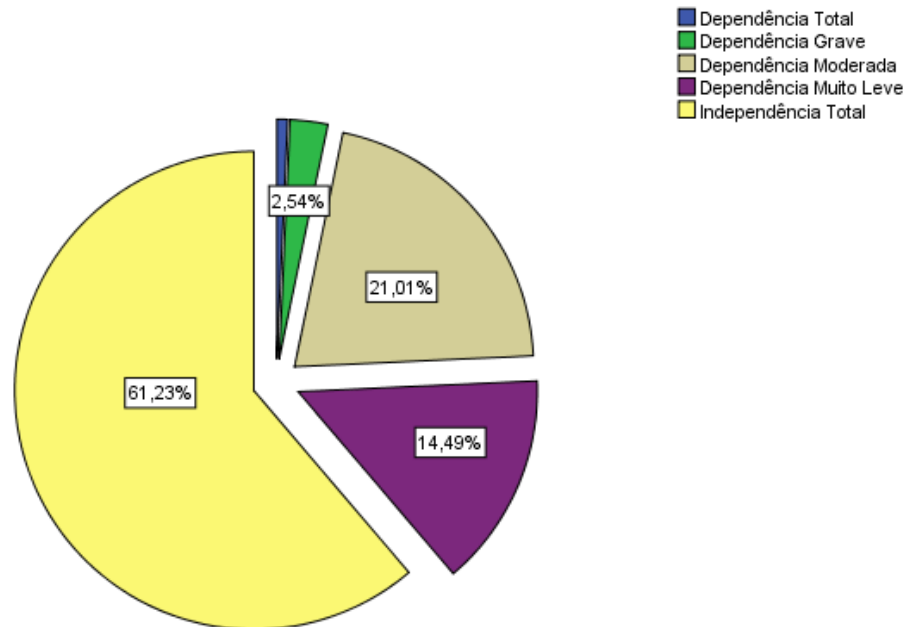


Figura 9. Distribuição da amostra relativamente ao grau de independência para as atividades de vida diária.

Nos estudos de Geraldo (2013) e de Baggio et al. (2011) não há qualquer indivíduo classificado com *Dependência Total*, pelo que este grupo mereceu de uma atenção especial nesta análise. Para perceber melhor quem são estas pessoas, é feita seguidamente a sua caracterização. Têm como elementos comuns o serem homens, casados e encontrarem-se *Reformados devido à Esclerose Múltipla*. São características específicas de cada um deles:

- 63 anos de idade, com habilitações literárias ao nível do ensino Secundário, refere diagnóstico de esclerose múltipla há menos de 5 anos e ocorrência de 2 surtos no último ano, sendo que os sintomas/problemas referidos que mais o afetam são espasmos, obstipação e dificuldade na articulação das palavras; refere fazer uso de imunoglobulinas; percebe-se a presença de fadiga com a análise das escalas MFIS e FSS em valores próximos do ponto de corte, e o indivíduo assinalou o valor 3 na EAV.

- 67 anos de idade, também casado, com habilitações literárias ao nível do 1º ciclo, refere diagnóstico da doença há mais de 15 anos, sem ocorrência de surtos e como

principais sintomas/problemas os espasmos, o desequilíbrio da marcha, a fadiga, a dor, problemas urinários e depressão; refere fazer uso de fumarato de dimetilo; observam-se valores elevados relativamente à presença e impacto da fadiga, com MFIS total de 76 e FSS de 56 e valor 10 na EAV.

As diferenças encontradas relativamente à fadiga nestes dois indivíduos podem estar relacionadas com o cariz multifatorial e subjetivo deste sintoma.

No sentido de avaliar a associação entre a fadiga e independência funcional dos indivíduos, procedeu-se ao cálculo de coeficiente de correlação de Spearman entre as escalas de mensuração da fadiga e o Índice de Barthel, representado na Tabela 15, apresentando todos os valores obtidos elevado nível de significância estatística.

Os valores apresentados sugerem uma associação positiva moderada entre os domínios cognitivo e físico da escala MFIS (0,661) e alta a muito alta entre esses domínios e a MFIS total.

A correlação entre os valores da MFIS total e da FSS é positiva moderada (0,681), sendo o valor obtido igual ao do estudo de Tellez et al. (2005) e muito próximo do obtido no estudo de Amtmann et al. (2012), que foi de 0,74 numa amostra de 1271 indivíduos e de Learmonth et al. (2013), que foi de 0,754 numa amostra de 86 indivíduos. Os valores da relação entre a FSS e os subtipos da MFIS também são próximos, salientando a associação alta do subtipo físico de 0,77 no estudo de Amtmann et al. (2012) e de 0,75 neste estudo.

Tabela 15. Correlação entre as escalas utilizadas

		MFIS- Cognitiva	MFIS- Física	MFIS- Total	FSS	EAV	IB
MFIS-Cognitiva	Correlation Coeficient	1,000	0,661**	0,942**	0,547**	0,503**	-0,282**
	Sig. (2-tailed)	.	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	276	276	276	276	276	276
MFIS-Física	Correlation Coeficient		1,000	0,867**	0,750**	0,650**	-0,511**
	Sig. (2-tailed)	-	.	0,000	0,000	0,000	0,000
	N		276	276	276	276	276
MFIS-Total	Correlation Coeficient			1,000	0,681**	0,604**	-0,409**
	Sig. (2-tailed)	-	-	.	0,000	0,000	0,000
	N			276	276	276	276
FSS	Correlation Coeficient				1,000	0,832**	-0,403**
	Sig. (2-tailed)	-	-	-	.	0,000	0,000
	N				276	276	276
EAV	Correlation Coeficient					1,000	-0,382**
	Sig. (2-tailed)	-	-	-	-	.	0,000
	N					276	276
IB	Correlation Coeficient						1,000
	Sig. (2-tailed)	-	-	-	-	-	.
	N						276

** $p < 0,01$

A relação da MFIS total e da FSS também pode ser observada na Figura 10.

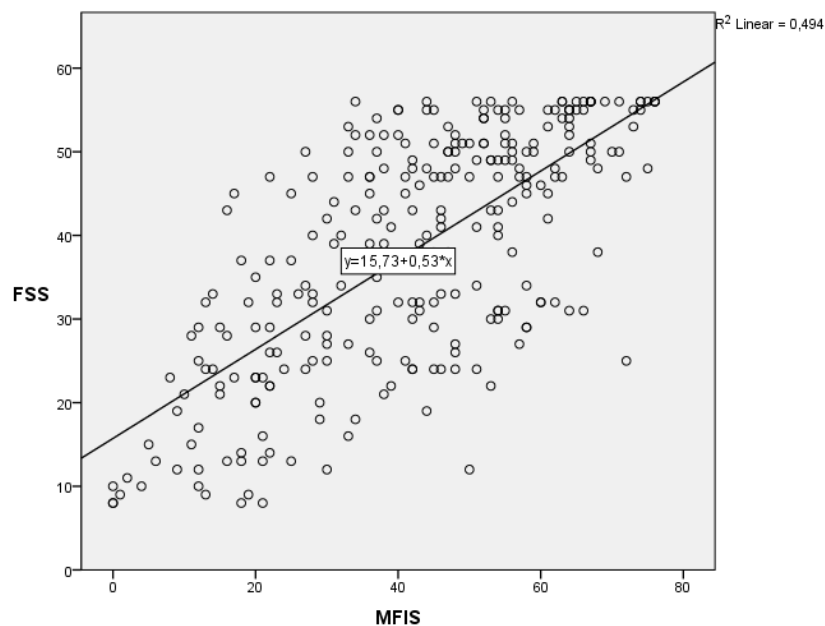


Figura 10. Associação entre as escalas MFIS e FSS

A EAV revelou uma associação positiva moderada com a escala MFIS e seus subtipos, com valores de correlação de 0,503 para a MFIS cognitiva e 0,604 para a MFIS física e relevou uma associação positiva alta com a escala FSS (0,832); estes valores são semelhantes aos de (Gomes, 2011), que obteve correlações de 0,684 entre a EAV e a MFIS e de 0,740 com a FSS. Estas diferenças também foram encontradas por Kos et al. (2006) e são explicadas por Filho et al. (2010) que refere que a EAV está mais habilitada para identificar a influência da fadiga no desempenho físico do que na vertente cognitiva e psicossocial.

No que concerne ao Índice de Barthel, a sua associação com as escalas MFIS e FSS mostrou ser moderada, mas negativa (respetivamente, -0,409 e -0,403), não havendo grande diferença entre as duas escalas de fadiga, como se pode verificar também nas Figuras 11 e 12.

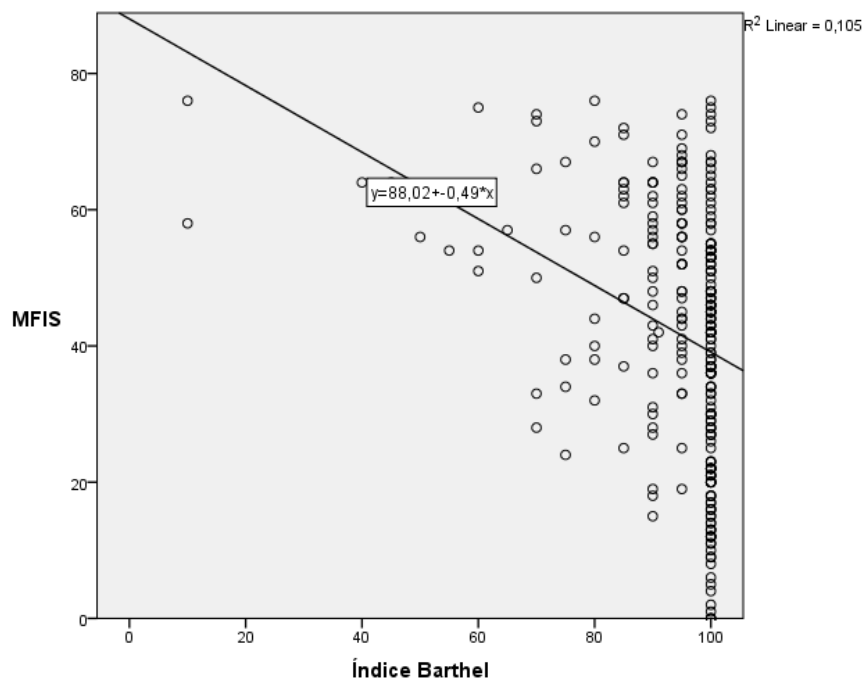


Figura 11. Associação entre Índice de Barthel e MFIS

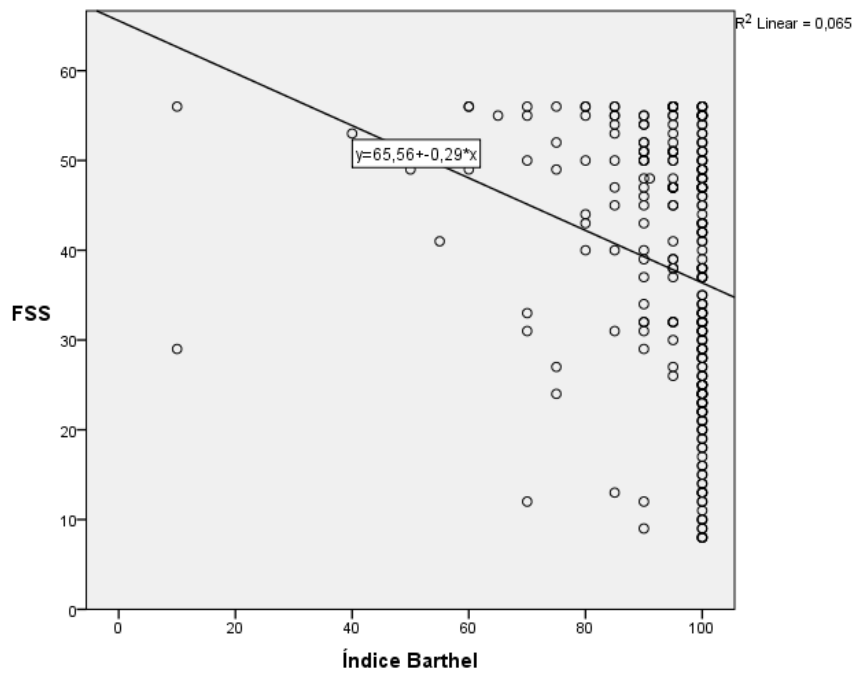


Figura 12. Associação entre Índice de Barthel e FSS

Da análise destes resultados sugere-se afirmar que parece haver uma relação inversa entre a fadiga e a independência funcional, sendo que o impacto da fadiga será maior em indivíduos mais dependentes. No entanto os elementos constituintes desta amostra revelaram níveis de independência elevados, sendo o valor da moda para o Índice de Barthel igual a 100, o que pode influenciar os resultados obtidos. Também o estudo de Sowa et al. (2012) revelou uma correlação negativa estatisticamente significativa entre a FSS e o Índice de Barthel (-0,328).

Na distribuição da amostra relativamente aos níveis de independência funcional (Tabela 16) é notória a presença de fadiga nos indivíduos com maior nível de dependência; assim, apresentam fadiga todos os indivíduos classificados com *Dependência Total* e *Dependência Grave*, 74% dos classificados com *Dependência Moderada*, 87,5% dos classificados com *Dependência Muito Leve* e 48,5% dos indivíduos com *Independência Total*.

Tabela 16. Distribuição da amostra segundo níveis de independência e presença de fadiga mensurada pela MFIS

<i>Nível de independência</i>	<i>Sem fadiga</i>	<i>Com fadiga (%)</i>	<i>Total</i>
Dependência Total	0	2 (100)	2
Dependência Grave	0	7 (100)	7
Dependência Moderada	15	43 (74)	58
Dependência Muito Leve	5	35 (87,5)	40
Independência Total	87	82(48,5)	169
Total	107	169	276

Foi também calculado o coeficiente de correlação para cada item do Índice de Barthel, cujos resultados se apresentam na Tabela 17.

Os valores das correlações encontrados parecem consistentes em todas as escalas de mensuração da fadiga ao nível dos itens *Controlo Urinário*, *Subir e descer escadas* e *Alimentação*, que apesar de associação baixa, são os que apresentam valores de correlação mais altos e com elevado nível de significância estatística.

Tabela 17. Correlação das escalas MFIS, FSS e EAV com os diferentes itens do Índice de Barthel

Itens do Índice de Barthel		MFIS	FSS	EAV
Alimentação	Correlation Coeficient	-0,254**	-0,238**	-0,233**
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,000	0,000
	N	276	276	276
Transferências	Correlation Coeficient	-0,218**	-0,203**	-0,117
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,001	0,052
	N	276	276	276
Toilet	Correlation Coeficient	-0,170**	-0,126*	-0,055
	Sig. (2-tailed)	0,005	0,036	0,360
	N	276	276	276
Uso de WC	Correlation Coeficient	-0,164**	-0,078	-0,044
	Sig. (2-tailed)	0,006	0,197	0,463
	N	276	276	276
Banho	Correlation Coeficient	-0,209**	-0,130*	-0,045
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,031	0,455
	N	276	276	276
Mobilidade	Correlation Coeficient	-0,144*	-0,154*	-0,162**
	Sig. (2-tailed)	0,017	0,010	0,007
	N	276	276	276
Subir e descer escadas	Correlation Coeficient	-0,253**	-0,246**	-0,218**
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,000	0,000
	N	276	276	276
Vestir	Correlation Coeficient	-0,241**	-0,186**	-0,127*
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,002	0,035
	N	276	276	276
Controlo intestinal	Correlation Coeficient	-0,205**	-0,197**	-0,196**
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,001	0,001
	N	276	276	276
Controlo urinário	Correlation Coeficient	-0,333**	-0,297**	-0,296**
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,000	0,000
	N	276	276	276

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

A literatura é consistente na afirmação do impacto negativo dos sintomas da esclerose múltipla e particularmente da fadiga no que respeita às atividades de vida diária (Basak et al., 2015; Boylan, 2011; Buzaid et al., 2013; Sowa et al., 2012); no entanto, em fases iniciais da doença estes sintomas podem não interferir com as atividades de vida diária, sendo que a partir de 10 anos de duração da doença, a intensificação dos sintomas e declínio físico é mais notório, dependendo de cada situação individual (Basak et al., 2015). É notório o elevado impacto que a esclerose múltipla tem nos indivíduos, no que se refere à independência funcional e a fadiga, sendo que estas duas variáveis se encontram relacionadas nestes indivíduos. Não sendo possível identificar a etiologia e a causa efeito entre a fadiga e a independência funcional, ou seja, se é a fadiga que causa alterações na independência funcional ou se são as alterações na dependência funcional que causam fadiga, estas duas variáveis demonstraram estar fortemente relacionadas.

CONCLUSÕES

A Esclerose Múltipla é uma doença progressiva e incapacitante, cujos sintomas têm um impacto negativo no quotidiano dos indivíduos, sendo a fadiga o mais referido na literatura.

A realização deste estudo revelou que a fadiga é um sintoma importante nos indivíduos com esclerose múltipla, sendo o sintoma mais frequente, referido por 83,4% da amostra, e tem repercussões nas suas atividades de vida diária.

A amostra deste estudo mostrou-se similar à de outros estudos nacionais e internacionais no que concerne às características sociodemográficas e clínicas avaliadas.

A maioria dos indivíduos são jovens-adultos, com predomínio do género feminino e casados; apresentam nível de educação elevado e a maioria são trabalhadores qualificados e estão profissionalmente ativos. Há no entanto uma percentagem de indivíduos aposentados devido à esclerose múltipla, com idade inferior à idade de reforma em Portugal. No que respeita à terapêutica, 70% da amostra refere fazer uso de fármacos específicos no tratamento da esclerose múltipla, com prevalência das *formulações de interferão*, que é considerado tratamento de primeira linha da doença. No que concerne a fármacos específicos usados no tratamento da fadiga, apenas 2,2% da amostra referiu fazer uso. Neste estudo, no que concerne ao tratamento da fadiga apenas foram recolhidos dados relativos ao tratamento farmacológico. Uma vez que a literatura refere melhores resultados com tratamento não-farmacológico no que respeita à fadiga, parece importante em estudos futuros fazer o levantamento dos tratamentos não-farmacológicos, tanto na sua qualidade como quantidade.

Os principais sintomas/problemas que afetam estes indivíduos são maioritariamente problemas motores, nos quais se enquadra a fadiga, seguidos dos problemas cognitivos e emocionais.

A presença de fadiga, quando avaliada por instrumentos de avaliação validados para esta variável, nomeadamente da aplicação da escala MFIS e da FSS revelou percentagens de 61,2% e de 74,3%, respetivamente. Estas percentagens são ligeiramente inferiores às obtidas na questão relativa aos principais problemas e sintomas, sendo nesta questão a fadiga referida por 83,4% da amostra.

As escalas MFIS e FSS revelaram uma consistência interna muito boa e a associação entre elas é considerada positiva moderada sendo estatisticamente significativa e semelhante à encontrada em estudos nacionais (Gomes, 2011) e internacionais (Amtmann et al., 2012; Learmonth et al., 2013; Tellez et al., 2005).

Da análise correlacional das escalas de mensuração da fadiga com o Índice de Barthel, denota-se uma associação moderada negativa, mas estatisticamente significativa, parecendo que graus de independência baixos estão associados a níveis elevados de fadiga. No entanto a nossa amostra era constituída maioritariamente por indivíduos independentes ou com leve grau de dependência e média de idades também considerada baixa, especificamente de 40,03 anos. As atividades de vida diária que parecem estar mais relacionadas com a fadiga são o *controlo urinário, subir e descer escadas e alimentar-se*.

O reconhecimento do problema que é a fadiga para os indivíduos com esclerose múltipla e a relação desta com as atividades de vida diária é crucial no acompanhamento destes doentes, em todas as etapas do processo de reabilitação.

Considerando o carácter multidimensional da fadiga, o seu tratamento contempla intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Os programas de reabilitação direcionados ao indivíduo com esclerose múltipla que envolvem educação, reabilitação física e cognitiva têm-se revelado benéficos e com resultados positivos a nível internacional. Em indivíduos com fadiga, os programas de reabilitação chegam a ter melhores resultados que a terapêutica farmacológica específica. Exercícios aeróbicos, medidas de conservação da energia, programas educativos e de aconselhamento, intervenções psicossociais e comportamentais, cuidados alimentares, estratégias para melhorar o sono, são alguns pontos a ter em consideração.

Os enfermeiros de reabilitação, dentro da equipa multidisciplinar, têm assim um papel importante na promoção da independência funcional e manutenção da qualidade de vida do indivíduo com esclerose múltipla.

As dificuldades na realização deste estudo prendem-se sobretudo pela escassa bibliografia acerca do tema em Portugal e pela limitação temporal imposta, uma vez que este estudo se insere num plano de estudos que tem delineado um calendário académico a cumprir. Também a ocupação profissional e familiar da investigadora não permitiu

uma dedicação exclusiva ao trabalho por forma a melhor aprofundar e desenvolver o tema proposto.

Considera-se que os resultados obtidos neste estudo possam ser úteis em pesquisas futuras, no sentido de uma melhor compreensão da fadiga como um sintoma comum na esclerose múltipla, bem como o seu efeito sobre as atividades de vida diária dos indivíduos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, P., Mendonça, M. T., Guimarães, J., & Sá, M. J. (2012). Esclerose Múltipla: epidemiologia, etiopatogenia, fisiopatologia e diagnóstico diferencial. *Sinapse*, *12*(2), Suplemento 1: 5-14.
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Noonan, V., Lang, N., Kim, J., & Cook, K. F. (2012). Comparison of the psychometric properties of two fatigue scales in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*, *57*(2), 159-166. doi: 10.1037/a0027890
- Andreasen, A. K., Stenager, E., & Dalgas, U. (2011). The effect of exercise therapy on fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler*, *17*(9), 1041-1054. doi: 10.1177/1352458511401120
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, *25* (2), 59-66.
- Arruti, M., Castillo-Triviño, T., Egüés, N., & Olascoaga, J. (2015). Tabaco y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, *60*(4), 169-178.
- Asano, M., & Finlayson, M. L. (2014). Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: exercise, education, and medication. *Mult Scler Int*, *2014*, 798285. doi: 10.1155/2014/798285
- Asano, M., Preissner, K., Duffy, R., Meixell, M., & Finlayson, M. (2015). Goals set after completing a teleconference-delivered program for managing multiple sclerosis fatigue. *Am J Occup Ther*, *69*(3), 6903290010p6903290011-6903290018. doi: 10.5014/ajot.2015.015370
- Ascherio, A., Munger, K. L., Lennette, E. T., Spiegelman, D., Hernan, M. A., Olek, M. J., . . . Hunter, D. J. (2001). Epstein-Barr virus antibodies and risk of multiple sclerosis: a prospective study. *JAMA*, *286*(24), 3083-3088.
- Ascherio, A., Munger, K. L., & Simon, K. C. (2010). Vitamin D and multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, *9*(6), 599-612. doi: 10.1016/s1474-4422(10)70086-7
- Baggio, B., Teles, R., Renosto, A., & Alvarenga, L. (2011). Perfil Epidemiológico de indivíduos com Esclerose Múltipla de uma associação de referência. *Rev Neurocienc*, *19*(3), 458-461.

- Basak, T., Unver, V., & Demirkaya, S. (2015). Activities of daily living and self-care agency in patients with multiple sclerosis for the first 10 years. *Rehabil Nurs*, 40(1), 60-65. doi: 10.1002/rnj.153
- Béthoux, F. (2012). La rehabilitación, el ejercicio y la fatiga en la EM. *MS in focus*, Enero, 13-15.
- Boylan, L. (2011). Doenças Neuromusculares. In Lusodidacta (Ed.), *Enfermagem de Reabilitação - Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados* (pp. 443-467).
- Branas, P., Jordan, R., Fry-Smith, A., Burls, A., & Hyde, C. (2000). Treatments for fatigue in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess*, 4(27), 1-61.
- Buzaid, A., Dodge, M. P., Handmacher, L., & Kiltz, P. J. (2013). Activities of daily living: evaluation and treatment in persons with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 24(4), 629-638. doi: 10.1016/j.pmr.2013.06.008
- Centro Nacional de Pensões. (2015). *Guia Prático – Regime Especial de Proteção na Invalidez (Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Doença de Parkinson (DP), Doença de Alzheimer (DA), entre outras)*. Instituto de Segurança Social, I.P.
- Correia, I., Marques, I., & Sousa, L. (2014). História Natural da Esclerose Múltipla: Revisão. *Sinapse*, 14(1), 38-46.
- Costa, D. C., Sa, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*, 70(2), 108-113.
- Costa, R. (2013). *Qualidade de vida na esclerose múltipla. Casuística do Centro Hospitalar Cova da Beira*. Mestrado Integrado de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- De Sa, J. (2010). [Epidemiology of multiple sclerosis in Portugal and Spain]. *Rev Neurol*, 51(7), 387-392.
- De Sa, J., Alcalde-Cabero, E., Almazan-Isla, J., Lopez, F., & de Pedro-Cuesta, J. (2014). Incidence of multiple sclerosis in Northern Lisbon, Portugal: 1998 inverted question mark2007. *BMC Neurol*, 14(1), 249. doi: 10.1186/s12883-014-0249-1

- Direção-Geral da Saúde. (2012). *Terapêutica Modificadora da Esclerose Múltipla na Idade Pediátrica e no Adulto*. Norma nº 005/2012, de 04/12/2012 atualizada a 16/01/2015. Lisboa.
- Ebers, G. C. (2001). Natural history of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *71 Suppl 2*, ii16-19.
- Eilertsen, G., Ormstad, H., Kirkevold, M., Mengshoel, A. M., Soderberg, S., & Olsson, M. (2015). Similarities and differences in the experience of fatigue among people living with fibromyalgia, multiple sclerosis, ankylosing spondylitis and stroke. *J Clin Nurs*. doi: 10.1111/jocn.12774
- Elbers, R. G., Rietberg, M. B., van Wegen, E. E., Verhoef, J., Kramer, S. F., Terwee, C. B., & Kwakkel, G. (2012). Self-report fatigue questionnaires in multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke: a systematic review of measurement properties. *Quality of Life Research*, *21*(6), 925-944. doi: 10.1007/s11136-011-0009-2
- Entidade Reguladora da Saúde. (2007). Avaliação do acesso dos doentes com Esclerose Múltipla a consultas externas nos hospitais do SNS Retrieved from https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/101/824937_rel.pdf
- Fernandes, C., Veloso, C., Leal, D., Carvalho, M.J. (2011). *O ABC da Esclerose Múltipla*. Lisboa.
- Fernandez-Munoz, J. J., Moron-Verdasco, A., Cigaran-Mendez, M., Munoz-Hellin, E., Perez-de-Heredia-Torres, M., & Fernandez-de-Las-Penas, C. (2015). Disability, quality of life, personality, cognitive and psychological variables associated with fatigue in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. doi: 10.1111/ane.12370
- Filho, H., Carvalho, S., Dias, R., & Alvarenga, R. (2010). Principais testes utilizados na avaliação de fadiga na esclerose múltipla. Revisão sistemática. *Rev Bras Neurol*, *46*(2), 37-43.
- Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., & Schlech, W. F. (1994). Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. *Clin Infect Dis*, *18 Suppl 1*, S79-83.
- Flachenecker, P., Kumpfel, T., Kallmann, B., Gottschalk, M., Grauer, O., Rieckmann, P., . . . Toyka, K. V. (2002). Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Mult Scler*, *8*(6), 523-526.

- Forwell, S. (2012). Introducción a la fatiga en la EM: un abordaje integral. *MS in focus*, Enero, 4-6.
- Fragoso, Y. D., Finkelsztejn, A., Giacomo, M. C., Russo, L., & Cruz, W. S. (2010). The effect of multiple sclerosis on the professional life of a group of Brazilian patients. *Arq Neuropsiquiatr*, 68(6), 914-917.
- Frankel, D. (2010). Esclerose Múltipla. In Elsevier (Ed.), *Reabilitação Neurológica* (5 ed., pp. 631-653).
- Geraldo, A. L. (2013). *Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla*. Tese de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Gomes, F., Almeida, J., Teles, M. (2013). Vitamina D - Uma Promessa na Esclerose Múltipla. *Sinapse*, 13(2), 9-13.
- Gomes, L. R. (2011). *Validação da versão portuguesa da escala de impacto da fadiga modificada e da escala de severidade da fadiga na esclerose múltipla*. Mestrado bachelorThesis, Universidade do Minho, Braga. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1822/17841>
- Gramigna, S., Schlupe, M., Staub, F., Bruggimann, L., Simioni, S., Bogousslavsky, J., & Annoni, J. M. (2007). [Fatigue in neurological disease: different patterns in stroke and multiple sclerosis]. *Rev Neurol (Paris)*, 163(3), 341-348.
- Gulick, E. E. (1998). Symptom and activities of daily living trajectory in multiple sclerosis: a 10-year study. *Nurs Res*, 47(3), 137-146.
- Hadjimichael, O., Vollmer, T., & Oleen-Burkey, M. (2008). Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 100. doi: 10.1186/1477-7525-6-100
- Hoeman, S., Liszner, K., Alverzo, J. (2011). Mobilidade Funcional nas Atividades de Vida Diárias. In Lusodidacta (Ed.), *Enfermagem de Reabilitação - Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados* (pp. 209-270).
- Infarmed. (2014). Medicamentos para o tratamento da Esclerose Múltipla. Retrieved from <http://www.infarmed.pt>
- Instituto Nacional de Estatística IP. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa: Retrieved from <https://www.ine.pt>.
- Iriarte, J., Subira, M. L., & Castro, P. (2000). Modalities of fatigue in multiple sclerosis: correlation with clinical and biological factors. *Mult Scler*, 6(2), 124-130.

- Kalron, A., Nitzani, D., Magalashvili, D., Dolev, M., Menascu, S., Stern, Y., . . . Achiron, A. (2015). A personalized, intense physical rehabilitation program improves walking in people with multiple sclerosis presenting with different levels of disability: a retrospective cohort. *BMC Neurol*, *15*(1), 21. doi: 10.1186/s12883-015-0281-9
- Kanekar, N., & Aruin, A. S. (2013). The role of clinical and instrumented outcome measures in balance control of individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler Int*, *2013*, 190162. doi: 10.1155/2013/190162
- Kelly-Hayes, M., Phipps, M. (2011). Avaliação da Função e Medidas de Resultados. In Lusodidacta (Ed.), *Enfermagem de Reabilitação - Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados* (pp. 177-186).
- Kingwell, E., Marriott, J. J., Jette, N., Pringsheim, T., Makhani, N., Morrow, S. A., . . . Marrie, R. A. (2013). Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol*, *13*, 128. doi: 10.1186/1471-2377-13-128
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S., & Jonsson, B. (2006). Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *77*(8), 918-926. doi: 10.1136/jnnp.2006.090365
- Koch-Henriksen, N., & Sorensen, P. S. (2010). The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol*, *9*(5), 520-532. doi: 10.1016/S1474-4422(10)70064-8
- Kos, D., Kerckhofs, E., Carrea, I., Verza, R., Ramos, M., & Jansa, J. (2005). Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. *Mult Scler*, *11*(1), 76-80.
- Kos, D., Kerckhofs, E., Nagels, G., D'Hooghe M, B., & Ilsbrouckx, S. (2008). Origin of fatigue in multiple sclerosis: review of the literature. *Neurorehabil Neural Repair*, *22*(1), 91-100. doi: 10.1177/1545968306298934
- Kos, D., Nagels, G., D'Hooghe, M. B., Duportail, M., & Kerckhofs, E. (2006). A rapid screening tool for fatigue impact in multiple sclerosis. *BMC Neurol*, *6*, 27. doi: 10.1186/1471-2377-6-27
- Koutsouraki, E., Costa, V., & Baloyannis, S. (2010). Epidemiology of multiple sclerosis in Europe: a review. *Int Rev Psychiatry*, *22*(1), 2-13. doi: 10.3109/09540261003589216

- Krupp, L. B. (2003). Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. [Review]. *CNS Drugs*, 17(4), 225-234.
- Krupp, L. B. (2004). *Fatigue in multiple sclerosis: a guide to diagnosis and management*. New York: Demos.
- Krupp, L. B. (2012). La medición de la fatiga en la EM. *MS in focus, Enero*, 10-12.
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*, 46(10), 1121-1123.
- Learmonth, Y. C., Dlugonski, D., Pilutti, L. A., Sandroff, B. M., Klaren, R., & Motl, R. W. (2013). Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *J Neurol Sci*, 331(1-2), 102-107. doi: 10.1016/j.jns.2013.05.023
- Lexell, E. M., Flansbjerg, U. B., & Lexell, J. (2014). Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 36(5), 373-378. doi: 10.3109/09638288.2013.797506
- Lopes, J., Kallaur, A., Oliveira, S., Reiche, E., & Kaimen-Maciel, D. (2014). Avaliação da fadiga na esclerose múltipla: qualidade metodológica das versões originais adaptadas no Brasil dos instrumentos de autorrelato. *Fisioter Pesq*, 21(4), 392-397. doi: 10.590/1809-2950/12654921042014
- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology*, 46(4), 907-911.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sorensen, P. S., Thompson, A. J., . . . Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286. doi: 10.1212/WNL.0000000000000560
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61-65.
- McDonald, E. (2012). Manejo farmacológico de la fatiga. *MS in focus, Enero*, 16-17.
- McDonald, W. I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H. P., Lublin, F. D., . . . Wolinsky, J. S. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple

- sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 50(1), 121-127.
- Mills, R. (2012). Definir e identificar la fatiga en la EM. *MS in focus, Enero*, 7-9.
- Mollaoglu, M., & Ustun, E. (2009). Fatigue in multiple sclerosis patients. *J Clin Nurs*, 18(9), 1231-1238. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02733.x
- Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. (1998). *Fatigue and Multiple Sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). Atlas da EM 2013: Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo. Retrieved from <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/atlas-of-ms/>
- Nicholl, L., Hobart, J., Dunwoody, L., Cramp, F., & Lowe-Strong, A. (2004). Measuring disability in multiple sclerosis: is the Community Dependency Index an improvement on the Barthel Index? *Multiple Sclerosis*, 10(4), 447-450. doi: 10.1191/1352458504ms1056oa
- OMS. (2000). *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (10ª ed. Vol. 1).
- Orsini, M., Mello, M., Dumard, C., Antonioli, R., Botelho, J., Nascimento, O., & Freitas, M. (2007). Abordagem fisioterapêutica na minimização dos efeitos da ataxia em indivíduos com esclerose múltipla. *Rev Neurocienc*, 15(2), 160-165.
- Pearson, M., Dieberg, G., & Smart, N. (2015). Exercise as a therapy for improvement of walking ability in adults with multiple sclerosis: A meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. doi: 10.1016/j.apmr.2015.02.011
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para as Ciências Sociais - A Complementariedade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinheiro, J., Serrano, S., & Pedro, L. (2012). Esclerose múltipla e atividade física. *Rev. Medicina Desportiva informa*, 3(6), 8-11.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., . . . Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol*, 69(2), 292-302. doi: 10.1002/ana.22366
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Edan, G., Filippi, M., Hartung, H. P., Kappos, L., . . . Wolinsky, J. S. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann Neurol*, 58(6), 840-846. doi: 10.1002/ana.20703

- Pucci, E., Branas, P., D'Amico, R., Giuliani, G., Solari, A., & Taus, C. (2007). Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD002818. doi: 10.1002/14651858.CD002818.pub2
- Pugliatti, M., Rosati, G., Carton, H., Riise, T., Drulovic, J., Vecsei, L., & Milanov, I. (2006). The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol*, 13(7), 700-722. doi: 10.1111/j.1468-1331.2006.01342.x
- Ramagopalan, S. V., Dobson, R., Meier, U. C., & Giovannoni, G. (2010). Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *Lancet Neurol*, 9(7), 727-739. doi: 10.1016/S1474-4422(10)70094-6
- Ramagopalan, S. V., Handel, A. E., Giovannoni, G., Rutherford Siegel, S., Ebers, G. C., & Chaplin, G. (2011). Relationship of UV exposure to prevalence of multiple sclerosis in England. *Neurology*, 76(16), 1410-1414. doi: 10.1212/WNL.0b013e318216715e
- Regulamento nº125/2011. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*. Diário da República 2.^a Série nº35, de 18 de Fevereiro.
- Rosati, G. (2001). The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update. *Neurol Sci*, 22(2), 117-139.
- Sa, M. J. (2014). Exercise therapy and multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol*, 261(9), 1651-1661. doi: 10.1007/s00415-013-7183-9
- Sauter, C., Zebenholzer, K., Hisakawa, J., Zeitlhofer, J., & Vass, K. (2008). A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Mult Scler*, 14(4), 500-505. doi: 10.1177/1352458507084649
- Seixas, D., Galhardo, V., Sá, M. J., Guimarães, J., & Lima, D. (2009). Dor na Esclerose Múltipla: Caracterização de uma população portuguesa de 85 doentes. *Acta Med Port*, 22, 233-240.
- Seixas, D., Sa, M. J., Galhardo, V., Guimaraes, J., & Lima, D. (2011). Pain in portuguese patients with multiple sclerosis. *Front Neurol*, 2, 20. doi: 10.3389/fneur.2011.00020
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Soares, M. (2002). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.

- Sowa, K., Glista, J., Pop, T., Gdanska, N., Adamczyk, M., Rusek, W., & Adamek, J. (2012). Influence of social and demographic factors on clinical status and severity of chronic fatigue syndrome in patients with multiple sclerosis. *Zdr Publ, 122*(3), 256-260.
- SPEM. (2010). Tipos de EM, from <http://www.spem.pt/esclerose-multipla/tipologia>
- Strober, L. B. (2015). Fatigue in multiple sclerosis: a look at the role of poor sleep. *Front Neurol, 6*, 21. doi: 10.3389/fneur.2015.00021
- Taveira, F., Teixeira, A., & Domingues, R. (2011). Complicações Respiratórias na Esclerose Múltipla. *Rev Bras Neurol, 47*(4), 16-24.
- Tellez, N., Rio, J., Tintore, M., Nos, C., Galan, I., & Montalban, X. (2005). Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult Scler, 11*(2), 198-202.
- Vieira, B., Costa, A., Videira, G., Sa, M. J., & Abreu, P. (2015). Prevalence of autonomic dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Acta Med Port, 28*(1), 51-55.
- Ward-Abel, N. (2012). La autogestión de la fatiga. *MS in focus, Enero*, 19-21.
- Weiland, T. J., Jelinek, G. A., Marck, C. H., Hadgkiss, E. J., van der Meer, D. M., Pereira, N. G., & Taylor, K. L. (2015). Clinically significant fatigue: prevalence and associated factors in an international sample of adults with multiple sclerosis recruited via the internet. *PLoS One, 10*(2), e0115541. doi: 10.1371/journal.pone.0115541
- White, L. G., McCoy, S. C., Castellano, V., Gutierrez, G., Stevens, J. E., Walter, G. A., & Vandenborne, K. (2004). Resistance training improves strength and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 10*, 668-674. doi: 10.1191/1352458504ms1088oa

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para a utilização das escalas

Pedido de autorização para utilização das escalas MFIS e FSS

2 mensagens

Teresa Azevedo <m.t.q.azevedo@gmail.com>
Para gomes.lr@gmail.com

14 de Maio de 2013 às 15:21

Exma. Dr.^a Luciana Gomes,

O meu nome é M.^a Teresa Q. Azevedo, enfermeira, a frequentar o curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, no Instituto Politécnico de Bragança, no âmbito do qual me propus à realização de um trabalho de investigação acerca da "Fadiga na Esclerose Múltipla". Tive o prazer de estar consigo na Normédica/Ajutec e, como combinado, venho assim, por este meio, pedir-lhe autorização para a utilização das escalas MFIS (Escala de Impacto da Fadiga Modificada) e FSS (Escala da Severidade da Fadiga), uma vez que foram validadas para a população portuguesa pela Sr.^a Dr.^a.

Agradeço desde já toda a atenção dispensada, disponibilizando-me para qualquer esclarecimento necessário.

Com os melhores cumprimentos.

Teresa Azevedo

Luciana Gomes <gomes.lr@gmail.com>
Para Teresa Azevedo <m.t.q.azevedo@gmail.com>

23 de Maio de 2013 às 10:10

Cara Dra Teresa Azevedo,

Tem claro a minha autorização para a utilização das escalas. Peço adicionalmente que no fim do seu trabalho enviasse-me por favor a referência.

Desejo sucesso para a realização do seu trabalho!!
Com os melhores cumprimentos.
Luciana Gomes

ANEXOS II - Divulgação SPEM e ANEM



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Login/Registo no site

Newsletter



[Quem somos](#) |
 [Onde Estamos](#) |
 [Serviços](#) |
 [Protocolos](#) |
 [Parceiros](#) |
 [Contatos](#) |
 [Mapa do site](#)

[Esclerose Múltipla](#) |
 [Biblioteca](#) |
 [Eventos](#) |
 [Envolve-se](#) |
 [Fórum](#) |
 [Links úteis](#) |
 [Notícias](#)

[Partilhar](#) |
 [Email](#) |
 [Print](#) |
 Tamanho da letra [A](#) [A](#) [A](#)

Início > Notícias > Solicita-se participação neste estudo sobre a Fadiga na Esclerose Múltipla

- Notícias**
- Boletim Esclerose Múltipla
- Subscrever Newsletter
- Notícias (Arquivo 2010)
- Notícias 2011
- Notícias 2012
- Notícias 2013
- Notícias 2014
- Notícias 2015

Faça a consignação do IRS e do IVA à SPEM

501789880

Com a sua ajuda estamos a ajudar mais pessoas com Esclerose Múltipla!

Na sua Declaração preencha:

Anexo H **Quadro 9** **Campo 901**

9		CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS / CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS		NIPC	
		IRS	IVA
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)			
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
		901	501789880

Partilhe esta mensagem na sua rede. Obrigado!

www.spem.pt

Solicita-se participação neste estudo sobre a Fadiga na Esclerose Múltipla

Segunda, 02 Fevereiro 2015 14:38

A SPEM recebeu o seguinte apelo para resposta de pessoas com Esclerose Múltipla que desejem participar:

Boa Tarde!

O meu nome é M.ª Teresa Azevedo, sou Enfermeira e frequento o Mestrado em Enfermagem de Reabilitação no Instituto Politécnico de Bragança. No âmbito do trabalho de projeto propus-me à realização de um estudo que se intitula "Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diárias em indivíduos com Esclerose Múltipla".

Neste sentido, venho por este meio solicitar a vossa colaboração no sentido de divulgar o questionário online (link abaixo) pelos vossos associados e amigos.

A vossa colaboração será de todo importante no sentido de abranger o máximo de pessoas com Esclerose Múltipla.

Para vosso conhecimento, o projeto deste estudo foi submetido à Comissão de Ética da ULSNE, EPE, em reunião de 03/12/2014, que "nada tem a opor do ponto de vista ético".

Disponibilizo-me para qualquer esclarecimento acerca deste estudo e comprometo-me a dar-vos conhecimento dos resultados deste estudo posteriormente.

Link do questionário: <http://goo.gl/forms/Nw1XVNQT2I>

Obrigada pela disponibilidade!

*Teresa Azevedo
m.t.q.azevedo@gmail.com*

[Topo](#)



Teresa Azevedo <m.t.q.azevedo@gmail.com>

Estudo sobre Fadiga na Esclerose Múltipla

3 mensagens

Teresa Azevedo <m.t.q.azevedo@gmail.com>

30 de janeiro de 2015 às 12:16

Bcc: Anem Org <anem@anem.org.pt>

Bom dia!

O meu nome é M.^a Teresa Azevedo, sou Enfermeira e frequento o Mestrado em Enfermagem de Reabilitação no Instituto Politécnico de Bragança. No âmbito do trabalho de projeto propus-me à realização de um estudo que se intitula "Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diárias em indivíduos com Esclerose Múltipla".

Neste sentido, venho por este meio solicitar a vossa colaboração no sentido de divulgar o questionário online (link abaixo) pelos vossos associados.

A vossa colaboração será de todo importante no sentido de abranger o máximo de pessoas.

Para vosso conhecimento, o projeto deste estudo foi submetido à Comissão de Ética da ULSNE, EPE, em reunião de 03/12/2014, que "nada tem a opor do ponto de vista ético".

Disponibilizo-me para qualquer esclarecimento acerca deste estudo e comprometo-me a dar-vos conhecimento dos resultados deste estudo posteriormente.

Obrigada pela disponibilidade!

Teresa Azevedo

Link do questionário: [Questionário Fadiga na Esclerose Múltipla](#)

ANEM <anem@anem.org.pt>

3 de fevereiro de 2015 às 14:39

Para: Teresa Azevedo <m.t.q.azevedo@gmail.com>

Boa tarde!

Agradecemos o seu contacto e teremos todo o gosto em divulgar o questionário pelos nossos associados.

Com os resultados obtidos por este estudo gostaríamos de realizar um poster de divulgação do mesmo para partilhar junto de associados e da sociedade. Parece-lhe bem?

Com os melhores cumprimentos,

P'la equipa da ANEM

Vera Ribeiro

De: Teresa Azevedo [mailto:m.t.q.azevedo@gmail.com]

Enviada: sexta-feira, 30 de Janeiro de 2015 12:16

ANEXOS III - Parecer da Comissão de Ética



NIPC 600 013 758

Tel. (+351) 273 330 950 . Fax 273 327 915 . <http://www.essa.ipb.pt>

Av. D. Afonso V . 5300-121 BRAGANÇA . Portugal

Exmo.(a) Senhor(a)

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO NORDESTE, EPE

Avenida Abade Baçal

5300-046 Bragança

Processo n.º: 2014/00051

N.º de Registo: 2014/02171

Data de Registo: 2014-11-28

Secção: Secretariado ESSA

Assunto: Parecer da Comissão de Ética da ULS

0028528-11-14

A Escola Superior de Saúde de Bragança solicita a V.^a Ex.^a autorização para que o projeto de estudo, da aluna nossa aluna e Vossa Enfermeira Maria Teresa Quitério Azevedo do Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação com o tema: Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diárias em Indivíduos com Esclerose Múltipla", seja apresentado à Comissão de ética dessa Unidade Local de Saúde para emissão de um parecer.

Para o efeito anexa -se cópia do referido protocolo de estudo, declaração do orientador e instrumento para a recolha dos dados.

Com os melhores cumprimentos.

O Sub Diretor

Professor Doutor Leonel Preto



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO NORDESTE EPE

Exmo. Senhor
Professor Doutor Leonel Preto
Sub Diretor da Escola Superior de Saúde de Bragança
Av. D. Afonso V
5300 – 121 Bragança

Sua Referência
Pº. 2014/00051 - 285

Sua Comunicação de
28/11/2014

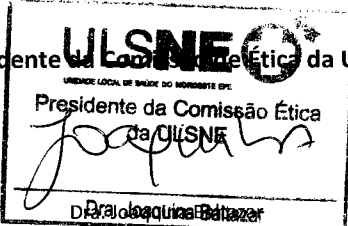
Nossa Referência
Pº CE/AE

Data
04/12/2014

ASSUNTO: Parecer da Comissão Ética
Reunião dia 03/12/2014

A Comissão de Ética da ULS Nordeste, na sequência do pedido de autorização, apresentado pela aluna - Maria Teresa Quitério Azevedo, do Curso de Mestrado de Enfermagem de Reabilitação com o tema “**Avaliação do Impacto da Fadiga nas Atividades de Vida Diárias em Indivíduos com Esclerose Múltipla**” informa V. Ex.^a que nada tem a opor do ponto de vista ético, no entanto o estudo deve ser anónimo e confidencial, como tal não necessita de consentimento informado assinado, logo identificado.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão Ética da ULSNE

Dr. Joaquina Batazar

opa do
parto vitor
ofico.

Admissao
O estudo deve
ser anonimo e
confidencial
como tal
nos centros
de atendimento
de Formado
primario, logo
identificados.

J. B. B.
ULSNE
Unidade Local de Saúde do Nordeste - EPE
Presidente da Comissão Ética
do ULSNE
Dra. Joaquina Bafazat
3.12.14

Unidade Local de Saúde do Nordeste - EPE
FOTOCOPIA DO ORIGINAL QUE CONFERI
4.12.2014 *J. B. B.*

ANEXOS IV - Instrumento de Recolha de Dados

Questionário Fadiga na Esclerose Múltipla

Este questionário é dirigido a pessoas com Esclerose Múltipla (EM) em Portugal.

O objetivo principal deste estudo é avaliar o impacto da Fadiga nas atividades de vida diárias de pessoas com EM, pelo que a sua colaboração é preciosa para dar visibilidade a este problema e possibilitar o avanço de conhecimentos sobre esta área.

Toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e os resultados serão apresentados de forma global.

Responda apenas uma vez a este questionário.
Obrigado pela sua participação e disponibilidade!

***Obrigatório**

Aceito participar de livre vontade neste estudo *

Idade *

Género *

- Feminino
 Masculino

Estado Civil *

- Solteiro (a)
 Casado (a) / União de facto
 Divorciado (a)
 Viúvo (a)

Habilitações Literárias *

- 1.º Ciclo: 1º a 4º ano
- 2.º Ciclo: 6º ano
- 3º Ciclo: 9º ano
- Ensino Secundário
- Ensino Superior
- Não frequentou a escola

Situação Profissional *

- Ativo (a)
- Desempregado (a)
- Reformado (a) / Aposentado (a)
- Reformado (a) / Aposentado (a) devido à EM

Tipo de atividade profissional que exerce/exerceu? ***Há quanto tempo lhe foi diagnosticada EM? ***

- <1 ano
- 1-5 anos
- 5-10 anos
- 10-15 anos
- >15 anos

Quantos surtos teve no último ano? ***Há quanto tempo foi o último surto? *****Assinale os principais problemas/sintomas que o afetam neste momento ***

- Espasmos musculares
- Desequilíbrio na marcha
- Fadiga
- Tremores
- Alteração da sensibilidade
- Dormência/Parestesias
- Dor
- Diminuição da visão
- Visão dupla (diplopia)
- Dor ocular
- Incontinência

- Retenção urinária
- Urgência urinária
- Obstipação
- Impotência/Disfunção sexual
- Sensação genital diminuída
- Lubrificação genital diminuída
- Depressão
- Choro fácil
- Diminuição da atenção e concentração
- Dificuldade na articulação das palavras
- Outra:

Que medicação faz?

Escala de Impacto da Fadiga Modificada - versão portuguesa

A fadiga é descrita como uma sensação de cansaço físico e perda de energia. Nas afirmações que se seguem, indique como a fadiga o tem afetado nas últimas 4 semanas, incluindo hoje, assinalando o item que melhor corresponde à sua resposta.

Por causa da minha fadiga...

1. Eu tenho estado menos alerta. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

2. Eu tenho tido dificuldades em manter a atenção por períodos longos. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

3. Eu tenho sido incapaz de pensar claramente. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

4. Eu tenho andado desastrado e descoordenado. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**5. Eu tenho andado esquecido. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**6. Eu tenho tido necessidade de me moderar nas minhas atividades físicas. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**7. Eu tenho estado menos motivado para fazer qualquer coisa que exija esforço físico. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**8. Eu tenho estado menos motivado para participar em atividades sociais. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**9. Eu tenho estado limitado na minha capacidade para fazer coisas fora de casa. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**10. Eu tenho tido dificuldades em manter esforço físico por períodos longos. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

11. Eu tenho tido dificuldades em tomar decisões. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**12. Eu tenho estado menos motivado para fazer qualquer coisa que exija esforço mental. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**13. Os meus músculos têm estado fracos. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**14. Eu tenho estado fisicamente desconfortável. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**15. Eu tenho tido dificuldades em terminar tarefas que exijam esforço mental. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**16. Eu tenho tido dificuldades em organizar os meus pensamentos quando estou a fazer coisas em casa ou no trabalho. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**17. Eu tenho estado menos capaz de completar tarefas que exijam esforço físico. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

18. O meu pensamento tem estado mais lento. *

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**19. Eu tenho tido dificuldades de concentração. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**20. Eu tenho limitado as minhas atividades físicas ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre**21. Eu tenho tido necessidade de descansar mais frequentemente ou por períodos mais longos. ***

0 1 2 3 4

Nunca Quase sempre

Escala de Severidade da Fadiga - versão portuguesa

A fadiga é descrita como uma sensação de cansaço físico e perda de energia. Nas afirmações que se seguem, indique como a fadiga o tem afetado nas últimas 4 semanas, incluindo hoje, assinalando o item que melhor corresponde à sua resposta.

1. O exercício físico provoca-me fadiga. *

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**2. Eu fico fatigado facilmente. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente

3. A fadiga interfere no meu desempenho físico. *

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**4. A fadiga causa-me problemas frequentes. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**5. A minha fadiga impede um desempenho físico prolongado. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**6. A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**7. A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente**8. A fadiga interfere no meu trabalho, na minha vida familiar ou na minha vida social. ***

1 2 3 4 5 6 7

Discordo inteiramente Concordo inteiramente

Escala Analógica Visual da Fadiga

Os pontos abaixo descrevem a intensidade da fadiga que uma pessoa pode sentir. Por favor, assinale a intensidade de fadiga que tem vindo a sentir nas últimas 4 semanas.

*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ausência de Fadiga Máximo de Fadiga

Índice de Barthel - Escala Funcional

1. Alimentação *

- Independente
- Precisa de ajuda (para cortar os alimentos ou necessita de dieta modificada)
- Dependente

2. Transferências *

- Independente
- Precisa de alguma ajuda
- Necessita de ajuda de outra pessoa, mas consegue sentar-se
- Dependente, não tem equilíbrio sentado

3. Toilete *

- Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes
- Dependente, necessita de alguma ajuda

4. Utilização do WC *

- Independente
- Precisa de alguma ajuda
- Dependente

5. Banho *

- Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda)
- Dependente, necessita de alguma ajuda

6. Mobilidade *

- Anda 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar produtos de apoio)
- Anda menos de 50 metros, com ajuda de outra pessoa (física ou verbal)
- Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas
- Imóvel ou caminha menos de 50 metros

7. Subir e descer escadas *

- Independente, com ou sem produtos de apoio

- Precisa de ajuda
- Dependente

8. Vestir *

- Independente
- Com ajuda
- Impossível

9. Controlo intestinal *

- Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar
- Acidente ocasional (uma vez por semana)
- Incontinente ou precisa do uso de clisteres

10. Controlo urinário *

- Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho
- Acidente ocasional (máximo, uma vez por semana)
- Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho

Enviar

Nunca envie palavras-passe através dos Formulários do Google.

Com tecnologia

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

[Denunciar abuso](#) - [Termos de Utilização](#) - [Termos adicionais](#)