

QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, TERESINA-PI.

Francisco Tomaz Meneses de Oliveira (bolsista do PIBICV), Milena Karen Miranda da Silva (bolsista do PIBICV), Lúcia Helena Rios Barbosa de Almeida (Orientadora, Depto. de Enfermagem –UFPI)

INTRODUÇÃO: A Organização Mundial da Saúde (OMS) define Qualidade de Vida (QV) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nessa definição, incluem seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHOQOL GROUP, 1995). Percebendo a importância da QV como aspecto integrante e auxiliar das pesquisas científicas, o assunto tem crescido de maneira notória como tema de dissertações de mestrado, doutorado e outras publicações nos últimos anos na literatura nacional e internacional. No contexto da área clínica o interesse tem sido, geralmente, naqueles aspectos da QV que são ou estão sendo influenciados pela ocorrência ou tratamento de doenças ou traumas. O tema passou a ser indispensável na área da Saúde devido sua contribuição na aprovação e definição de tratamentos, além de auxiliar na avaliação do custo/benefício ao cuidado prestado (FAYERS e MACHIN, 2000; DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003).

METODOLOGIA: É um estudo quantitativo de natureza transversal controlado realizado em 20 pacientes com diagnóstico de EM de acordo com os critérios do Painel Internacional, atendidos pela Associação Piauiense de Portadores de Esclerose Múltipla (APPEM). Para o grupo controle, foram recrutados funcionários do Hospital São Marcos e acadêmicos do grupo de estudos do projeto de extensão “Convivendo e aprendendo com a Esclerose Múltipla”, da Universidade Federal do Piauí, pareados com o grupo de pacientes por sexo, idade e raça, na proporção de dois controles para cada portador (40 indivíduos). Período de realização do estudo: Agosto de 2009 a Julho de 2010. As informações foram obtidas através da aplicação de um instrumento genérico de avaliação de QVRS, o *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)*.

RESULTADOS E DISCUSSÃO: O estudo contou com uma amostra de 18 pacientes cadastrados na Associação Piauiense de Portadores de Esclerose Múltipla (APPEM), residentes no município de Teresina-PI, esclarecidos a cerca do objetivo do estudo e que após a concordância em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) elaborado conforme a Resolução 196/196 de Outubro de 1996, do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos- CONEP. O perfil clínico-epidemiológico dos pacientes avaliados no estudo é de portadores com idade média de 39,9 anos, predominante do sexo feminino (73%), raça branca (86%), sem história familiar de portadores de Esclerose Múltipla (87%), com parceiro conjugal (60%), com nível de escolaridade bom (53% com ensino superior completo e 40% com Ensino Médio completo ou em andamento). Verifica-se que 60% estão exercendo sua atividade profissional, mas 80% referem que a doença afetou bastante no seu desempenho profissional. Quanto à classe sócio-econômica observa-se 79% distribuídos entre classe média típica e classe média alta. Quanto à forma clínica da doença, basicamente é encontrado duas formas predominantes: 80% Remitente-Recorrente, 20%

Progressivo-Primária. Observa-se que a idade de início dos sintomas nos portadores de Teresina, em ambos os sexos, foi em média 26,2 anos, e a idade média de diagnóstico foi de 29,5 anos. Importante observar que os portadores levam, em média, 39 meses entre os primeiros sintomas e o diagnóstico. Alteração de equilíbrio, formigamento e fraqueza muscular são os primeiros sintomas mais frequentes nos portadores de Teresina. Na Avaliação da Qualidade de Vida dos portadores de EM verificou-se que em todos os domínios avaliados pelo questionário SF-36 eles possuíam escores estatisticamente menores que os do grupo controle, exceto no domínio Saúde Mental. Verifica-se assim a forte correlação entre Saúde e Qualidade de vida, relacionando-se a doença com o impacto que ela produz não só na saúde física, mas também nos aspectos emocionais, sociais, ocupacionais, familiares e com a própria capacidade do indivíduo lidar e aceitar a doença. Não se observou correlação entre os domínios do SF-36 com o tempo de diagnóstico, tempo de doença e sintomas iniciais. A ausência dessa correlação pode advir da multiplicidade de sintomas e da evolução e progressão da doença que dependem da gravidade da inflamação e do ritmo da desmielinização, fazendo com que as conseqüências físicas, cognitivas e psicossociais sejam frequentemente muito abrangentes, variáveis e complexas (MCDONALD e NOSEWORTHY, 2003). Observando o resultado das médias dos domínios deste estudo e comparando com estudo realizado por Morales *et al*, 2007, em Uberlândia-MG, 2007, em estudo semelhante, verifica-se que os pacientes cadastrados na APPEM possuem escores maiores no referente aos domínios da Vitalidade e Saúde Mental, e escore menor no referente ao domínio da Limitação Física. Analisando primeiramente do ponto de vista metodológico os dois trabalhos, nota-se uma diferença fundamental, enquanto em Uberlândia os pacientes submetidos a responder o questionário eram aleatoriamente selecionados em ambulatórios e clínicas particulares da cidade, neste estudo foram entrevistados pacientes que fazem parte de uma associação que esclarece, dá apoio e coloca em convívio vários portadores com a mesma patologia, proporcionando-os um melhor entendimento, aceitação e esclarecimento de familiares e amigos. Este fator pode assim explicar a diferença referente ao domínio Saúde Mental e Vitalidade, pois o conhecimento leva a um melhor cuidado, alimentação adequada, acompanhamento por uma equipe multidisciplinar mais efetivo, com menos abandono (composto por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos), minimizando os sintomas, reduzindo os surtos, e deste modo melhorando significativamente a Qualidade de Vida. Quanto ao escore da Vitalidade, corrobora também com a hipótese para explicar o resultado obtido, a conclusão do estudo realizado por Scola *et al*, 2006, em portadores de EM do HC-UFPR, onde verificou-se que nos pacientes que consideravam a equipe médica acessível, tinham suas dúvidas sanadas, acabavam tentando e promovendo uma vida sempre mais próxima da realidade, não tendo constrangimento ao sair em lugares públicos, fazendo planos de vida, considerando-se úteis, mantendo a fé, tendo propósitos para realizar coisas na vida, tendo apoio emocional da família, dos amigos e vizinhos, sentindo-se orgulhosos de como enfrentam a doença.

Tabela 01. Distribuição das médias e desvios padrão dos escores dos domínios do SF-36 nos portadores de Esclerose Múltipla. Teresina-PI, 2009.

	Capacidade e Funcional	Limitação física	Dor	Estado geral	Vitalidade e	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde Mental	Tempo de diagnóstico (meses)
Média	55,3	33,3	57,4	53,7	62,8	59,7	50,0	82,7	112,2
Desvio Padrão	37,0	40,2	32,0	22,9	22,4	24,1	48,8	09,4	78,8

Tabela 02. Distribuição das médias e desvios padrão dos escores dos domínios do SF-36 no grupo controle. Teresina-PI, 2009.

	Capacidade e Funcional	Limitação física	Dor	Estado geral	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde Mental
Média	88,0	80,8	80,5	83,4	78,2	90,0	85,1	81,0
Desvio Padrão	13,8	28,8	18,1	13,7	16,8	17,2	26,5	16,8

CONCLUSÃO: Observa-se deste modo que os pacientes com Esclerose Múltipla residentes em Teresina-PI e acompanhados através da Associação de Portadores – APPEM-PI - avaliados em sua Qualidade de Vida através do questionário SF-36, instrumento com validação nacional e internacional, possuem características semelhantes aos dos pacientes que foram descritos em trabalhos encontrados na revisão de literatura realizada. O trabalho apresenta como ponto de destaque os escores elevados do domínio Saúde Mental, cuja hipótese para tal resultado seria o impacto positivo da convivência e esclarecimento das dúvidas obtidos através do convívio com outros portadores e com acadêmicos e profissionais da área de Saúde, através do projeto “Ensinando e Aprendendo a conviver com a Esclerose Múltipla”, realizado em conjunto com a Associação de Pacientes Portadores de Esclerose Múltipla – APPEM-PI.

APOIO: Associação Piauiense dos Portadores de Esclerose Múltipla do Piauí – APPEM-PI.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995; 41(10):1403-9;
- FAYERS, P.M.; MACHIN, D. Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chichester, England: John Wiley & Sons; 2000;
- DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Rev Latino-am Enfermagem** 2003 julho-agosto; 11(4): 532-8;
- PAIS-RIBEIRO, J.L. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. **Clin Nutr.** 2004; 23(1):121-30;

Palavras-chaves: Qualidade de Vida, Esclerose Múltipla, Saúde.