



Serviço Público Federal
Ministério da Educação

Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



IDADE, DISFUNÇÃO MOTORA E SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS IMPACTAM A QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Patrícia de Moraes Ferreira Brandão

Campo Grande - MS

2022



Serviço Público Federal
Ministério da Educação

Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



IDADE, DISFUNÇÃO MOTORA E SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS IMPACTAM A QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Patrícia de Moraes Ferreira Brandão

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Christofolletti

Coorientador: Prof. Dr. Paulo Henrique Muleta Andrade

Dissertação de mestrado da aluna Patrícia de Moraes Ferreira Brandão apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências do Movimento da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Campo Grande - MS

2022

FOLHA DE DEFESA

Patrícia de Moraes Ferreira Brandão

**IDADE, DISFUNÇÃO MOTORA E SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS
IMPACTAM A QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Prof. Dr. Gustavo Christofolletti (Presidente da banca)

Docente da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Programa de Pós Graduação em Ciências do Movimento e Programa de Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste.

Prof^a. Dr^a. Larissa Pires de Andrade (Membro titular - UFSCar)

Docente Universidade Federal de São Carlos, Programa de pós-graduação em Fisioterapia.

Prof. Dr. Evandro Gonzales Tarnhovi (Membro titular - UFMS)

Docente da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde.

Prof^a. Dr^a. Ana Beatriz Gomes de Souza Pegorare (Membro suplente - UFMS)

Docente da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Programa de Pós Graduação em Ciências do Movimento.

Prof^a. Dr^a. Andrelisa Vendrami Parra (Membro suplente - UFMS)

Docente da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha mãe Marinês, ao meu pai Eduardo, à minha irmã Priscilla e ao meu sobrinho e afilhado Enrico, ao meu esposo João Luiz e ao meu filho Joaquim.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da minha vida, por seu Amor infinito que me sustenta, por sua misericórdia e infinita bondade.

Agradeço a Nossa Senhora, minha Mãezinha do céu, que sempre intercedeu por mim e passou a frente de todos os meus sonhos. Sem seu auxílio e intercessão com certeza não teria chegado até aqui.

Agradeço à toda minha família. Especialmente à minha mãe Marinês que sempre me incentivou a estudar e ir atrás dos meus sonhos, que por vezes abriu mão dos seus para tornar possível os meus e que acreditou em mim quando nem eu mesmo acreditava.

À minha irmã Priscilla, minha melhor amiga e companheira que sempre esteve ao meu lado, me escutando, incentivando e por vezes sendo minha voluntária nos estudos e treinamentos.

À minha querida avó Cleuza, onde sempre encontrei colo e que sempre acreditou e orou por mim.

Ao meu amado esposo João Luiz, presente de Deus em minha vida, por me amparar e incentivar incondicionalmente, por acreditar em mim, por não me deixar desistir e por sustentar tudo ao redor para que eu pudesse me dedicar ao mestrado desde o processo seletivo à conclusão desta dissertação.

Ao meu sobrinho e afilhado Enrico por mesmo tão pequeno ser inspiração nessa reta final.

E ao meu filho Joaquim, que ainda não nasceu, mas já transformou totalmente a minha vida e a forma como eu enxergo e vivo esse mundo. A sua chegada tão esperada, me incentivou a buscar ser melhor em tudo, inclusive na vida profissional e acadêmica, para que um dia ele possa se orgulhar de mim.

Agradeço em especial ao meu querido e admirável orientador, Prof. Doutor Gustavo Christofoletti, grande mestre que me ensina e inspira não só na vida profissional e acadêmica, mas como pessoa. Sem seu auxílio e orientação não seria possível chegar até aqui. Agradeço pela sua compreensão, dedicação, paciência e insistência comigo e com este estudo. Por acreditar em mim e por me apoiar em cada fase, do início a conclusão deste trabalho.

A todos os voluntários que dispuseram de seu tempo e boa vontade para contribuir com este estudo.

Aos amigos e colegas, pelo apoio para com a execução deste trabalho e troca de conhecimentos na pós-graduação e fora dela.

À coordenação, secretaria, em especial à pessoa do Renan, sempre muito solícito e paciente, ao corpo docente e todos os funcionários deste programa de pós-graduação por serem facilitadores do conhecimento e por proporcionarem a propagação da informação neste ambiente acadêmico.

À esta renomada e por mim amada Instituição que é minha segunda casa desde 2011, que me viu crescer como profissional e ser humano e onde espero fazer morada e desbravar este desafiador e apaixonante mundo acadêmico científico pôr ainda muitos anos.

Enfim a todos que fizeram parte da minha formação e que me ajudaram a tornar este sonho em realidade o meu mais sincero agradecimento!

"Ainda que eu tivesse o dom da profecia, e conhecesse todos os mistérios e toda a ciência; mesmo que tivesse toda a fé, a ponto de transportar montanhas, se não tiver amor, não sou nada... Por ora subsistem a fé, a esperança e o amor – os três. Porém, o maior deles é o amor."

I Coríntios. 13:2.13

LISTA DE ABREVIATURAS

EM	Esclerose Múltipla
R2	Análise de Regressão Múltipla
EDSS	Expanded Disability Status Scale
SF-36	Short-Form Health Survey 36
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
MEEM	Mini Exame do Estado Mental

SUMÁRIO

Resumo	4
Abstract	5
1. Introdução	6
2. Revisão Bibliográfica	8
2.1 Fisiopatologia da Doença	8
2.2 Diagnóstico	8
2.3 Comprometimento	8
2.4 Tratamento	9
2.5 Reabilitação	9
2.6 Qualidade de Vida	10
2.7 Funcionalidade	10
2.8 Sintomas Neuropsiquiátricos	11
3. Objetivo	13
3.1 Objetivo Geral	13
3.2 Objetivos Específicos	13
4. Métodos	14
4.1 Aspectos Éticos	14
4.2 Delineamento da Pesquisa	14
4.3 Amostra	14
4.4 Procedimentos Metodológicos	15
4.5 Análise de Dados	16
5. Resultados	18
5.1 Qualidade de Vida	19
5.2 Preditores e desfechos presentes no modelo de regressão múltipla	19
6. Discussão	21
6.1 Limitações	22
6.2 Contribuições para a área	23
7. Conclusão	24
8. Referências Bibliográficas	25
Anexos	31
Apêndices	46

RESUMO

Doenças neurológicas atingem diversas funções do organismo, gerando impacto sobre a funcionalidade, a independência e a qualidade de vida dos pacientes. Dentre as afecções neurológicas, destaca-se a esclerose múltipla (EM), que pode causar disfunção motora, cognitiva e neuropsiquiátrica. O objetivo desta dissertação de mestrado foi investigar o impacto da idade, da disfunção motora e dos sintomas neuropsiquiátricos sobre a qualidade de vida de pessoas com esclerose múltipla em comparação com controles saudáveis. Cento e quarenta e um participantes (70 com EM e 71 pares de controle) foram avaliados em uma única sessão. Preditores foram compostos por questionários gerais aplicados em ambos os grupos e por instrumentos específicos restritos a EM. Idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos foram incluídos como preditores, e qualidade de vida como desfecho. Análises de regressão múltipla (R^2) foram utilizadas para avaliar as relações entre os preditores e os desfechos. Os resultados apontaram para um declínio da qualidade de vida em indivíduos com EM na comparação com controles. Idade, gravidade da doença e sintomas neuropsiquiátricos afetaram 56,3% da qualidade de vida em indivíduos com EM. No grupo controle, idade e sintomas neuropsiquiátricos explicaram 36,6% do comprometimento da qualidade de vida. A idade impactou a qualidade de vida mais na EM do que nos indivíduos controle ($R^2=19,9\%$ vs $R^2=2,9\%$). Os sintomas neuropsiquiátricos comprometeram os grupos de forma semelhante (38,8% para EM e 36,5% para os sujeitos controles). A gravidade da doença explicou 22,4% da variabilidade da qualidade de vida na EM. Em conclusão, esta dissertação identificou fatores preditores importantes que afetam a qualidade de vida de pacientes com EM.

Palavras-chave: Esclerose múltipla; Qualidade de vida; Índice de Gravidade da Doença; Fatores Etários; Análise de Regressão; Motricidade.

ABSTRACT

Neurological diseases affect several body functions. They are responsible for impacting patients' functionality, independence and quality of life. Among all neurological diseases, multiple sclerosis (MS) stands out responsible for causing motor, cognitive and neuropsychiatric disorders. The aim of this dissertation was to investigate the impact of age, motor dysfunction and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of people with MS compared to healthy peers. One hundred and forty-one participants (70 with MS and 71 control pairs) were tested in a single assessment session. The predictors were composed of general questionnaires applied to both groups and specific instruments restricted to MS. Age, motor dysfunction, and neuropsychiatric symptoms were used as predictors, and quality of life was used as an outcome. Multiple regression models (R^2) were applied to assess the relationships between predictors and outcomes. The results pointed a decline in quality of life in individuals with MS compared to controls. Age, disease severity and neuropsychiatric symptoms affected 56.3% of quality of life in individuals with MS. In the control group, age and neuropsychiatric symptoms explained 36.6% of the variance in such outcome. Age was more strongly related to quality of life in MS than controls ($R^2=19.9\%$ vs $R^2=2.9\%$), and neuropsychiatric symptoms affected both groups similarly (38.8% for MS and 36.5% for controls). Disease severity explained 22.4% of the quality of life variability in MS. In conclusion, the study dissertation identified important predictors that affect quality of life in patients with MS.

Keywords: Multiple Sclerosis; Quality of Life; Severity of Illness Index; Age Factors; Regression Analysis; Motricity.

1. INTRODUÇÃO

As doenças de origem neurológica atingem mais de 700 milhões de pessoas em todo o mundo, representando um terço do total de casos de doenças não transmissíveis. Dessas pessoas, pelo menos um terço dos que sofrem disfunções neurológicas não têm acompanhamento de profissionais da saúde – ficando desamparados de qualquer assistência. A prática de atividade física é importante para esta população, em especial as que apresentam maior debilidade física [1].

Existem inúmeras disfunções que afetam o sistema nervoso e que podem ser alteradas por eventos ambientais e físicos. As causas são variadas devido à complexidade do encéfalo humano. Qualquer alteração em uma de suas estruturas ou funções pode gerar sintomas e constituir uma patologia neurológica. Dentre as principais causas e fatores de risco para o aparecimento dos distúrbios neurológicos destacam-se o estilo de vida, a presença de infecções, fatores genéticos, alimentação, influências ambientais, lesões físicas e acidentes [2,3].

Muitas doenças do sistema nervoso são incapacitantes e outras provocam prejuízos de diferentes níveis de gravidade que constituem uma grande e crescente parcela da carga global de doenças e são fatores importantes que determinam os níveis de mortalidade e morbidade. No entanto, os recursos e serviços são muitas vezes escassos para lidar com esses transtornos, principalmente nos países em desenvolvimento [2].

Os sintomas das afecções neurológicas podem variar significativamente, dependendo do tipo da doença bem como da área afetada. Dentre os principais sinais destacam-se plegias, paresias, alteração no tônus muscular, perda do controle motor, déficits da sensibilidade, problemas na coordenação motora e motricidade, déficit de equilíbrio, convulsões, cefaleias e alterações cognitivas [4,5]. Quando se faz atividades simultâneas, o prejuízo motor se torna maior [6]

Uma das afecções neurológicas crônicas mais prevalentes que afeta a população é a esclerose múltipla (EM). A EM apresenta uma incidência menor que os distúrbios de origem vascular, mas ela apresenta a especificidade de ser a segunda maior causa de disfunção neurológica em adultos jovens e economicamente ativos. As suas repercussões vão desde sequelas motoras, cognitivas e emocionais a comprometimento psicossocial e incapacidade das atividades laborais, afetando não somente o indivíduo acometido como a família e o seu contexto biopsicossocial [7].

A EM é o distúrbio inflamatório e desmielinizante mais comum do sistema nervoso central. A desmielinização ocorre pela ativação do sistema imune que gera a resposta inflamatória, vindo a atacar a bainha de mielina axonal da célula nervosa – fato este que resulta no comprometimento da condução dos impulsos e na transmissão deficitária de informação [8-9].

A doença é caracterizada por uma ampla variedade de sintomas, incluindo amaurose, diplopia, rigidez muscular, espasmos, fraqueza muscular, desequilíbrio, dor, parestesia, declínio da coordenação motora, vertigens, tremores, fadiga, disfunção urinária e fecal, disfagia e distúrbios sexuais. Ainda podem ocorrer alterações emocionais ou de humor e problemas cognitivos com comprometimento de memória, atenção e linguagem [8]. Com o tempo, a maioria dos pacientes com EM terá deficiências físicas e cognitivas, bem como outros transtornos neuropsiquiátricos [9].

Esta pesquisa foi desenhada com a perspectiva de contribuir para melhorar a reflexão sobre a relação entre os preditores (idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos) e os desfechos (qualidade de vida). A principal hipótese dos pesquisadores é que as pessoas com EM podem apresentar uma diminuição da qualidade de vida relacionada à saúde em comparação com os pares controle, e que a idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos possam ter maior interferência na EM devido a um efeito associativo com a gravidade da doença.

Acredita-se ainda que esta dissertação possa ajudar a melhorar o papel dos profissionais de saúde na sistematização da assistência ao paciente com EM.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Fisiopatologia da Doença

A EM é uma doença inflamatória crônica, progressiva e desmielinizante. É a mais prevalente entre as doenças desmielinizantes do Sistema Nervoso Central de origem autoimune. Caracterizada por inflamação imunomediada e degeneração axonal a desmielinização ocorre pela ativação errônea do sistema imune que gera a resposta inflamatória, vindo a atacar a bainha de mielina axonal da célula nervosa, fato este que resulta no comprometimento da condução dos impulsos e na transmissão deficitária de informação, que impacta os sistemas motor, sensitivo e autônomo. Sua etiologia ainda não é bem conhecida, porém três fatores podem estar envolvidos: predisposição genética, desenvolvimento de resposta autoimune anormal dirigida contra os componentes do sistema nervoso central e fatores ambientais [10,11].

2.2 Diagnóstico

O diagnóstico da EM é clínico baseado no histórico e avaliação dos sintomas do paciente e na presença de sinais observados durante os exames neurológicos, como o processamento de imagens de ressonância magnética, líquido cefalorraquidiano e teste de potenciais evocados. No entanto, a apresentação clínica da EM apresenta vários desafios diagnósticos e, portanto, muitas vezes, é um processo complexo e estressante para pacientes, familiares e cuidadores. Para os neurologistas, o diagnóstico pode ser difícil, pois não existe um único teste definitivo e a EM pode mimetizar muitas outras doenças [10].

2.3 Comprometimento

No que se refere aos sintomas da doença, alterações motoras e sensoriais são comuns, podendo vir a apresentar, o paciente, déficit das funções cognitivas. Os principais sinais e sintomas são a perda da visão ou “visão turva”, diplopia, rigidez, fraqueza muscular, desequilíbrio (que compromete a marcha e propicia o sujeito a quedas), dor, parestesia, declínio da coordenação motora e da mobilidade, vertigens, tremores, fadiga e alterações no controle da bexiga, intestinos e deglutição. Ainda podem ocorrer alterações emocionais e comprometimento de memória, atenção e

linguagem. Tais sintomas podem variar segundo a área afetada do Sistema Nervoso Central [11,12]

2.4 Tratamento

A EM constitui importante problema de saúde pública, pois é uma doença progressiva e incapacitante, com ocorrência em adultos jovens, entre 20 e 50 anos de idade, de grande impacto laboral, familiar, social e econômico, em razão da perda da força de trabalho, e com elevado custo de tratamento [10].

O tratamento indicado é um programa terapêutico individualizado com uso de imunomoduladores, que reduzem a velocidade de progressão doença mediante a diminuição do desenvolvimento de novas lesões no sistema nervoso central, número de surtos e incapacidades físicas e cognitivas [11].

No Brasil, os imunomoduladores são dispensados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes com EM e integram o rol de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica do Ministério da Saúde. A Portaria nº 493, de 23 de setembro de 2010, estabelece que o tratamento deve seguir um protocolo clínico e diretrizes terapêuticas. Recomenda que o diagnóstico e o acompanhamento do paciente devem ser realizados em Centros de Referência, exigindo exames complexos e uma equipe multiprofissional que atue na promoção da saúde para controlar a evolução da doença e melhorar a qualidade de vida do indivíduo [12].

2.5 Reabilitação

A equipe multidisciplinar deve cuidar do paciente de forma integral, indo além do cuidado físico somente, considerando suas queixas psicossociais e elegendo a qualidade de vida como um construtor que engloba a satisfação das pessoas em sua vida diária, respeitando assim um dos princípios fundamentais da política de saúde do SUS, qual seja, a integralidade da atenção à saúde. O atendimento integral ao usuário deve dar prioridade às ações preventivas, de proteção especial e de promoção da saúde, além de oferecer serviços assistenciais em todos os níveis de atenção [10].

O tratamento multiprofissional é de extrema importância no auxílio do controle e evolução da doença. Quanto aos sintomas motores é fundamental a prática de exercícios físicos e programas de reabilitação personalizados conforme a progressão e manifestação clínica para cada indivíduo. Deve-se levar em consideração as

fragilidades e potencialidades de cada paciente, intervindo nos sintomas já manifestados e prevenindo o surgimento de maiores comprometimentos [13].

Os Centros Especializados de Reabilitação desempenham um importante papel no tratamento e acompanhamento multiprofissional desses indivíduos. Oferecem tratamento especializados e de qualidade, pelo SUS, auxiliando na manutenção da funcionalidade e melhorando a qualidade de vida dos pacientes, cuidadores e familiares [13].

2.6 Qualidade de Vida

A doença é conhecida por causar limitações físicas, cognitivas e comportamentais, o que pode levar ao comprometimento da funcionalidade e da qualidade de vida [14].

A qualidade de vida compreende elementos objetivos e subjetivos de bem-estar social com base na experiência individual e comunitária em um contexto social. A qualidade de vida inclui a sensação de bem-estar individual, a concretização dos objetivos pessoais e familiares, bem como ter uma boa saúde. Esses aspectos também estão relacionados a um ambiente familiar, social e cultural [15].

A saúde e o bem-estar dos indivíduos com EM podem sofrer forte impacto pela doença e/ou efeitos colaterais de medicamentos, com interferência significativa na qualidade de vida de seus portadores. Aspectos relacionados à qualidade de vida e sintomas depressivos devem ser valorizados nas avaliações dos pacientes, pois o declínio da qualidade de vida e o aumento de sintomas depressivos entrelaçam-se à piora do quadro clínico do paciente [14,15].

Neste raciocínio, reitera-se a importância de se avaliar a qualidade de vida dos pacientes com EM, pois, por meio desta variável, é possível analisar o impacto da doença e dos tratamentos sob a perspectiva do indivíduo [15].

2.6 Funcionalidade

Outro fator impactado por tal condição é a funcionalidade, que está relacionada à habilidade do indivíduo em decidir e conduzir sua vida de maneira independente no seu cotidiano. A incapacidade funcional refere-se à dificuldade ou necessidade de auxílio para o indivíduo executar afazeres na sua rotina diária, abrangendo dois tipos de tarefas: atividades básicas de vida diária e atividades instrumentais de vida diária [16].

Reduzir o grau de dependência funcional é um dos objetivos principais de programas de reabilitação para pacientes com EM [17]. Quanto mais precocemente se define o prognóstico clínico e a funcionalidade nas atividades da vida diária, maior é a possibilidade de se selecionar programas de tratamento adequados e antecipar a necessidade de ajustes em casa e suporte na comunidade. Tais estratégias e programas buscam a melhoria dos serviços prestados e o aumento da qualidade de vida dos indivíduos. Para que isso ocorra, no processo de reabilitação é necessário traçar metas e estabelecer objetivos claros para que profissionais e usuários consigam acompanhar a evolução de cada caso [18].

O declínio físico é comum na EM [19,20]. Com a progressão da doença, o declínio físico causa isolamento social e afeta a qualidade de vida relacionada à saúde do paciente [21,22]. Quantificar o impacto da EM é um dos determinantes mais importantes para otimizar o cuidado e melhorar a qualidade de vida [22,23]. Em alguns casos, no entanto, as necessidades dos pacientes não se cumprem com as metas estipuladas pela equipe de saúde [24,25]. Isso geralmente acontece quando os fatores psicossociais não recebem a atenção necessária [26,27].

2.7 Sintomas Neuropsiquiátricos

Além de se avaliar a qualidade de vida desses indivíduos é de extrema importância analisar se há sintomas de ansiedade e depressão, pois tal como acontece em portadores de outras doenças crônicas degenerativas, o aumento destas variáveis comumente relaciona-se à exclusão social dos próprios indivíduos [26].

Tais dados poderão fornecer informações valiosas sobre a saúde dos indivíduos, além de orientar e aprimorar estratégias de acompanhamento e tratamento oferecidos, proporcionando assim a melhora nos índices de saúde [27].

Divergências entre pacientes e profissionais de saúde causam problemas na realização de uma boa abordagem clínica, o que pode afetar a confiança do paciente, bem como os procedimentos terapêuticos a serem seguidos [28,29].

A interferência da disfunção motora está bem documentada na literatura [29]. O impacto dos sintomas neuropsiquiátricos é apresentado por alguns estudos [27,30]. Os dados, no entanto, ainda são inconclusivos quando se compara a interferência que tais fatores exercem em sujeitos com e sem EM.

O primeiro passo de grande importância é a avaliação. É ela quem vai guiar as condutas dos profissionais e auxiliar nas tomadas de decisões [31]. Assim, reconhece-

se a necessidade de mais estudos abordando os principais fatores que influenciam o agravo do comprometimento motor e dependência de pacientes com sequelas neurológicas – particularmente a EM.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Investigar o impacto da idade, da disfunção motora e dos sintomas neuropsiquiátricos sobre a qualidade de vida de pessoas com EM em comparação com controles saudáveis.

3.2 Objetivos específicos

- ❖ Analisar a qualidade de vida de pessoas com EM, na comparação com pares controles saudáveis.
- ❖ Investigar função motora e aspectos neuropsiquiátricos de pessoas com e sem EM.
- ❖ Investigar o quão idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos impactam na qualidade de vida de pessoas com EM.

4. MÉTODOS

4.1. Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, levando-se em consideração as diretrizes éticas preconizadas pela Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (protocolo de aprovação nº. 211.925; CAAE nº. 13647513.8.0000.0021) (Anexo 1). Após o convite dos pesquisadores, todos os participantes forneceram consentimento por escrito antes das avaliações (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Apêndice 1).

4.2 Delineamento da Pesquisa

Trata-se de um estudo de delineamento transversal composto por dois grupos independentes: EM e controle. A pesquisa foi realizada na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul entre os anos de 2019 e 2021. Os procedimentos metodológicos foram relatados de acordo com o checklist da declaração STROBE.

Os participantes com EM foram recrutados no Ambulatório de Neurologia do Hospital Maria Aparecida Pedrossian – instituição considerada referência no tratamento da EM. Os controles saudáveis foram selecionados na comunidade. Os pesquisadores buscaram aleatoriamente os participantes do grupo controle, considerando características antropométricas e sociodemográficas similares a dos pacientes incluídos no grupo EM.

4.3 Amostra

O cálculo do tamanho da amostra envolveu a delimitação do alfa em 5%, o poder estatístico em 80% e o tamanho do efeito em 0,46 [32]. A análise sugeriu um mínimo de 120 participantes, sendo 60 no EM e 60 no grupo controle. Essa pesquisa contou com 141 participantes e acabou com um tamanho amostral 16,6% superior ao mínimo estipulado pela análise anterior. A figura 1 demonstra o cálculo do tamanho amostral.

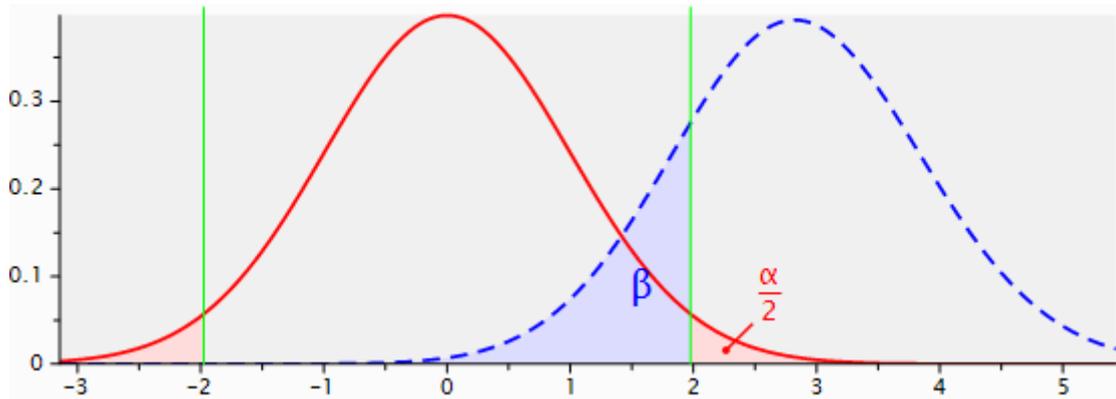


Figura 1. Cálculo do tamanho amostral realizado no software GPower®

Os critérios de inclusão envolveram indivíduos com EM do tipo recorrente-remitente, todos sedentários, com idade igual ou superior a 18 anos na entrada e com gravidade da doença entre zero e seis de acordo com a escala EDSS – *Expanded Disability Status Scale* [33]. Os critérios de exclusão envolveram participantes com outras condições neurológicas, história ou uso de psicofármaco ou antipsicótico e indivíduos com declínio cognitivo.

Controle saudáveis foram incluídos para comparar preditores de qualidade de vida em indivíduos com e sem EM. Os critérios de seleção do grupo controle corresponderam às características antropométricas e sociodemográficas do grupo EM.

4.4 Procedimentos metodológicos

As avaliações desta pesquisa de mestrado envolveram um desfecho principal (qualidade de vida) e três preditores: idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos. O teste Short-Form Health Survey 36 (SF-36, Anexo 2) [34] foi utilizado para avaliar a qualidade de vida dos participantes.

O SF-36 é amplamente utilizado para medir a percepção dos indivíduos sobre diferentes domínios saudáveis. Cada domínio é padronizado para que as pontuações variem de zero a 100, onde pontuações mais altas representam melhor qualidade de vida. Os pesquisadores optaram por utilizar este instrumento por sua capacidade de mensurar a qualidade de vida em diferentes populações, sendo adequado para EM e indivíduos saudáveis [35,36].

A avaliação da disfunção motora foi restrita ao grupo EM. Essa variável foi avaliada pela duração da doença (definida como tempo desde o diagnóstico) e pelo escore do instrumento *Expanded Disability Status Scale* (EDSS, Anexo 3) [33].

A pontuação do EDSS consiste em um sistema de classificação que varia de zero (exame neurológico normal) a dez (óbito por EM). O neurologista chefe do Centro Ambulatorial Neurológico do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian foi responsável por avaliar as pontuações dos participantes. Os autores optaram por utilizar este questionário devido à sua adequação para detectar desfechos relevantes para o paciente na EM [37].

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS, Anexo 4) [38] é um instrumento desenvolvido para avaliar os níveis de ansiedade e depressão em uma população não psiquiátrica atendida em clínicas médicas. O HADS é composto por 14 questões divididas em duas seções: sete questões são relacionadas à ansiedade e as outras sete são voltadas para a depressão. Quanto maior a pontuação, maior seria o nível de ansiedade e depressão do avaliado. A HADS foi incluída por apresentar alta validade de critério para depressão e ansiedade na EM e em indivíduos saudáveis [39,40].

O Mini Exame do Estado Mental (MEEM, Anexo 5) [41] foi incluído para avaliar a cognição geral dos participantes. Como as disfunções cognitivas são comuns na EM [42,43], os autores optaram por avaliar os escores cognitivos dos participantes como forma de controlar uma possível interferência do declínio cognitivo nos resultados. Neste estudo, a cognição foi utilizada como critério de exclusão. Os parâmetros normais dos testes cognitivos foram utilizados conforme recomendações [44].

4.5 Análise de dados

A análise dos dados envolveu estatística descritiva e inferencial. Como os preceitos paramétricos não foram contemplados em todas as variáveis, os pesquisadores utilizaram a estatística não paramétrica como procedimento padronizado.

A caracterização dos grupos foi feita por mediana e intervalo interquartil. O uso de mediana e intervalo interquartil é adequado para substituição de média e desvio padrão quando não contemplam preceitos paramétricos [45].

As análises intergrupos foram avaliadas com o teste qui-quadrado e com o teste U de Mann Whitney. Para investigar como os preditores afetaram a qualidade de vida

em cada grupo, foi realizada uma análise de regressão múltipla com a adição de três blocos independentes de medidas: idade, disfunção motora (restrita ao grupo EM) e sintomas neuropsiquiátricos. O procedimento está descrito em R². O nível de significância foi estabelecido em 5%.

5. RESULTADOS

O recrutamento dos participantes foi iniciado com o grupo EM. Noventa pacientes com EM foram originalmente selecionados. Devido aos critérios de elegibilidade, vinte participantes foram excluídos do estudo. Os motivos de exclusão foram declínio cognitivo (n=14), participantes menores de 18 anos (n=3) e recusa em participar da pesquisa (n=3).

Após a inclusão de 70 pacientes com EM, o grupo controle foi recrutado levando em consideração os aspectos antropométricos e sociodemográficos do grupo EM. No grupo controle, oitenta participantes foram convidados a participar do estudo, mas nove sujeitos recusaram-se a participar por motivos pessoais. A amostra final do grupo controle foi formada por 71 participantes.

Os dados da tabela 1 mostram que ambos os grupos foram homogêneos quanto ao tamanho da amostra ($p=0,933$), sexo ($p=0,956$), idade ($p=0,439$), cognição ($p=0,079$), nível de ansiedade ($p=0,950$) e nível de depressão ($p=0,446$). O grupo EM teve duração da doença de quatro anos e gravidade da doença de 2,5 pontos na Escala Expandida do Estado de Incapacidade.

Tabela 1 – Antropometria e preditores clínicos nos grupos EM e controle.

Variáveis	Grupo EM	Grupo Controle	<i>p</i>
Tamanho da amostra, n	70	71	0,933
Sexo, Masculino – Feminino	21 – 49	21 – 50	0,956
Idade, anos	37,0 (19,2)	38,0 (18,0)	0,439
Mini Exame do Estado Mental, escore	28,0 (2,0)	29,0 (2,0)	0,079
Nível de ansiedade, escore	7,0 (6,0)	7,0 (5,0)	0,950
Nível de depressão, escore	4,0 (5,2)	4,0 (5,0)	0,446
Duração da doença, anos	4,0 (7,0)	-----	-----
Gravidade da doença	2,5 (2,0)	-----	-----

Legenda: Os dados estão expressos em mediana (intervalo interquartil) e frequência de eventos. Valor *p* do teste qui-quadrado para tamanho da amostra e sexo. Valor *p* do teste U de Mann Whitney para as demais variáveis.

5.1 Qualidade de Vida

A qualidade de vida dos participantes foi avaliada com o questionário SF-36. Pacientes com EM apresentaram declínio da qualidade de vida em várias dimensões, incluindo funcionamento físico ($p=0,001$), papel físico ($p=0,001$), estado geral de saúde ($p=0,001$), vitalidade ($p=0,002$), funcionamento social ($p=0,024$) e saúde mental ($p=0,001$). Diferentemente, a qualidade de vida foi semelhante entre EM e pares controle para dor corporal ($p=0,213$) e papel emocional ($p=0,073$). A Tabela 2 detalha a qualidade de vida dos participantes com e sem EM.

Tabela 2 – Escores de qualidade de vida de pacientes dos grupos EM e controle.

Desfechos	Grupo EM	Grupo Controle	<i>p</i>
Capacidade funcional, escore	55,0 (60,0)	90,0 (10,0)	0,001
Aspectos físicos, escore	50,0 (100,0)	100,0 (25,0)	0,001
Dor corporal, escore	62,0 (59,2)	72,0 (23,0)	0,213
Saúde geral, escore	56,0 (40,0)	82,0 (25,0)	0,001
Vitalidade, escore	60,0 (36,2)	70,0 (20,0)	0,002
Função social, escore	75,0 (50,0)	100,0 (37,5)	0,024
Saúde emocional, score	100,0 (75,0)	100,0 (33,3)	0,073
Saúde mental, escore	60,0 (28,0)	76,0 (24,0)	0,001

Legenda: Os dados estão expressos em mediana (intervalo interquartil). Valor p do teste U de Mann Whitney para todas as variáveis.

5.2 Preditores e desfechos presentes modelo de regressão múltipla

As análises de regressão mostraram impacto considerável da idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos nos participantes dos grupos EM e controle. As análises estatísticas indicaram que 56,6% da variabilidade da qualidade de vida em indivíduos com EM são explicadas por idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos. No grupo controle, 36,6% da variabilidade da qualidade de vida são explicadas pela idade e sintomas neuropsiquiátricos.

A idade impactou até 19,9% na qualidade de vida no grupo EM e até 2,9% na qualidade de vida no grupo controle. As disfunções motoras, avaliadas apenas no grupo EM, impactaram principalmente os domínios saúde mental e vitalidade. Os

sintomas neuropsiquiátricos impactaram de forma semelhante a qualidade de vida de ambos os grupos. A Tabela 3 mostra os coeficientes de regressão dos preditores e desfecho.

Tabela 3 – Coeficientes de regressão dos preditores inseridos no modelo de regressão.

Grupos	Preditores	Desfechos (R ² , %)							
		CF	AF	DC	SG	V	FS	SE	SM
Esclerose múltipla	Idade	19,9	1,1	5,8	2,5	4,3	3,8	0,3	1,2
	Disfunção motora	19,8	12,3	9,9	5,4	11,2	19,4	21,9	16,7
	Sintomas neuropsiquiátricos	10,0	7,3	19,3	22,9	24,2	17,3	9,1	38,7
	Total	49,7	20,7	35,0	30,8	39,7	40,5	31,3	56,6
Controle	Idade	1,8	1,0	2,9	2,9	0,1	0,1	0,1	0,1
	Sintomas neuropsiquiátricos	10,5	22,1	19,1	19,0	26,1	19,0	7,7	36,5
	Total	12,3	23,1	22,0	21,8	26,2	19,1	7,8	36,6

Legenda: Os dados são expressos em porcentagem. CF: Capacidade funcional. AF: Aspectos físicos. DC: Dor corporal. SG: Saúde geral. V: Vitalidade. FS: Função social. SE: Saúde emocional. SM: Saúde mental.

6. DISCUSSÃO

Os resultados obtidos nesta dissertação de mestrado mostraram que pacientes com EM têm pior qualidade de vida do que pessoas sem EM. Sintomas neuropsiquiátricos foram os preditores que mais impactaram na qualidade de vida dos participantes com EM, seguidos de disfunção motora e idade. A idade e os sintomas neuropsiquiátricos também impactaram a qualidade de vida de pessoas saudáveis em EM. A compreensão desses fatores é importante para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com EM e orientar a proposição de novas políticas públicas de saúde.

Os resultados mostraram que as alterações proporcionadas pela disfunção motora na EM afetaram as funções emocionais, físicas, sociais e mentais dos pacientes. Tal achado é importante porque comprova que a gravidade da doença impacta não apenas nos aspectos físicos na EM, mas também afeta os domínios sociais e mentais. Os resultados desta dissertação corroboram pesquisas anteriores ao relatar a disfunção motora como preditor de índices de qualidade de vida na EM [46,47]. Os resultados indicam ainda que na EM os sintomas muitas vezes se sobrepõem e o tratamento dos pacientes se torna desafiador [48,49].

Em relação ao impacto dos sintomas neuropsiquiátricos na qualidade de vida dos pacientes, a presente dissertação mostrou inicialmente que tanto o grupo EM quanto o grupo controle apresentam escores semelhantes na escala HADS. Em segundo lugar, mostrou que a ansiedade e a depressão estavam associadas principalmente à saúde mental e à vitalidade dos participantes. Os valores semelhantes de sintomas neuropsiquiátricos em sujeitos com e sem EM foram contra a hipótese original dos pesquisadores, pois era esperado que os sintomas neuropsiquiátricos exercessem maior interferência no grupo EM.

Os pesquisadores destacam duas explicações para o padrão neuropsiquiátrico observado na EM e no grupo controle. Primeiramente, a escala EDSS mostrou que a presente amostra foi formada por pacientes com EM nos estágios leve a moderado da doença. É possível que pacientes com EM em estágio avançado apresentem mais sintomas neuropsiquiátricos do que indivíduos em estágios iniciais.

Em segundo lugar, outros fatores neuropsiquiátricos não analisados neste estudo podem estar afetando a saúde dos pacientes em maior extensão, como apatia, agressividade, distúrbios do sono, confusão e agitação [49,50]. A confirmação dessas hipóteses requer mais estudos a serem desenvolvidos na atual temática.

O fator idade tem impactado na qualidade de vida de todos os participantes, principalmente no grupo EM. Considerando que ambos os grupos foram formados por adultos jovens, o maior impacto do fator idade no grupo EM foi surpreendente.

De fato, os escores de qualidade de vida observados no grupo EM foram próximos à qualidade de vida observada em idosos com problemas de mobilidade – demonstrando impacto da EM sobre a saúde dos pacientes [51]. Esse resultado é interessante e pode ser justificado pelo fato de grande parte dos sintomas observados na EM serem comuns ao envelhecimento, porém precoces [52,53]. O impacto de aproximadamente 20% da idade na função física corrobora esse achado mostra, ainda, que os indivíduos com EM precisam lidar simultaneamente com o processo normal de envelhecimento e com a incapacidade relacionada à doença.

As disfunções cognitivas são comuns na EM e são responsáveis por impactar a qualidade de vida dos pacientes [54]. Apesar disso, os autores optaram por excluir sujeitos com declínio cognitivo devido ao seu potencial em afetar a compreensão dos sujeitos nos instrumentos. Por um lado, essa exclusão causou um percentual significativo de perda amostral (n=14; aproximadamente 15% de perdas no grupo EM). Por outro lado, a exclusão de sujeitos com declínio cognitivo deu aos pesquisadores a certeza de que os resultados são confiáveis para o que o participante estava sentindo.

Por fim, é importante destacar que apenas participantes sedentários foram incluídos neste estudo. Autores optaram por restringir a amostra a tal perfil porque a atividade física tem se mostrado benéfica, impactando na qualidade de vida dos sujeitos [55; 56]. Também a complexidade da tarefa é fator que deve ser analisado por novos estudos para verificar fatores motores impactantes sobre a qualidade de vida [57].

6.1. Limitações

Os pesquisadores reconhecem duas limitações principais nesta dissertação. Primeiro, os resultados são restritos a indivíduos em estágio leve-moderado com EM que não apresentam déficits cognitivos. Em segundo lugar, os modelos de regressão não conseguiram explicar 43,7% da variabilidade da qualidade de vida em indivíduos com EM. Isso deve incentivar novos estudos que busquem investigar o impacto de outros preditores na qualidade de vida em pessoas com EM.

6.2 Contribuições para a área

Esta dissertação destacou tópicos importantes sobre os quais os profissionais de saúde devem estar atentos antes de atender os sujeitos com EM.

Os resultados forneceram novas informações sobre o impacto da idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos na qualidade de vida das pessoas com EM.

Acreditamos que os achados aqui discutidos irão fortalecer a área 21 da CAPES – Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, no qual o Programa de Pós-graduação em Ciências do Movimento da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul está inserido.

Esta pesquisa foi aceita na Revista Brasileira de Enfermagem (Anexo 6). Os pesquisadores escolheram submeter a pesquisa nesta revista por ela ser da área da saúde, de caráter multidisciplinar, e estar indexada nas seguintes bases de dados:

- ❖ CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature);
- ❖ CUIDEN (Base de dados da Fundación Index - España);
- ❖ DOAJ (Directory of Open Access Journals);
- ❖ ESCI (Emerging Sources Citation Index);
- ❖ LATINDEX (Sistema Regional de Informação em Linha para Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal);
- ❖ LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde);
- ❖ SciELO (Scientific Electronic Library Online);
- ❖ SCOPUS;
- ❖ SJR (SCImago Journal & Country Rank)
- ❖ SIIC Data Bases (Sociedad Iberoamericana de Información Científica)
- ❖ MEDLINE / International Index (Literatura Internacional em Ciências da Saúde);
- ❖ PubMed (US National Library of Medicine);

7. CONCLUSÃO

Esta dissertação de mestrado pelo Programa de Pós-graduação em Ciências do Movimento mostrou que idade, disfunção motora e sintomas neuropsiquiátricos impactam a qualidade de vida de pacientes com EM.

A maior influência dos sintomas neuropsiquiátricos e da idade nos resultados sugere que tratar a doença isoladamente pode não ser tão eficaz para melhorar a qualidade de vida quanto fazer uma assistência global ao paciente.

Os achados apoiam o desenvolvimento de novas terapias realizadas por equipes multiprofissionais para controlar não apenas a progressão da doença, mas também criar estímulos que ajudem os pacientes em diversos domínios da saúde.

Essa abordagem fornece orientação para garantir que as pessoas com EM sejam bem assistidas.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sebastião É, Christofolletti G, Gobbi S, Hamanaka AYY. Atividade física e doenças crônicas em idosos de Rio Claro-SP. *Motriz*. 2008; 14(4):381-388.
2. Singh S, Dallenga T, Winkler A, Roemer S, Maruschak B, Siebert H, et al. Relationship of acute axonal damage, Wallerian degeneration, and clinical disability in multiple sclerosis. *J Neuroinflammation*. 2017;14(1):57. doi: 10.1186/s12974-017-0831-8.
3. Moss BP, Rensel MR, Hersh CM. Wellness and the role of comorbidities in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*. 2017;14(4):999-1017. doi: 10.1007/s13311-017-0563-6.
4. Santos M, Sousa C, Pereira M, Pereira MG. Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers. *Disabil Health J*. 2019;12(4):628-634. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.03.007.
5. Felipe, LA, Oliveira, RT, Garcia M, Silva-Hamu, TCD, Santos SMS, Christofolletti, G. Funções executivas, atividades da vida diária e habilidade motora de idosos com doenças neurodegenerativas. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(1): 39-47. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000006>
6. Gavelova M, Nagyova I, Rosenberger J, Krokavcova M, Gdovinova Z, Groothoff JW, van Dijk JP. Importance of an individual's evaluation of functional status for health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disabil Health J*. 2015;8(3):372-279. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.02.006.
7. Floriano EM, Alves JF, de Almeida IA, de Souza RB, Christofolletti G, Santos, SMS. Dual task performance: a comparison between healthy elderly individuals and those with Parkinson's disease. *Fisioter Mov*. 2015; 28(2): 251-258. <https://doi.org/10.1590/0103-5150.028.002.AO05>
8. Lysandropoulos AP, Havrdova E. 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2015;22 Suppl 2:28-33. doi: 10.1111/ene.12801.
9. Wilski M, Gabryelski J, Broła W, Tomasz T. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Links to acceptance, coping strategies and disease severity. *Disabil Health J*. 2019;12(4):608-614. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.06.003.
10. Corso NAA, Gondim APS, D'Almeida PCR, Albuquerque MGF. Nursing care systematization for outpatient treatment care of patients with multiple sclerosis.

- Rev Esc Enferm USP. 2013;47(3):750-5. doi: 10.1590/S0080-623420130000300032.
11. Meehan M, Doody O. The role of the clinical nurse specialist multiple sclerosis, the patients' and families' and carers' perspective: An integrative review. *Mult Scler Relat Disord*. 2020;39:101918. doi: 10.1016/j.msard.2019.101918.
 12. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. 2018;31(6):752-9. doi: 10.1097/WCO.0000000000000622.
 13. Domingues RB, Fernadnes GB, Leite FBVM, Senne C. Neurofilament light chain in the assessment of patients with multiple sclerosis. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2019;77(6):436-41. doi: 10.1590/0004-282x20190060.
 14. Prisnie JC, Sajobi TT, Wang M, Patten SB, Fiest KM, Bulloch AGM, et al. Effects of depression and anxiety on quality of life in five common neurological disorders. *Gen Hosp Psychiatry*. 2018;52:58-63. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2018.03.009.
 15. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-1452. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444.
 16. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-483. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1593914/>
 17. Goldman MD, LaRocca NG, Rudick RA, Hudson LD, Chin PS, Francis GS, et al. Evaluation of multiple sclerosis disability outcome measures using pooled clinical trial data. *Neurology*. 2019;93(21):e1921-e1931. doi: 10.1212/WNL.00000000000008519.
 18. Laguardia J, Campos MR, Travasso CM, Najar AL, Anjos LA, Vasconcellos MM. Psychometric evaluation of the SF-36 (v.2) questionnaire in a probability sample of brazilian households: Results of the survey Pesquisa dimensões sociais das desigualdades (PDSD), Brazil, 2008. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:61. doi: 10.1186/1477-7525-9-61.
 19. Silva TC, Menezes HF, Santos RSC, Góis MMCD, Moreira OAA, Silva RAR. Prevalence of nursing diagnosis impaired physical mobility in people with multiple sclerosis. *Rev Enferm UERJ*. 2019;27:e44079. doi: 10.12957/reuerj.2019.44079.

20. Oliveira-Kumakura ARS, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019;27:e3183. doi: 10.1590/1518-8345.3068.3183.
21. Freeman J, Gorst T, Gunn H, Robens S. "A non-person to the rest of the world": experiences of social isolation amongst severely impaired people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2020;42(16):2295-303. doi: 10.1080/09638288.2018.1557267.
22. Neves CFS, Remte JAPS, Ferreira ACS, Garrett ACM. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. *Rev Enf Ref*. 2017;serIV(12):85-96. doi: 10.12707/RIV16081.
23. Ochoa-Morales A, Hernández-Mojica T, Paz-Rodríguez F, Jara-Prado A, Trujillo-De Los Santos Z, Sánchez-Guzmán MA, et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis and its association with depressive symptoms and physical disability. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;36:101386. doi: 10.1016/j.msard.2019.101386.
24. Ysrraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Correale J. Quality of life assessment in multiple sclerosis: different perception between patients and neurologists. *Front Neurol*. 2018;8:729. doi: 10.3389/fneur.2017.00729.
25. Marin CE, Kfoury PP, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Gomes Neto AP, Vasconcelos CCF, et al. Patients and neurologists have different perceptions of multiple sclerosis symptoms, care and challenges. *Mult Scler Relat Disord*. 2021;50:102806. doi: 10.1016/j.msard.2021.102806.
26. Sá MS. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2008;110(9):868-77. doi: 10.1016/j.clineuro.2007.10.001.
27. Wilski M, Kocur P, Broła W, Tasiemski T. Psychological factors associated with self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2020;142(1):50-7. doi: 10.1111/ane.13236.
28. Lysandropoulos AP, Havrdova E. 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2015;22 Suppl 2:28-33. doi: 10.1111/ene.12801.
29. Lopera-Vásquez JP. Flaws in the doctor-patient relationship in multiple sclerosis. *Physis*. 2018;28(3): e280315. doi: 10.1590/s0103-73312018280315.
30. Prisnie JC, Sajobi TT, Wang M, Patten SB, Fiest KM, Bulloch AGM, et al. Effects of depression and anxiety on quality of life in five common neurological

- disorders. *Gen Hosp Psychiatry*. 2018;52:58-63. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2018.03.009.
31. Meyer-Moock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2014;14:58. doi: 10.1186/1471-2377-14-58.
32. Kasser SL, Zia A. Mediating role of resilience on quality of life in individuals with multiple sclerosis: a structural equation modeling approach. *Arch Phys Med Rehabil*. 2020;101(7):1152-61. doi: 10.1016/j.apmr.2020.02.010.
33. Kurtzje JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444.
34. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1593914/>.
35. Laguardia J, Campos MR, Travasso CM, Najjar AL, Anjos LA, Vasconcellos MM. Psychometric evaluation of the SF-36 (v.2) questionnaire in a probability sample of Brazilian households: Results of the survey Pesquisa dimensões sociais das desigualdades (PDSD), Brazil, 2008. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:61. doi: 10.1186/1477-7525-9-61.
36. Goldman MD, LaRocca NG, Rudick RA, Hudson LD, Chin PS, Francis GS, et al. Evaluation of multiple sclerosis disability outcome measures using pooled clinical trial data. *Neurology*. 2019;93(21):e1921-31. doi: 10.1212/WNL.0000000000008519.
37. Meyer-Moock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2014;14:58. doi: 10.1186/1471-2377-14-58.
38. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67:361-70. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.
39. Marrie RA, Zhang L, Lix LM, Graff LA, Walker JR, Fisk JD, et al. The validity and reliability of screening measures for depression and anxiety disorders in

- multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2018;20:9-15. doi: 10.1016/j.msard.2017.12.007.
40. Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:29. doi: 10.1186/1477-7525-1-29.
41. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-198. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
42. Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JGG. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol*. 2020;19(10):860-71. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30277-5.
43. Grzegorski T, Losy J. Cognitive impairment in multiple sclerosis - a review of current knowledge and recent research. *Rev Neurosci*. 2017;28(8):845-60. doi: 10.1515/revneuro-2017-0011.
44. Christofolletti G, Oliani MM, Stella F, Gobbi S, Gobbi LTB. The influence of schooling on cognitive screening test in the elderly. *Dement Neuropsychol*. 2007;1(1):46-51. <http://doi.org/10.1590/S1980-57642008DN10100008>
45. Riaz, M. On enhanced interquartile range charting for process dispersion. *Qual Reliab Eng Int*. 2015;31:389-98. doi: 10.1002/qre.1598.
46. Silva MCN, Cavalcanti DBA. Evaluation of quality of life in multiple sclerosis patients: impact of fatigue, anxiety and depression. *Fisioter Pesq*. 2019;26(4):339-45. doi: 10.1590/1809-2950/17005426042019.
47. Padureanu R, Albu CV, Pirici I, Mititelu RR, Subtirelu MS, Turcu-Stiolica RA, et al. Personal autonomy as quality of life predictor for multiple sclerosis patients. *J Clin Med*. 2020;9(5):1349. doi: 10.3390/jcm9051349.
48. Silveira C, Guedes R, Maia D, Curral R, Coelho R. Neuropsychiatric symptoms of multiple sclerosis: State of the art. *Psychiatry Investig*. 2019;16(12):877-88. doi: 10.30773/pi.2019.0106.
49. Salhofer-Polanyi S, Friedrich F, Löffler S, Rommer PS, Gleiss A, Engelmaier R, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Temperament outweighs EDSS. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):143. doi: 10.1186/s12888-018-1719-6.
50. White EK, Sullivan AB, Drerup M. Short Report: Impact of sleep disorders on depression and patient-perceived health-related quality of life in multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2019;21(1):10-4. doi: 10.7224/1537-2073.2017-068.

51. Trombetti A, Reid KF, Hars M, Herrmann FR, Pasha E, Phillips EM, et al. Age-associated declines in muscle mass, strength, power, and physical performance: Impact on fear of falling and quality of life. *Osteoporos Int.* 2016;27(2):463-71. doi: 10.1007/s00198-015-3236-5.
52. Sanai SA, Saini V, Benedict RH, Zivadinov R, Teter BE, Ramanathan M, et al. Aging and multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2016;22(6):717-25. doi: 10.1177/1352458516634871.
53. Vaughn CB, Jakimovski D, Kavak KS, Ramanathan M, Benedict RHB, Zivadinov R, et al. Epidemiology and treatment of multiple sclerosis in elderly populations. *Nat Rev Neurol.* 2019;15(6):329-342. doi: 10.1038/s41582-019-0183-3.
54. Oreja-Guevara C, Ayuso Blanco T, Brieva Ruiz L, Hernández Pérez MÁ, Meca-Lallana V, Ramió-Torrentà L. Cognitive dysfunctions and assessments in multiple sclerosis. *Front Neurol.* 2019;10:581. doi: 10.3389/fneur.2019.00581.
55. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations. *BMC Neurol.* 2017;17(1):185. doi: 10.1186/s12883-017-0960-9.
56. Sebastião É, Christofolletti G, Gobbi S Hamanaka, ÁYY, Gobbi, LTB. Atividade física, qualidade de vida e medicamentos em idosos: diferenças entre idade e gênero. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum.* 2009; 11(2): 210-216.
57. Scarmagnan GS, Mello CM, Barbieri, FA, Christofolletti G. A complexidade da tarefa afeta negativamente o equilíbrio e a mobilidade de idosos saudáveis. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2021; 24(1):e200120. <https://doi.org/10.1590/1981-22562021024.200114>.

ANEXOS

ANEXO 1. CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA REFERENTE AO ESTUDO (DISSERTAÇÃO DE MESTRADO)

UFMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DOS INDICADORES DE SAÚDE DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Pesquisador: Gustavo Christofoletti

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13647513.8.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 211.925

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo observacional transversal, a ser realizado no município de Campo Grande/MS, no Centro de Tratamento e Diagnóstico de Esclerose Múltipla/NHU, composto por 2 grupos independentes: Grupo Esclerose Múltipla (GEM), formado por indivíduos diagnosticados com Esclerose Múltipla e, Grupo Controle (GC), formado por indivíduos saudáveis tendo sido obtido o devido consentimento do coordenador do referido Centro para realização desta pesquisa. Todos os sujeitos serão avaliados pelos questionário de qualidade de vida Short-Form 36 e pelo questionário de ansiedade e depressão HAD. A capacidade respiratória será realizada por meio de um manovacuômetro e o teste Timed Get Up and Go será aplicado, para verificar efeito de dupla-tarefas sobre os sujeitos.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar qualidade de vida, sintomas depressivos, capacidade respiratória e dupla-tarefa (motora e cognitiva) de pacientes diagnosticados com Esclerose Múltipla assistidos Centro de Tratamento e Diagnóstico de Esclerose Múltipla do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, em comparação com sujeitos controles saudáveis

UFMS

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Por envolver coleta de dados provenientes de questionários e testes não-invasivos, não há riscos previsíveis aos participantes desta pesquisa.

Benefícios:

Espera-se que, por meio deste projeto de pesquisa, sejam obtidas informações a respeito da qualidade de vida, sintomas depressivos, capacidade respiratória, e dupla-tarefas dos pacientes com Esclerose Múltipla, a fim de contribuir com a literatura escassa desta área. Além disso, os resultados dessa pesquisa podem fundamentar estratégias de intervenção fisioterapêutica visando amenizar os encargos sociais da Esclerose Múltipla e, ao mesmo tempo, reduzir a deterioração da qualidade de vida do cuidador, da família e do paciente

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de relevância para a sociedade e trará conhecimentos para condutas em pacientes com esclerose múltipla

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória estão present

Recomendações:

Aprovação do projeto

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências, projeto pode ser aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANEXO 2. INSTRUMENTO SHORT-FORM-36 (SF-36)

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não, não dificuldade de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1

07	Se a resposta for 1 2 3 4 5 6	Pontuação 6,0 5,4 4,2 3,1 2,0 1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e : valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e : valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	
09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>	
10	Considerar o mesmo valor.	
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>	

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de raw scale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais

- Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

Domínio:

$\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo.

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

Domínio: $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Capacidade funcional: } \frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

O valor para o domínio capacidade funcional é 55, em uma escala que varia de 0 a 100, onde o zero é o pior estado e cem é o melhor.

- Dor (ver tabela)

- Verificar a pontuação obtida nas questões 07 e 08; por exemplo: 5,4 e 4, portanto somando-se as duas, teremos: 9,4

- Aplicar fórmula:

Domínio: $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Dor: } \frac{9,4 - 2}{10} \times 100 = 74$$

O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor.

Assim, você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo oito notas no final, que serão mantidas separadamente, não se podendo soma-las e fazer uma média.

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

ANEXO 3. ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE (EDSS)

FUNÇÕES PIRAMIDAIS:	
Normal.	0
Sinais anormais sem incapacidade.	1
Incapacidade mínima.	2
Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave.	3
Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia.	4
Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia.	5
Quadriplegia.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES CEREBELARES:	
Normal.	0
Sinais anormais sem incapacidade.	1
Ataxia discreta em qualquer membro.	2
Ataxia moderada de tronco ou de membros.	3
Incapaz de realizar movimentos coordenados devido à ataxia.	4
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES DO TRONCO CEREBRAL:	
Normal.	0
Somente sinais anormais.	1
Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve.	2
Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos.	3
Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada.	4
Incapacidade de deglutir ou falar.	5
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES SENSITIVAS:	
Normal	0
Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros.	1
Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional ou diminuição moderada da vibratória ou estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4 membros.	2
Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros.	3

Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros; ou diminuição moderada de tato ou dor ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros.	4
Perda da sensibilidade de -2 membros; ou moderada diminuição de tato ou dor ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça.	5
Anestesia da cabeça para baixo.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES VESICAIS:	
Normal.	0
Sintomas urinários sem incontinência.	1
Incontinência menor ou igual uma vez por semana.	2
Incontinência maior ou igual uma vez por semana.	3
Incontinência diária ou mais que uma vez por dia.	4
Caracterização contínua.	5
Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES INTESTINAIS:	
Normal.	0
Obstipação menos que diária sem incontinência.	1
Obstipação diária sem incontinência.	2
Incontinência menos de uma vez semana.	3
Incontinência mais de uma vez semana, mas não diária.	4
Sem controle de esfíncter retal.	5
Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal.	6
Desconhecido .	(*)

ANEXO 4. ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HADS)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- Tanto como antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim e muito forte
- Sim, mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- Quase sempre
 - Muitas vezes
 - Por vezes
 - Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- Nunca
 - Por vezes
 - Muitas vezes
 - Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- Completamente
 - Não dou a atenção que devia
 - Talvez cuide menos que antes
 - Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- Muito
 - Bastante
 - Não muito
 - Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- Tanto como antes
 - Não tanto como antes
 - Bastante menos agora
 - Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- Muitas vezes
 - Bastantes vezes
 - Por vezes
 - Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- Muitas vezes
 - De vez em quando
 - Poucas vezes
 - Quase nunca

ANEXO 5. MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

ORIENTAÇÃO

- Dia da semana (1 ponto)()
- Dia do mês (1 ponto)()
- Mês (1 ponto)()
- Ano (1 ponto)()
- Hora aproximada (1 ponto)()
- Local específico (apartamento ou setor) (1 ponto)()
- Instituição (residência, hospital, clínica) (1 ponto)()
- Bairro ou rua próxima (1 ponto)()
- Cidade (1 ponto)()
- Estado (1 ponto)()

MEMÓRIA IMEDIATA

- Fale 3 palavras não relacionadas. Posteriormente pergunte ao paciente pelas 3 palavras. Dê 1 ponto para cada resposta correta()
Depois repita as palavras e certifique-se de que o paciente as aprendeu, pois mais adiante você irá perguntá-las novamente.

ATENÇÃO E CÁLCULO

- (100 - 7) sucessivas, 5 vezes sucessivamente (1 ponto para cada cálculo correto)()
(alternativamente, soletrar MUNDO de trás para frente)

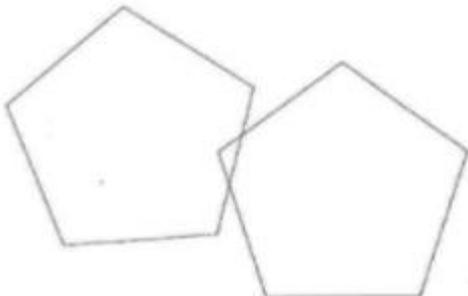
EVOCAÇÃO

- Pergunte pelas 3 palavras ditas anteriormente (1 ponto por palavra)()

LINGUAGEM

- Nomear um relógio e uma caneta (2 pontos)()
- Repetir "nem aqui, nem ali, nem lá" (1 ponto)()
- Comando: "pegue este papel com a mão direita dobre ao meio e coloque no chão" (3 pts)()
- Ler e obedecer: "feche os olhos" (1 ponto)()
- Escrever uma frase (1 ponto)()
- Copiar um desenho (1 ponto)()

SCORE: (___/30)



ANEXO 5. CARTA DE APROVAÇÃO DO ARTIGO NA REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM

Revista Brasileira de Enfermagem - Decision on Manuscript ID REBEn-2021-0207.R1 Externa Caixa de entrada x  

Álvaro Sousa <onbehalf@manuscriptcentral.com>

para patriciamorafe, tayla_ballet, reoliveira_terra, andrelisa.parra, paulo.muleta, mim

sex., 11 de fev. 20:47



11-Feb-2022

Dear Prof. . Ferreira Brandão, Patrícia de Moraes, Borges Lino, Tayla, de Oliveira, Renata Terra, Vendrami Parra, Andrelisa, Muleta Andrade, Paulo Henrique, Christofoletti, Gustavo :

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "Age, motor dysfunction and neuropsychiatric symptoms impact quality of life in multiple sclerosis" in its current form for publication in the Revista Brasileira de Enfermagem. The comments of the reviewer(s) who reviewed your manuscript are included at the foot of this letter.

Prezados autores, muito obrigado pela sua submissão.

Neste momento seu manuscrito foi aceito para a publicação na REBEn e em breve nosso pessoal entrará em contato para mais informações.

Quando receber a versão final para revisão, Lembre-se de:

1. Verificar conformidade com ciência aberta;
2. Caso tenha utilizado texto derivado de preprints para compor suas referências, avaliar se o mesmo já foi publicado em formato de artigo. Caso sim, trocar o preprint pelo artigo completo com DOI.
3. Se a sua pesquisa foi depositada em servidores pre-prints após a submissão a REBEn informe aos servidores que o trabalho foi aceito, e quando publicado informe o DOI para uniformizar o pre-print e a submissão;
4. A REBEn fornece a oportunidade de publicação gratuita do seu banco de dados no ScieloData. Entre em contato conosco e podemos te ajudar no processo;

Enquanto isso, gostaria de lembrá-los que para o crescimento da REBEn é muito importante que nossos autores consumam (ou seja, acessem, leiam, e caso julguem adequado citem) nossos artigos.

Segundo dados do último relatório Scopus (2021) a REBEn é a revista de enfermagem que mais cresce na base em número de manuscritos e citações e isso se reflete nos nossos índices e na visibilidade do seu texto.

Contamos com vocês para manter esse crescimento.

Com certeza teremos um artigo que se encaixa nas suas necessidades.

Acessem a revista em: <https://www.scielo.br/j/reben/>

Parabéns!

APÊNDICES

APÊNDICE 1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESPECÍFICO PARA PACIENTE COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Estimado sr/sra. Meu nome é Gustavo Christofolletti, sou o pesquisador responsável pelo projeto “Análise dos indicadores de saúde de pacientes com Esclerose Múltipla”. Por meio dele queremos analisar qualidade de vida, sintomas depressivos, capacidade respiratória e dupla-tarefa (motora e cognitiva) de pacientes diagnosticados com Esclerose Múltipla em comparação com sujeitos saudáveis.

Para isso, precisaríamos que o(a) sr(a) realize cinco atividades específicas. São elas: 1º) realizaremos a verificação do peso e da altura, em uma balança comum; 2º) avaliaremos as dificuldades causadas pela Esclerose Múltipla, por meio de uma escala chamada Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS); 3º) avaliaremos a força respiratória, por meio de uma fita métrica – para medir o comprimento da caixa torácica, e utilizaremos um aparelho chamado manovacuômetro, que, através de um bocal descartável e único para cada participante, analisaremos a quantidade de ar que entra e sai do seu pulmão; 4º) Em seguida avaliaremos os sintomas depressivos, por meio da aplicação da escala de Avaliação do Nível de Ansiedade e Depressão (HAD) e qualidade de vida que envolverá o Questionário da Qualidade de Vida SF-36 e; 5º) Por fim avaliaremos o equilíbrio, por meio do Exercício de Dupla Tarefa, do tipo andar 3 metros, voltar e sentar em uma cadeira.

Caso sinta a necessidade, é possível levar uma pessoa (familiar ou amigo próximo) como acompanhante, no momento da pesquisa. Garantimos que não há nenhum risco previsível aos participantes, por envolver testes simples e não-invasivos. Além disso, você não terá nenhum gasto financeiro, ao participar deste projeto.

Vale lembrar que com os resultados do estudo poderemos guiar um tratamento fisioterapêutico para pessoas com doença de Esclerose Múltipla, focado na habilidade respiratória, motora e cognitiva. Mesmo assim, é importante dizer que a sua participação no projeto é totalmente optativa, sendo que a não participação não trará nenhum prejuízo. Caso aceite participar, deixo bem claro que o(a) sr(a) poderá desistir em qualquer momento, também sem prejuízo algum.

Os dados desta pesquisa servirão única e exclusivamente para fins científicos. Em nenhum momento será publicado o nome das pessoas que participaram desta pesquisa, garantindo total privacidade e confidencialidade. Sua contribuição é extremamente importante! Para maiores informações (antes, durante ou após a pesquisa), deixarei uma cópia desse documento, contendo meu telefone e endereço para contato, além dos dados do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS, que aprovou a realização deste estudo. Estou à disposição para tirar qualquer dúvida.

Muito obrigado pela atenção!

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título: Análise dos indicadores de saúde de pacientes com Esclerose Múltipla

Pesquisadores responsáveis: Gustavo Christofolletti.

Cargo/Função: Professor da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul e orientador do Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento do Centro-Oeste e Ciências do Movimento.

Local de realização do projeto: Unidade XII do curso de Fisioterapia da UFMS

Endereço e telefone para contato: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul. Avenida Costa e Silva s/n, Bairro Cidade Universitária – Campo Grande/MS.

Fone: (67) 3345-7837.

Endereço e telefone do Comitê de Ética da UFMS: Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul . Avenida Costa e Silva s/n, Bairro Cidade Universitária – Campo Grande/MS.

Fone: (67) 3345-7187.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

Nome do sujeito da pesquisa:.....Sexo:.....Data nasc:.....

Endereço:.....

.....Telefone para contato:.....

Eu _____, abaixo assinado, concordo em participar deste estudo. Fui devidamente informado e esclarecido sobre esta pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer movimento, sem que isto leva a qualquer penalidade.

Campo Grande.....de.....de

Nome do participante

Nome e registro profissional do pesquisador

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar:

Nome:_____ Assinatura:_____

Nome:_____ Assinatura:_____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESPECÍFICO PARA PARTICIPANTES DO GRUPO CONTROLE

Estimado sr/sra. Meu nome é Gustavo Christofolletti, sou o pesquisador responsável pelo projeto “Análise dos indicadores de saúde de pacientes com Esclerose Múltipla”. Por meio dele queremos analisar qualidade de vida, sintomas depressivos, capacidade respiratória e dupla-tarefa (motora e cognitiva) de pacientes diagnosticados com Esclerose Múltipla em comparação com sujeitos saudáveis.

Para isso, precisaríamos que o(a) sr(a) realize as seguintes atividades específicas. São elas: 1º) realizaremos a verificação do peso e da altura, em uma balança comum; 2º) avaliaremos a sua força respiratória, por meio de uma fita métrica – para medir o comprimento da caixa torácica, e utilizaremos um aparelho chamado manovacuômetro, que, através de um bocal descartável e único para cada participante, analisaremos a quantidade de ar que entra e sai do seu pulmão; 3º) Em seguida avaliaremos os sintomas depressivos, por meio da aplicação da escala de Avaliação do Nível de Ansiedade e Depressão (HAD) e qualidade de vida que envolverá o Questionário da Qualidade de Vida SF-36 e; 4º) Por fim avaliaremos o equilíbrio, por meio do Exercício de Dupla Tarefa, do tipo andar 3 metros, voltar e sentar em uma cadeira.

Garantimos que não há nenhum risco previsível aos participantes, por envolver testes simples e não-invasivos. Além disso, você não terá nenhum gasto financeiro, ao participar deste projeto.

Vale lembrar que, apesar de você não ter Esclerose Múltipla, este resultado, quando comparado ao de pessoas com esta doença, guiará a elaboração de um tratamento fisioterapêutico para pessoas com doença de Esclerose Múltipla, focado na habilidade respiratória, motora e cognitiva. Mesmo assim, é importante dizer que a sua participação no projeto é totalmente optativa, sendo que a não participação não trará nenhum prejuízo. Caso aceite participar, deixo bem claro que o(a) sr(a) poderá desistir em qualquer momento, também sem prejuízo algum.

Os dados desta pesquisa servirão única e exclusivamente para fins científicos. Em nenhum momento será publicado o nome das pessoas que participaram desta pesquisa, garantindo total privacidade e confidencialidade. Sua contribuição é extremamente importante! Para maiores informações (antes, durante ou após a pesquisa), deixarei uma cópia desse documento, contendo meu telefone e endereço para contato, além dos dados do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS, que aprovou a realização deste estudo. Estou à disposição para tirar qualquer dúvida.

Muito obrigado pela atenção!

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título: Análise dos indicadores de saúde de pacientes com Esclerose Múltipla

Pesquisador responsável: Gustavo Christofoletti.

Cargo/Função: Professor da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul e orientador do Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento do Centro-Oeste e Ciências do Movimento.

Local de realização do projeto: Unidade XII do curso de Fisioterapia da UFMS

Endereço e telefone para contato: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul. Avenida Costa e Silva s/n, Bairro Cidade Universitária – Campo Grande/MS.

Fone: (67) XXXX-XXXX ou (67) XXXX-XXXX.

Endereço e telefone do Comitê de Ética da UFMS: Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul . Avenida Costa e Silva s/n, Bairro Cidade Universitária – Campo Grande/MS.

Fone: (67) 3345-7187.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

Nome do sujeito da pesquisa:.....Sexo:.....Data nasc.:.....

Endereço:.....
.....Telefone para contato:.....

Eu _____, abaixo assinado, concordo em participar deste estudo. Fui devidamente informado e esclarecido sobre esta pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer movimento, sem que isto leva a qualquer penalidade.

Campo Grande.....de.....de

Nome do participante

Nome e registro profissional do pesquisador

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar:

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____