

Psicologia da Saúde: Teoria e Intervenção

Inea Giovana Silva Arioli
(Organizadora)

 **Atena**
Editora

Ano 2019

Inea Giovana Silva Arioli
(Organizadora)

Psicologia da Saúde: Teoria e Intervenção

Atena Editora
2019

2019 by Atena Editora
Copyright © da Atena Editora
Editora Chefe: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira
Diagramação e Edição de Arte: Lorena Prestes
Revisão: Os autores

Conselho Editorial

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Profª Drª Deusilene Souza Vieira Dall’Acqua – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Profª Drª Juliane Sant’Ana Bento – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
P974	Psicologia da saúde: teoria e intervenção [recurso eletrônico] / Organizadora Inea Giovana Silva Arioli. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019. Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-170-1 DOI 10.22533/at.ed.701191203 1. Psicologia clínica da saúde. I. Arioli, Inea Giovana Silva. <div style="text-align: right;">CDD 616.89</div>
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores.

2019

Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

www.atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

O presente livro se propõe a debater temas instigantes no campo da Psicologia da Saúde, uma área relativamente recente, desenvolvida principalmente a partir da década de 1970. Segundo Almeida e Malagris (2011¹) a Psicologia da Saúde configura-se na aplicação dos conhecimentos e das técnicas da Psicologia ao campo da saúde, com vistas a promoção e manutenção da saúde e a prevenção de doenças. No Brasil, com a ampliação do campo a partir das políticas públicas de saúde, aumentou o interesse dos profissionais e teóricos sobre essa área específica, trazendo consigo a necessidade de compreender o processo saúde/doença em uma dimensão psicossocial.

Existem divergências quanto à compreensão e conceituação da Psicologia da Saúde, que por sua vez traz consequências também para suas práticas, mas a importância de sua contribuição para o campo da Saúde é indubitável. Alves et al (2017²), afirmam que a compreensão dessa área deve ser de uma disciplina autônoma, mas essencialmente interdisciplinar, visto que se desenvolve sobre uma base multi e interdisciplinar, pois envolve saberes e práticas oriundas de outras disciplinas, como: a psicologia social e comunitária, a psicologia clínica, a saúde pública, a epidemiologia, a antropologia, a sociologia, a medicina, entre outras.

Várias temáticas importantes para o panorama atual no contexto da Psicologia da Saúde, tanto no Brasil como em Portugal, são abordadas neste livro, como: a dependência de álcool e outras drogas, a humanização da saúde, o autocuidado dos profissionais, o cuidado com o cuidador, estresse, qualidade de vida, saúde do idoso, saúde e gênero, entre outros. Os aspectos emocionais da Esclerose Múltipla, a Síndrome de Burnout e o Transtorno do Espectro Autista também são alvo de debate nessa obra, juntamente com temas importantes da Psicologia Clínica. Enfim, as próximas páginas propiciam a aproximação de vários debates atuais, que a seguir são apresentados em um pequeno guia para leitura.

O capítulo 01 debate um “Grupo de Acolhimento de Familiares em um Ambulatório de Dependência de Álcool e Outras Drogas: relato de experiência”. Destaca a contribuição da prática grupal na desconstrução das expectativas de “cura” dos familiares em relação à tarefa do Ambulatório e o deslocamento frequente da queixa sobre o outro (paciente) para reflexões sobre o próprio familiar no cotidiano do grupo.

“O estigma associado ao uso de drogas: etnografia a partir do trabalho de proximidade” (capítulo 02) relata uma experiência portuguesa de redução de danos, cujos resultados indicam transformações substanciais no que tange a adoção de práticas orientadas para a saúde. O estudo também explicita que as pessoas que usam drogas tendem a viver experiências de estigma em múltiplas esferas da sua existência e que a relação com as principais figuras de vinculação é marcada pelo

1 ALMEIDA, R.A.; MALAGRIS, L.E.N. A prática da Psicologia da Saúde. *Rev. SBPH* vol.14 n.2, Rio de Janeiro - Jul/Dez. 2011.

2 ALVES, R.; SANTOS, G.; FERREIRA, P.; COSTA, A.; COSTA, E. Atualidades sobre a Psicologia da Saúde e a Realidade Brasileira. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(2), 545-555. 2017.

sentimento de culpa.

Já o foco do capítulo 03 recai sobre “A humanização como fator de qualidade no internamento hospitalar”, na construção e validação do Questionário de Avaliação da Humanização nos Cuidados de Saúde (QAHCS), implementado nos serviços de Cirurgia e Ortopedia de um Hospital português. Os resultados obtidos nesse estudo indicam uma associação positiva entre a humanização dos cuidados hospitalares e a qualidade dos internamentos e atesta que a humanização é um fator de qualidade nos hospitais.

A saúde dos idosos é foco do debate no capítulo 04, que discute a “Dor crónica, ansiedade e depressão em doentes idosos”. O estudo, realizado na Unidade Multidisciplinar da Dor do Hospital Divino Espírito Santo (Açores, Portugal) teve como um dos objetivos analisar a relação entre dor, depressão e ansiedade e concluiu a existência de associação tanto entre dor e ansiedade como entre dor e depressão, explicitando que, tanto a ansiedade como a depressão interferem na disposição, relação com os outros e prazer de viver.

No capítulo 05, “A triagem psicológica: a qualidade da escuta e adesão ao tratamento”, o objetivo é discutir as expectativas relativas ao atendimento psicológico de inscitos em um serviço-escola de uma universidade, e de que maneira a compreensão dessas expectativas podem favorecer a adesão ao tratamento. A análise dos desdobramentos do processo de escuta e compreensão das expectativas dos sujeitos buscam revelar uma aproximação entre o que pode ser feito em psicoterapia e o que espera legitimamente o paciente em relação ao seu atendimento.

Em “Adaptação e validação da escala para avaliar as capacidades de autocuidado, para profissionais portugueses do contexto social” (capítulo 06) as autoras colocam em tela um tema de crescente importância: o estresse ocupacional e a Síndrome de Burnout. Teóricos argumentam que os recursos psicológicos e sociais, incluindo o autocuidado, podem proteger os indivíduos das consequências negativas do estresse, indicando que a prática do autocuidado também configura-se em fator de proteção relacionado com Burnout.

“Imagem corporal positiva em estudantes do Ensino Superior”, capítulo 07 deste livro, configura-se em um estudo quantitativo de caráter exploratório que tem como objetivo analisar possíveis relações, diferenças e preditores entre as preocupações com a forma corporal, a imagem corporal positiva e as características sociodemográficas de estudantes universitários de várias instituições do Ensino Superior em Portugal.

Já o capítulo 08: “Aproximações entre Psicologia da Saúde e homossexualidade” se propõe discutir contribuições para a Psicologia da Saúde a partir da aproximação com a diversidade sexual, com foco na homossexualidade. A pesquisa debate quatro eixos temáticos que explicitam a maneira pela qual a Psicologia da Saúde pode apropriar-se de categorias como gênero, orientação sexual, diversidade sexual, para gerar aquilo que se propõe: saúde.

No capítulo 09 realiza-se uma revisão de literatura (2003 a 2017), com vistas

a compreender as “Alterações emocionais do cuidador frente ao câncer infantil”. O texto evidencia o sofrimento do cuidador, no que tange as incertezas, experiências dolorosas, alterações na dinâmica familiar e social e medo da perda. Aponta para a importância dos profissionais de saúde neste contexto e para a necessidade de assistência psicológica e interdisciplinar com vistas a integralidade da atenção à saúde.

“Síndrome de Burnout em estudantes da faculdade de medicina da Universidade Internacional Três Fronteiras” é o capítulo 10 deste livro, que debate um problema de grande repercussão social em nossos dias e que afeta a população acadêmica. O referido estudo conclui que a maioria dos entrevistados apresentou esgotamento físico e mental.

O capítulo 11 versa sobre “Estresse ocupacional e estratégias de enfrentamento psicológico de docentes do ensino superior de Goiânia” e relata um estudo que teve como objetivo identificar o nível de estresse ocupacional, os estressores e as estratégias de enfrentamento psicológico e correlacionar estresse e estratégias de enfrentamento psicológico de docentes do ensino superior. O estresse também é foco no capítulo 12, que segue “Explorando o impacto do estresse no consumo de álcool: uma revisão de literatura”. O estudo aponta que, a permissividade e incentivo de consumo de álcool na sociedade contemporânea, aliado ao aumento significativo do nível de estresse no cotidiano das pessoas podem configurar os contornos em um importante problema de saúde mental.

O capítulo 13 traz o relato de um delineamento experimental sobre o “Ensino com feedback instrucional em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): efeitos sobre categorizar” e demonstra que, no ensino de repertórios de tatos e respostas de ouvinte simples, o feedback instrucional parece ter influência sobre o desenvolvimento de alguns repertórios de categorizar que não foram diretamente ensinados.

O tema do capítulo 14 é recorrente neste livro: “Síndrome de Burnout: doença ocupacional presente desde a formação até a atuação do médico especialista” pela atualidade e importância da discussão. O texto aponta para a vulnerabilidade do profissional médico no desenvolvimento desta síndrome, uma vez está submetido ao estresse emocional contínuo na atenção à saúde das pessoas.

O capítulo 15: “Qualidade de vida em doentes renais crônicos em hemodiálise: uma revisão da literatura” aponta para a necessidade de uma avaliação de qualidade de vida ampliada, de modo que haja uma interlocução das pesquisas quantitativas com qualitativas, na medida em que a avaliação da qualidade de vida tem sido um importante fator de medida na análise da efetividade das intervenções terapêuticas. A qualidade de vida é foco também do capítulo 16, que propõe a “Avaliação da qualidade de vida de pessoas com esclerose múltipla” e evidencia que as pessoas com maior tempo de diagnóstico tem uma percepção melhor da realidade da doença e adquirem maior manejo frente às diversas situações que envolvem a questão qualidade de vida.

Em “Envelhecimento positivo e longevidade avançada: contributos para a intervenção” (capítulo 17) são explicitadas as diretrizes gerais de um estudo de

centenários realizado na região metropolitana do Porto (Portugal), que destaca a importância de conhecer as percepções individuais dos centenários e a compreensão e mobilização de recursos psicológicos associados à adaptação para a saúde e bem-estar.

O capítulo 18, que encerra as discussões deste livro, busca fazer uma “Avaliação da espiritualidade em pessoas com esclerose múltipla” e validar uma escala de espiritualidade. Evidencia que as incertezas em relação ao prognóstico da doença levam a pessoa a desenvolver uma preocupação com o futuro, visto que muitos planos deverão ser modificados, exigindo o desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença.

Boa leitura!

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
GRUPO DE ACOLHIMENTO DE FAMILIARES EM UM AMBULATÓRIO DE DEPENDÊNCIA DE	
ÁLCOOL E OUTRAS DROGAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA.	
Isabel Bernardes Ferreira	
Helton Alves de Lima	
DOI 10.22533/at.ed.7011912031	
CAPÍTULO 2	15
O ESTIGMA ASSOCIADO AO USO DE DROGAS ETNOGRAFIA A PARTIR DO TRABALHO DE	
PROXIMIDADE	
Ximene Rego	
Catarina Lameira	
DOI 10.22533/at.ed.7011912032	
CAPÍTULO 3	27
A HUMANIZAÇÃO COMO FATOR DE QUALIDADE NO INTERNAMENTO HOSPITALAR: UM ESTUDO	
DE CASO	
Helena Morgado Ribeiro	
Mariana Teixeira Baptista de Carvalho	
Estela Maria dos Santos Ramos Vilhena	
DOI 10.22533/at.ed.7011912033	
CAPÍTULO 4	44
DOR CRÓNICA, ANSIEDADE E DEPRESSÃO EM DOENTES IDOSOS	
Teresa Medeiros	
Osvaldo Silva	
Maria Teresa Flor-de-Lima	
DOI 10.22533/at.ed.7011912034	
CAPÍTULO 5	62
A TRIAGEM PSICOLÓGICA: A QUALIDADE DA ESCUTA E ADESÃO AO TRATAMENTO	
Rita Cerioni	
Eliana Herzberg	
DOI 10.22533/at.ed.7011912035	
CAPÍTULO 6	79
ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA PARA AVALIAR AS CAPACIDADES DE AUTOCUIDADO,	
PARA PROFISSIONAIS PORTUGUESES DO CONTEXTO SOCIAL	
Ana Berta Correia dos Santos Alves	
Susana Barros da Fonseca	
Lia João Pinho Araújo	
DOI 10.22533/at.ed.7011912036	
CAPÍTULO 7	94
IMAGEM CORPORAL POSITIVA EM ESTUDANTES DO ENSINO SUPERIOR	
José Carlos da Silva Mendes	
Maria Teresa Pires de Medeiros	
DOI 10.22533/at.ed.7011912037	

CAPÍTULO 8	108
APROXIMAÇÕES ENTRE PSICOLOGIA DA SAÚDE E HOMOSSEXUALIDADE	
Adan Renê Pereira da Silva	
Iolete Ribeiro da Silva	
Suely Aparecida do Nascimento Mascarenhas	
DOI 10.22533/at.ed.7011912038	
CAPÍTULO 9	120
ALTERAÇÕES EMOCIONAIS DO CUIDADOR FRENTE AO CÂNCER INFANTIL	
Liliane Maria da Silva Saraiva	
DOI 10.22533/at.ed.7011912039	
CAPÍTULO 10	133
SÍNDROME DE BURNOUT EM ESTUDANTES DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE INTERNACIONAL TRES FRONTERAS (UNINTER) CIUDAD DEL ESTE, PARAGUAI (2016)	
Deisy Yegros	
Pablo Casagrande	
Didier Mongelos	
Montserrat Giménez	
Amilcar Miño	
Ana Arevalos	
Elder Oliveira da Silva	
Suelen dos Santos Ferreira	
Pasionaria Rosa Ramos Ruiz Diaz	
DOI 10.22533/at.ed.70119120310	
CAPÍTULO 11	141
ESTRESSE OCUPACIONAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PSICOLÓGICO DE DOCENTES DO ENSINO SUPERIOR DE GOIÂNIA	
Maurício Benício Valadão	
Sebastião Benício da Costa Neto	
DOI 10.22533/at.ed.70119120311	
CAPÍTULO 12	156
EXPLORANDO O IMPACTO DO ESTRESSE NO CONSUMO DE ÁLCOOL: UMA REVISÃO DE LITERATURA.	
Isabel Bernardes	
DOI 10.22533/at.ed.70119120312	
CAPÍTULO 13	169
ENSINO COM FEEDBACK INSTRUCIONAL EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): EFEITOS SOBRE CATEGORIZAR	
Daniel Carvalho de Matos	
Mônica Cristina Marques de Aragão	
Pollianna Galvão Soares de Matos	
DOI 10.22533/at.ed.70119120313	
CAPÍTULO 14	183
SÍNDROME DE BURNOUT: DOENÇA OCUPACIONAL PRESENTE DESDE A FORMAÇÃO ATÉ A ATUAÇÃO DO MÉDICO ESPECIALISTA	
William Volino	
DOI 10.22533/at.ed.70119120314	

CAPÍTULO 15	192
QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE: UMA REVISÃO DA LITERATURA	
Fernanda Elisa Aymoré Ladaga	
Murilo dos Santos Moscheta	
DOI 10.22533/at.ed.70119120315	
CAPÍTULO 16	207
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	
Ana Maria Canzonieri	
Daniele Batista de Sousa	
Thais Mira Simandi	
Beatriz Maciel Sodre	
Lucas Felipe Ribeiro dos Santos	
Priscila da Silva Santos	
DOI 10.22533/at.ed.70119120316	
CAPÍTULO 17	213
ENVELHECIMENTO POSITIVO E LONGEVIDADE AVANÇADA: CONTRIBUTOS PARA A INTERVENÇÃO	
Lia Araújo	
Oscar Ribeiro	
DOI 10.22533/at.ed.70119120317	
CAPÍTULO 18	221
AVALIAÇÃO DA ESPIRITUALIDADE EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	
Ana Maria Canzonieri	
Daniele Batista de Sousa	
Thais Mira Simandi	
Beatriz Maciel Sodre	
Lucas Felipe Ribeiro dos Santos	
Priscila da Silva Santos	
DOI 10.22533/at.ed.70119120318	
SOBRE A ORGANIZADORA	227

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Ana Maria Canzonieri

Psicóloga coordenadora do departamento de pesquisa ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

Daniele Batista de Sousa

estagiário de psicologia
ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

Thais Mira Simandi

estagiário de psicologia ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

Beatriz Maciel Sodre

Psicóloga ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

Lucas Felipe Ribeiro dos Santos

Psicólogo ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

Priscila da Silva Santos

Assistente Social ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla São Paulo – São Paulo

RESUMO: A esclerose múltipla (EM) é uma doença degenerativa e progressiva que acomete a bainha de mielina no Sistema Nervoso Central. Os sintomas dependem da área lesionada comprometendo a qualidade de vida. **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla. **Métodos:** Foram avaliadas 35 pessoas, de ambos os

sexos, com EM, em Instituição Social Civil, no Brasil, com a escala de qualidade de vida para esclerose múltipla (MSQOL-54). **Resultado:** Amostra com 68,6% mulheres e 31,4% homens, idade máxima 60 anos e mínima 23, média 44,49 ($DP = 11,34$), sendo, 42,9% casados, 74,3% com nível superior, 48,5% afastado e ou aposentado, 40% com tempo de diagnóstico entre 10 a 20 anos, 82,9 % do tipo remitente recorrente, 74,3% com EDSS (escala de sistemas funcionais) até 3,5, com fadiga física 88,6 % e com fadiga mental 54,3 %, com sono bom 77,1%, com disfunção motora 62,9%, que usa apoio para locomoção 37,1%, no MSQOL – 54, estão acima da média no quesito saúde física 82,9% e 74,3% acima da média no quesito saúde mental. Nas correlações o único dado estatisticamente significativo foi o tempo de diagnóstico. **Conclusão:** Há percepção da realidade da qualidade de vida entre os pacientes nos quesitos saúde física e saúde mental. Estatisticamente, apenas a correlação tempo de diagnóstico e percepção da qualidade de vida é que foram significativos.

PALAVRAS-CHAVE: qualidade de vida, esclerose múltipla, socio demográfico.

ABSTRATS: Multiple sclerosis (MS) is a degenerative and progressive disease that affects the myelin sheath in the Central Nervous

System. The symptoms depend on the injured area compromising the quality of life. **Objectives:** To evaluate the quality of life of patients with multiple sclerosis. **METHODS:** We evaluated 35 people of both sexes with MS, in Civil Social Institution, Brazil, with the quality of life scale for multiple sclerosis (MSQOL-54). **Results:** Sample with 68.6% women and 31.4% men, maximum age 60 years and minimum 23, mean 44.49 (SD = 11.34), 42.9% married, 74.3% with level 48.5% retired, 40% with a diagnosis time between 10 and 20 years, 82.9% of the recurrent remitting type, 74.3% with EDSS (functional systems scale) up to 3.5, with Physical fatigue 88.6% and with mental fatigue 54.3%, with good sleep 77.1%, with motor dysfunction 62.9%, who used support for locomotion 37.1%, in MSQOL - 54, are above average in terms of physical health, 82.9% and 74.3% above the average for mental health. In the correlations, the only statistically significant data was the time of diagnosis. **Conclusion:** There is perception of the reality of the quality of life among the patients in the physical health and mental health. Statistically, only the correlation time of diagnosis and perception of quality of life was that they were significant.

KEYWORDS: quality of life, multiple sclerosis, demographic partner.

1 | INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica, degenerativa, auto-imune, progressiva, inflamatória e desmielinizante que acomete a bainha de mielina no Sistema Nervoso Central. Os sintomas são em decorrência da área lesionada, comprometendo a qualidade de vida das pessoas pela necessidade de redefinições no estilo de vida, principalmente, em função da faixa etária de maior prevalência que é 20 a 40 anos. (MENDES, 2004; RUSSO, 2011). É uma das principais causas de incapacidade física em adultos jovens no Brasil (COMPSTON e COLES, 2002).

As pesquisas nos mostram que a prevalência da doença é o sexo feminino, caucasianos, residentes em países frios e o tipo de EM remitente recorrente. (O'CONNOR, 2000; RUSSO, 2011).

Estima-se que atualmente 2,5 milhões de pessoas no mundo possuam a doença (LOPES et al., 2010). No Brasil, sua prevalência é de uma estimativa de 15/100.000 habitantes (CALLEGARO et al., 2001).

Em decorrência da prevalência dos casos de EM, a qualidade de vida é um ponto importante a ser avaliado no paciente devido aos déficits motores, cognitivos e psíquicos que podem impactar direta ou indiretamente na vida pessoal, profissional e relacional, além de afetar a estrutura familiar, principalmente, levando-se em consideração a predominância da faixa etária de acometimento, que incide mais nos adultos jovens. (MENESES et al, 2010; AKBAR, 2011; BRUCE E LYNCH, 2011).

De modo geral, as pessoas acometidas pela EM precisarão de auxílio para marcha em algum momento da vida para reorganizarem a forma de locomoção ou de

autonomia, enfrentarão mudança de hábitos, inclusive, alimentares e profissionais, entre outros. Sendo muito significativo que o maior percentual de pessoas acometidas por EM, estão na fase produtiva da vida, trabalhando, estudando, constituindo família, o que poderá afetar o estado emocional da pessoa que adoeceu bem como de sua família e o que estiver em seu entorno. (PEDRO et al, 2011).

A EM pode se manifestar em quatro formas distintas, sendo elas a remitente recorrente que se apresenta em forma de surtos com posterior remissão; a primária progressiva em que não há presença de surtos, com progressão da doença desde o início; secundária progressiva que caracteriza-se por início na forma recorrente remitente, seguida pela progressão da doença; progressivo-recorrente que apresenta progressão da doença e surtos com nítido avanço das incapacitações (RUSSO, 2011).

Dentre os sintomas neurológicos da EM podemos destacar a fadiga, que é caracterizada por sensação de cansaço físico ou mental profundo (LOPES et al, 2010), perda de energia ou mesmo sensação de exaustão, afetando 75 a 90% dos casos. A maior parte das pessoas com EM está inserida em programas contínuos de reabilitação com o objetivo de melhorar a funcionalidade e qualidade de vida. (KHAN et al, 2014).

Acreditamos que quanto mais rápido houver o diagnóstico, tratamento e reabilitação a pessoa poderá se conscientizar mais rapidamente do adoecimento e das mudanças necessária para a vida, portanto, aumentam as possibilidade de enfrentamento (*coping*). Entendemos que o adoecimento passa por diversas fases até o paciente e seus familiares atingirem o grau de enfrentamento da doença, como explicadas por Kubler Ross (1998).

Dentre estas fases temos o que é denominado “negação e isolamento” que representam o primeiro estágio, pois receber o diagnóstico de uma doença irreversível é sempre muito difícil. A reação dos pacientes normalmente é: - “não, eu não, não pode ser verdade”. Normalmente o paciente vai em busca de outros diagnósticos, na esperança de que haja um erro. Por isso, nesse momento o acolhimento da angústia se faz necessário, inclusive a investigação de como o paciente está emocionalmente, sendo a percepção da qualidade de vida fundamental para saber como lidar com suas expectativas. (REZENDE et al, 2014).

A raiva é o segundo estágio e a pergunta de praxe é: - “por que eu?”

Surge a revolta e o ressentimento, muitas vezes a projeção da raiva é investida aos familiares e profissionais, devendo-se compreender a pessoa que sofre, pois a raiva não é pessoal, mas da situação de adoecimento.

A barganha aparece como terceiro estágio, onde o paciente tenta negociar com o plano superior, faz promessas, aqui entra quesitos da espiritualidade. (REZENDE et al, 2014).

A depressão é o quarto estágio, momento de reconhecimento e até de conscientização da doença e das perdas. Aqui a ajuda dos profissionais e da família se tornam fundamentais para auxiliar o paciente a enfrentar os novos desafios, inclusive,

uma nova reavaliação da qualidade de vida e das expectativas reais desse momento e do futuro são fundamentais. (REZENDE et al, 2014).

Neste quinto e último estágio, a aceitação, o paciente terá que aprender a lidar com o perdão, a resiliência e o enfrentamento. Somente na aceitação da doença é que realmente os planos para o desenvolvimento da qualidade de vida do paciente será eficaz, pois se trabalhará com a realidade dos fatos e com o desenho de um novo estilo de vida. (REZENDE et al, 2014).

Devemos compreender que as fases possuem uma dinâmica de desenvolvimento e com características individuais e que nem todas as pessoas atingirão todas as fases, sendo que muitas vezes elas se mesclam dependendo da situação vivenciada pelo paciente e seus familiares. (REZENDE et al, 2014).

Baseado nos cinco estágios de Kluber – Ross (1998) e em Rezende et al (2014), é que consideramos que o questionário de vida para pacientes com esclerose múltipla -MSQOL – 54 (VICKREY et al,1995; SOARES, 2015), pode auxiliar a identificar a real compreensão do paciente sobre sua qualidade de vida em relação a doença, por isso a ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla utilizou o questionário de qualidade de vida MSQOL -54, no Acolhimento, momento de chegada do paciente pela primeira vez na Instituição para realizar uma investigação sobre a percepção da qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla.

2 | OBJETIVOS

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla com o questionário de qualidade de vida MSQOL -54.

3 | MÉTODOS

Foram avaliadas 35 pessoas com EM, segundo os critérios de Mc Donald 2017 (THOMPSON et al, 2018), de ambos os sexos, com EM, na ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Instituição Social Civil, em São Paulo, no Brasil, com o questionário de qualidade de vida para esclerose múltipla – 54 (MSQOL-54) (VICKREY et al,1995; Soares, 2015) e a Escala de Sistemas Funcionais (EDSS) (KURTZKE,1983), com pontuação de varia de 0 a 10 que avalia as disfunções motoras, no Acolhimento, que é o momento de chegada do paciente pela primeira vez na Instituição, sendo atendido pela equipe de psicologia e serviço social, no ano de 2017.

O questionário de qualidade de vida MSQOL – 53, foi validado para o Brasil em 2015, por Soares.

4 | RESULTADO

Obeve-se como resultado 68,6% mulheres e 31,4% homens com idade máxima 60 anos e mínima 23, média 44,49 (DP = 11,34), sendo, 42,9% casados, 74,3% com nível superior, 48,5% afastado e ou aposentado, 40% com tempo de diagnóstico entre 10 a 20 anos, 82,9 % do tipo EMRR (remitente recorrente), 74,3% com EDSS (KURTZKE,1983) entre a 3,5, com fadiga física 88,6 % e com fadiga mental 54,3 %, com sono bom 77,1%, com déficit motor 62,9%, que usa apoio para locomoção 37,1%.

No resultado do MSQOL – 54 (VICKREY et al,1995; SOARES, 2015) estão acima da média no quesito saúde física 82,9% e 74,3% acima da média no quesito saúde mental. Nas correlações o único dado estatisticamente significativo foi o tempo de diagnóstico.

As pessoas com maior tempo de diagnóstico tem uma percepção melhor da realidade da doença e adquirem maior manejo frente as diversas situações que envolvem a questão qualidade de vida.

Avaliando o resultado dos quesitos saúde física e mental do questionário de qualidade de vida MSQOL - 54 com as 5 fases de Kluber – Ross (KLUBER – ROSS, 1998; REZENDE et al, 2014), entendemos que os pacientes que chegaram a Insituição, em 2017, estavam em um processo de aceitação do adoecimento. Sendo esta uma informação importante para os profissionais da saúde, para auxiliarem o paciente em atividades de reabilitação de forma mais adequada com o momento de adoecimento e de vida.

5 | CONCLUSÃO

A percepção da qualidade de vida entre os pacientes se mostrou coerente com a aceitação no quesito saúde física e mental. Estatisticamente, apenas a correlação tempo de diagnóstico é que foram significativos.

REFERÊNCIA

AKBAR, N.; HONARMAND, K.; FEINSTEIN, A. **Self-assessment of cognition in Multiple Sclerosis: the role of personality and anxiety.** Cognitive and Behavioral Neurology; 24(3), 115-121, 2011.

BRUCE, J.M; LYNCH, S.G. **Personality traits in multiple sclerosis: association with mood and anxiety disorders.** Journal of Psychosomatic Research; 70(5), 479-485. 2011.

CALLEGARO, D.; GOLDBAUM, M.; MORAIS, L.; TILBERY, C.P.; MOREIRA, M.A.; GABBAI, A.A et al. **The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil,** 1997. Acta Neurologica Scandinavica, v. 104(4) p208-2013, 2001.

COMPSTON, A.; COLES, A. Multiple sclerosis. Lancet; v. 359, n. 9313, p1221-1231, 2002.

KHAN, F.; AMATYA, B.; GALEA, M. **Management of fatigue in persons with multiple sclerosis.** Front Neurol, v. 5, n 177(2), 2014.

KLUBER – ROSS, E. **A Roda da Vida – Memórias do viver e do morrer**. 2ª. Edição, Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KURTZKE, J.F. (1983). **Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS)**. *Neurology* 33.11: 1444-1444.

LOPES, K.N.; NOGUEIRA, L.A.C.; NÓBREGA, F.R.; FILHO, A.H.; ALVARENGA, R.M.P. **Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da esclerose múltipla**. *Rev Neurocienc*, v. 18(1) p13-7, 2010.

MENDES MF. **Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa**. *Arq Neuropsiquiatr*, v. 62, n 1 p108-113, 2004.

MENESES, R.F.; PAIS-RIBEIRO, J.; PEDRO, L.; SILVA, I.; CARDOSO, H.; MENDONÇA, D.; VILHENA, E.; ABREU, M.; HENRIQUES, M.; MELO, V.; MARTINS, A.; MARTINS-DA-SILVA, A. **How important is personality in neurological patients' quality of life perception?** *European Journal of Neurology*; 17(Suppl. 3), 222, 2010.

O'CONNOR P. **Key issues in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis**. *Neurology, Canada*. 59(6 suppl 3): 1-33, 2002.

PEDRO, L.; PAIS-RIBEIRO, J.; MENESES, R.; SILVA, I.; CARDOSO, H.; MENDONÇA, D.; VILHENA, E.; ABREU, M.; MARTINS, A.; MARTINS-DA-SILVA, A. **The perceived stigma of the disease on quality of life in people with multiple sclerosis**. *European Journal of Neurology*; 18(Suppl.2): 532, 2011.

REZENDE, L.C.S.; GOMES, C.S.; MACHADO, M.E.C. **A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos**. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1): 28-36, 2014.

RUSSO L. **Aspectos neurológicos da esclerose múltipla**. In M. C. B. Giacomo (Coord.), *Esclerose múltipla: O caminho do conhecimento entre pedras e flores*. São Paulo: Atha; 16-33, 2011.

SOARES R. **Validação de um instrumento de avaliação da qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla para o português do Brasil**. Tese Doutorado em Ciências Médicas – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2015.

THOMPSON, A.J.; BANWELL, B.L.; BARKHOF, F.; CARROLL, W.M.; COETZEE, T.; COMI, G.; CORREALE, J.; FAZEKAS, F.; FILIPPI, M.; FREEDMAN, M.S.; FUJIHARA, K.; GALETTA, S.L.; HARTUNG, H.P.; KAPPOS, L.; LUBLIN, F.D.; MARRIE, R.A.; MILLER, A.E.; MILLER, D.H.; MONTALBAN, X.; MOWRY, E.M.; SORENSEN, P.S.; TINTORÉ, M.; TRABOULSEE, A.L.; TROJANO, M.; UITDEHAAG, B.M.J.; VUKUSIC, S.; WAUBANT, E.; WEINSHENKER, B.G.; REINGOLD, S.C.; COHEN, J.A. **Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria**. 17: 162-173, 2018.

VICKREY, B.G.; HAYS, R.D.; HAROONI, R.; MYERS, L.W.; ELLISON, G.W. **A Health-related quality of life measure for multiple sclerosis**. *Qual. Life Res.*, 4(3):187-206, 1995.

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-170-1

