

DIFERENÇAS QUANTO AO GÉNERO RELATIVO A QUALIDADE
DE VIDA EM PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Luísa Pedro¹ / José L. Pais Ribeiro²

¹Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Politécnico de Lisboa; ²FPCE, Universidade do Porto

A qualidade de vida é um conceito do domínio de várias disciplinas. No entanto, mais recentemente tem sido estudada com particular interesse no campo da saúde e das doenças. Os indicadores de qualidade de vida dos indivíduos em contexto de saúde e doença, começam a ser considerados como resultados importantes não só para a monitorização de práticas e de resultados na saúde e nas doenças, mas como indicadores da gestão dos recursos. No domínio da saúde, este conceito começa por ser uma preocupação não só relacionada com a evolução dos indivíduos doentes e com os cuidados que lhe são prestados, mas também é uma preocupação para os cuidadores e os pagadores, quanto à forma como são utilizados e rentabilizados os recursos, no sentido de proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes (Pais-Ribeiro, 2004, 2005).

Com a generalização deste conceito no domínio da saúde, assistimos a alterações na própria definição de saúde e doença, na medida em que a percepção de saúde altera a avaliação de medidas negativas como doença, incapacidade, desconforto, insatisfação, entre outras, para medidas positivas como satisfação, capacidade funcional, recuperação, etc., na qual é determinante a avaliação da qualidade de vida (Pais-Ribeiro, 2004, 2005). No campo específico das doenças ou dos cuidados de saúde a expressão termo utilizada tem sido “qualidade de vida relacionada com a saúde” ou seja, a qualidade de vida que está relacionada com as especificidades da doença em estudo (medicação, tratamentos, evolução da doença, etc.).

Alguns autores propõem modelos explicativos da qualidade de vida relacionados com a saúde. Por exemplo, para Sprangers e Schwartz (1999), existe um mecanismo dinâmico de feedback que permite adquirir a percepção individual de qualidade de vida. As alterações individuais do estado de saúde estão relacionadas com os comportamentos, as cognições e os processos afectivos, necessários para vivenciar a doença. Estes processos têm a capacidade de alterar os padrões, os valores e as concepções individuais de qualidade de vida relativamente à resposta, à mudança, que pode influenciar a percepção da mesma. A chave dos mecanismos individuais, a sua magnitude e o tipo de resposta à mudança, dependem das características disposicionais do indivíduo.

Para Murrell e Kenealy (1999), o conceito básico de qualidade de vida relacionado com a doença está muitas vezes associado a outros conceitos, tais como: estado de saúde, satisfação com a vida e bem-estar subjectivo. A conceptualização de qualidade de vida na saúde não é uma finalidade, nem uma aspiração, por parte das pessoas, mas faz parte de um percurso para atingir um fim. Os factores, que contribuem para a percepção de uma boa ou má qualidade de vida são, provavelmente, individuais e contextualizáveis.

Nos estudos desenvolvidos por Mitchell, León, Gonzalez e Navarro (2004, 2005), a progressão da doença e a consequente degradação do estado físico e mental dos indivíduos com esclerose múltipla, conduzem inevitavelmente à redução da autonomia dos indivíduos, e esta, por sua vez, está relacionada com a baixa percepção de qualidade de vida.

A qualidade de vida é assim um construto que avalia os vários problemas que afectam o doente e que estão relacionados com a doença, numa perspectiva física, psíquica e social, ou seja, multidimensional, na qual a avaliação do doente é fundamental (Shawaryn, Schiaffino, LaRocca & Johnston, 2002).

Nos estudos realizados por León, Morales, Navarro e Mitchell (2003) foi mostrado que a duração prolongada da doença, o grau de gravidade e a sua rápida progressão, aumentam a ansiedade e a depressão nos indivíduos portadores de esclerose múltipla, estando estes sintomas fortemente associados a domínios da qualidade de vida como: vitalidade; saúde mental; função cognitiva; qualidade de vida em geral; função sexual; alterações emocionais; fadiga; memória e perturbação da concentração.

Estes mesmos autores mostram nos seus estudos, que a duração da doença, o seu percurso clínico avaliado através da escala de danos neurológicos (EDSS), têm impacto, não só na incapacidade física e funcional destes indivíduos, como também nas funções cognitivas e emocionais. Estas alterações em doentes com esclerose múltipla conduzem muitas vezes, a situações de exclusão social, desemprego ou trabalho precário, bem como a restrições de actividades sociais em geral e a alterações na participação activa nas actividades do agregado familiar, sendo mais relevantes nas mulheres.

Em estudos comparativos entre população saudável e população com doença crónica, aplicando o instrumento de avaliação de qualidade de vida SF-36 conclui-se que os homens têm melhores níveis de percepção de qualidade de vida que as mulheres, tanto nos grupos de pessoas saudáveis com em indivíduos doentes (Pais-Ribeiro, 2005).

O objectivo deste estudo é verificar as diferenças na qualidade de vida entre homens e mulheres com esclerose múltipla.

MÉTODO

O estudo é exploratório e descritivo.

Participantes

Os participantes deste estudo constituem uma amostra sequencial. São 280 indivíduos com diagnóstico definitivo de esclerose múltipla, não havendo dúvidas no seu diagnóstico neurológico, sem alterações mentais. Esta amostra foi obtida na consulta externa dos hospitais: Centro Hospitalar de Lisboa – Zona Central, Hospital de Sta Maria e Hospital de Egas Moniz. Dos 280 participantes, 200 (71,4%) são mulheres e 80 (28,6%) homens, havendo assim uma diferença de cerca de 3 para 1, ou seja, as mulheres são o grupo predominante nesta doença tal como a investigação epidemiológica refere para a população em geral: registou-se uma idade média $M=39,23$ (entre os 16 os 70 anos) e $DP=11,21$, escolaridade de $M=11,80$, encontrando-se entre os valores 3 e 25 anos, com $DP=4,59$, a maioria dos sujeitos são casados (60,7%), a maioria (64,6%) tinha uma actividade de trabalho normal ou full time, a maioria (56,8%) vinha acompanhada à consulta e destes (30,4%) faziam-se acompanhar pelo/a companheiro/a. Relativamente aos anos de diagnóstico registou-se uma média de $M=7,21$ encontrando indivíduos entre 0,5 a 37 anos com diagnóstico de esclerose múltipla.

Material

Utilizámos a Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL-54), uma escala desenvolvida por Vickrey, Hays, Harooni, Myers e Ellison (1995), específica para avaliar a Qualidade de Vida em doentes com Esclerose Múltipla. É constituída por 54 itens, combinando itens da escala de avaliação de qualidade de vida genérica, o 36-Item Health Survey (SF-36), com outros itens relevantes (18 itens) e específicos na Esclerose Múltipla, geralmente itens que expressam sintomas da doença. O SF-36 tem como

objectivo avaliar a qualidade de vida de uma forma genérica, podendo ser aplicado a várias populações. É constituído por 36 itens divididos por 8 dimensões: saúde geral (5 itens); vitalidade (4 itens); função social (2 itens); saúde mental (5 itens); desempenho emocional (3 itens); função física (10 itens); desempenho físico (4 itens) e dor (2 itens) e mais um item de transição de saúde. Na elaboração da escala (MSQOL-54) foram criados mais 18 itens específicos da Esclerose Múltipla. Alguns destes itens foram associados a algumas dimensões já existentes da escala SF-36. Outros itens foram elaborados de forma a constituir novas dimensões, que avaliam a Qualidade de Vida dos indivíduos com Esclerose Múltipla. A MSQOL-54 fica, então, constituída por 12 dimensões que se subdividem em duas componentes: componente física e mental. Assim, para a componente física as dimensões encontradas foram: função física; desempenho físico; dor; saúde em geral; vitalidade; função sexual; função social e distress. Para a componente mental foram atribuídas as seguintes dimensões: qualidade de vida em geral; bem-estar emocional; desempenho emocional e função cognitiva. Foram encontrados bons valores de validação psicométrica pelos autores. Esta escala, na parte específica da esclerose múltipla está em processo de validação para a população portuguesa.

RESULTADOS

Na análise dos resultados utilizamos o “Statistical Package for the Social Sciences – SPSS”, versão 16, utilizando os testes de comparação de médias entre os grupos, para avaliar diferenças entre género para as várias dimensões da MSQOL-54, e que são mostradas no Quadro 1.

Através da análise do quadro 1 podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas com base no género relativamente às dimensões da Qualidade de vida: “função física”, “desempenho físico”, “desempenho emocional”, “dor”, “bem-estar emocional”, “vitalidade” e “função cognitiva”. Em todas estas dimensões, os homens apresentam valores mais elevados de que as mulheres. Verificando-se assim que em várias dimensões do domínio dos componentes físicos e dos componentes psicológicos, os homens com esclerose múltipla expressam maior qualidade de vida do que as mulheres. Principalmente nas dimensões: “desempenho físico”, “desempenho emocional” e “vitalidade” o estudo apresenta diferenças mais acentuadas entre homens e mulheres.

Quadro 1

Diferenças com base no género para as dimensões da MSQOL-54

Dimensões da MSQOL	Masc-M	Fem-M	F	p
Função física	65,50	55,97	6,18	0,01
Desempenho físico	68,92	54,54	12,53	0,0001
Desempenho emocional	61,18	45,27	10,33	0,001
Dor	71,18	63,95	4,78	0,03
Bem-estar emocional	61,70	53,79	5,45	0,02
Vitalidade	52,55	44,81	7,01	0,009
Saúde em geral	48,43	45,54	1,33	NS
Função social	72,08	66,28	3,39	NS
Função cognitiva	73,67	67,30	3,65	0,05
Distress com a saúde	57,46	55,12	0,45	NS
Qualidade vida em geral	59,60	61,90	0,87	NS
Satisfação sexual	35,71	39,63	1,09	NS
Função sexual	24,89	29,06	0,92	NS
Alteração estado saúde	50,31	49,12	0,15	NS

Nota. MSQOL: escala de Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla; Masc.: masculino; Fem: feminino.

DISCUSSÃO

A qualidade de vida em indivíduos com doenças crónicas, nomeadamente em doenças progressivas que alteram as condições físicas, psíquicas e sociais é uma variável muito importante na avaliação na progressão da doença. Contudo a chave dos processos individuais, a sua magnitude e o tipo de resposta à mudança, dependem das características do indivíduo e no meio em que ele se encontra (Sprangers & Schwartz, 1999). Assim não só os factores que são inerentes à doença vão influenciar a qualidade de vida dos indivíduos com doença crónica, mas também, existem outros factores de ordem pessoal que podem ser muito importantes. Nos estudos sobre a qualidade de vida em população saudável e em população com doença crónica, realizado por Pais-Ribeiro, (2005), concluiu-se que em ambos os grupos, os homens tinham melhor qualidade de vida que as mulheres. Parece pois que esta vantagem masculina é uma constante, para esta variável, independentemente da existência de doença crónica.

Neste estudo podemos concluir que os homens portadores de esclerose múltipla tem melhor qualidade de vida que as mulheres, em muitas das dimensões da escala de qualidade de vida, em especial nas dimensões físicas e psicológicas, e menos nas dimensões sintomáticas. Relativamente às dimensões relacionadas com as relações sociais, factores relacionadas

com a sua saúde e variáveis do domínio do desempenho e satisfação sexual não foram encontradas diferenças entre géneros. Evidencia-se neste estudo que relativamente aos factores da expressão da doença, não existem diferenças: elas ocorrem relativamente aos factores individuais (físicos e psicológicos), destes indivíduos.

REFERÊNCIAS

- León, J., Morales, J., & Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, *9*, 497-502.
- León, J., Morales, J., Navarro, J., & Mitchell, A. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, *25*(23), 1291-1303.
- Mitchell, A., León, J., Gonzalez, J., & Navarro, J. (2004). A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: The GEDMA study. *Multiple Sclerosis*, *10*, 47-54.
- Mitchell, A., León, J., Gonzalez, J., & Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, *4*, 556-566.
- Murrell, R., & Kenealy, P. (1999). Assessing quality of life in persons with severe neurological disability associated with multiple sclerosis: The psychometric evaluation of two quality of life measure. *British Journal of Health Psychology*, *4*, 349-362.
- Pais-Ribeiro, J. (2004). Quality of Life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, *23*(1), 121-130.
- Pais-Ribeiro, J. (2005). *O importante é a Saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do Estado de Saúde – SF-36*. Lisboa: Fundação Merck.
- Shawaryn, M., Schiaffino, K., LaRocca, N., & Jonhston, M. (2002). Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: The role of illness intrusiveness. *Multiple Sclerosis*, *8*, 310-318.
- Sprangers, M., & Schwartz, C. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1507-1515.
- Vickrey, B., Hays, R., Harooni, R., Myers, L., & Ellison, W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, *4*, 187-206