



Escola Superior de Saúde **Norte**  
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Vânia Maria Azevedo Ribeiro

**EFEITOS DE UM PROGRAMA DE  
REABILITAÇÃO CENTRADO NA  
GESTÃO DA ENERGIA NA PESSOA  
COM ENCEFALOMIELITE  
MIÁLGICA/SÍNDROME DE FADIGA  
CRÓNICA**

OLIVEIRA DE AZEMÉIS, 2025

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA  
PORTUGUESA**

**EFEITOS DE UM PROGRAMA DE REABILITAÇÃO  
CENTRADO NA GESTÃO DA ENERGIA NA PESSOA  
COM ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA/SÍNDROME DE  
FADIGA CRÓNICA**

Dissertação

**Vânia Maria Azevedo Ribeiro**

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação, sob orientação do Professor Doutor Paulo Azevedo e Professor Doutor Nuno Sepúlveda

Oliveira de Azeméis | 2025



*“Enquanto houver estrada pra andar*

*A gente vai continuar*

*Enquanto houver estrada pra andar*

*Enquanto houver ventos e mar*

*A gente não vai parar*

*Enquanto houver ventos e mar*

*...*

*Todos nós pagamos por tudo o que usamos*

*O sistema é antigo e não poupa ninguém*

*Somos todos escravos do que precisamos*

*Reduz as necessidades se queres passar bem*

*Enquanto houver estrada pra andar*

*A gente vai continuar*

*Enquanto houver estrada pra andar*

*Enquanto houver ventos e mar*

*A gente não vai parar*

*Enquanto houver ventos e mar”*

Jorge Palma, 1991



## AGRADECIMENTOS

---

Ao Ricardo, à Petra e ao Rodrigo, pelo amor, pelo apoio incondicional, pela força que me deram para continuar e pela compreensão ao longo deste caminho. Obrigada por serem família e perceberem a importância deste projeto na minha missão de vida.

Aos meus pais, em especial à minha mãe, pelo apoio constante, pela ajuda incansável na casa e pelo carinho com os meus filhos. Obrigada por serem o verdadeiro significado de pais e avós. Ao meu irmão, por saber fazer-me sorrir mesmo na adversidade.

Ao Professor Doutor Paulo Azevedo e ao Professor Doutor Nuno Sepúlveda, pela orientação atenta, pela partilha generosa de conhecimento e pelo equilíbrio entre o incentivo e o realismo. Obrigada por me acompanharem neste percurso, por me saberem trazer à terra nos momentos certos e por me desafiarem a questionar o peso de cada palavra — motivando-me ao rigor, à procura do verdadeiro sentido e à transparência.

À Manuela Santos, por acreditar em mim para cuidar de pessoas com EM/SFC. À Mónica Monteiro, pela ajuda técnica, pelas conversas, pelo apoio e pela crença inabalável nas minhas capacidades. À Joana Silva, pelo amor e sabedoria que transmite em cada palavra, e por me inspirar a ser uma pessoa e uma profissional melhor, todos os dias.

À Judite Pacheco, pela compreensão e apoio, que me permitiram ser trabalhadora-estudante num percurso vivido com respeito pelo que isso implica, tornando-o mais sereno.

Um agradecimento especial à Pilar, por me escutar e discutir comigo, ponto a ponto, cada detalhe deste trabalho, tendo apurado o meu sentido crítico e clareza de pensamento.

E, com especial apreço e respeito, a todas as pessoas com EM/SFC que participaram neste estudo.

A vossa partilha generosa tornou possível este trabalho e permitiu-me compreender, de forma mais profunda, a complexidade dos vossos dias. Obrigada por confiarem em mim e por juntos, termos iniciado este caminho de partilha e aprendizagem contínua.



## **LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS**

---

ABVD – Atividades Básicas da Vida Diária

AMPK – AMP-Activated Protein Kinase (Quinase Ativada por AMP)

APT – Adaptive Pacing Therapy (Terapia de Pacing Adaptativo)

ATP – Adenosine Triphosphate (Adenosina Trifosfato)

AVD – Atividades da Vida Diária

CCC – Canadian Consensus Criteria (Critérios de Consenso Canadianos)

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CFIDS - Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome

CFQ - Chalder Fatigue Questionnaire

CK – Creatine Kinase (Creatina Quinase)

DF – Desempenho Físico

DGS – Direção-Geral da Saúde

DSQ-PEM – DePaul Post-Exertional Malaise Questionnaire (Questionário de DePaul para Avaliação do Mal-Estar Pós-Esforço)

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EER – Especialidade de Enfermagem de Reabilitação

EM/SFC – Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica

EQ-5D-5L – EuroQol 5 Dimensions – 5 Levels (Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida)

ER – Enfermagem de Reabilitação

ESSNCVP – Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa

EUA – Estados Unidos da América

EUROMENE – European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

EVA – Escala Visual Analógica

FF – Função Física

GET – Graded Exercise Therapy (Terapia de Exercício Gradual)

HPA – Hypothalamic–Pituitary–Adrenal (Eixo Hipotálamo–Hipófise–Adrenal)

ICC – International Consensus Criteria (Critérios Internacionais de Consenso)

IOM – Institute of Medicine (Instituto de Medicina dos EUA)

M.E. – Myalgic Encephalomyelitis (Encefalomielite Miálgica)

MCEER – Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação

mTOR – Mechanistic Target of Rapamycin (Alvo Mecanicista da Rapamicina)

NICE - National Institute for Health and Care Excellence

NK – Natural Killer (Cells) (Células Natural Killer)

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PECP – Prova de Esforço Cardiopulmonar

PEM – Post-Exertional Malaise (Mal-estar pós-esforço)

PNCDR – Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas

POTS – Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática

RN – Reino Unido

s – Desvio Padrão Amostral

SAM – Síndrome de Ativação Mastocitária

SED – Síndrome de Ehlers-Danlos

SF-36 v2 – Short Form Health Survey – versão 2 (Questionário de Avaliação do Estado de Saúde)

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TCC – Terapia Cognitivo-Comportamental

VO<sub>2</sub> – Consumo de Oxigénio

VO<sub>2</sub>max – Consumo Máximo de Oxigénio

## RESUMO

---

**Introdução:** A Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) é uma doença crónica e multissistémica, caracterizada por fadiga persistente de causa desconhecida e por uma incapacidade funcional significativa. É frequentemente acompanhada de intolerância à atividade e mal-estar pós-esforço, com impacto na autonomia e na qualidade de vida da pessoa. Apesar de reconhecida pela Organização Mundial Saúde desde 1969, continua pouco reconhecida em Portugal, sem diretrizes de diagnóstico e tratamento nem dados epidemiológicos oficiais do fardo desta doença na população. Sem tratamento curativo, a gestão da energia, na pessoa com EM/SFC, destaca-se como estratégia de autogestão da doença centrada na gestão das atividades dentro das capacidades energéticas individuais disponíveis. Neste contexto, a Enfermagem de Reabilitação (ER) assume um papel central, promovendo intervenções educativas e de capacitação para a autogestão da energia, com vista à reconstrução da autonomia. Assim, este estudo visa desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de um programa de reabilitação centrado na gestão da energia em pessoas com EM/SFC. Procura-se responder às seguintes questões: a intervenção permite reduzir a perceção de fadiga? Melhora a funcionalidade? Contribui para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com EM/SFC? **Metodologia:** Estudo pré-experimental, com avaliação antes (M0) e 12 semanas após a intervenção (M1), envolvendo um grupo único de adultos com diagnóstico prévio de EM/SFC e com fadiga significativa (Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ) >18). A intervenção consistiu num programa online de oito sessões semanais, centrado na capacitação para a gestão da energia e na partilha de um plano de cuidados individualizado. A colheita de dados incluiu questionários sociodemográfico e clínico, CFQ, SF-36 v2 (função física e desempenho físico) e EQ-5D-5L (qualidade de vida). Os desfechos primários foram os níveis de fadiga e de funcionalidade, enquanto a qualidade de vida foi considerada desfecho secundário. **Resultados:** Treze participantes (12 mulheres e 1 homem) iniciaram o estudo, e doze completaram-no, com a avaliação pré e pós-intervenção. Verificou-se uma redução média da fadiga de 27,8 para 17,9 e um aumento da funcionalidade de 25,4 para 31,7 e desempenho físico de 12,5 para 24,5. A avaliação da qualidade de vida revelou dispersão dos resultados e uma ligeira redução média de 48 para 43. A média de participação nas sessões do programa foi de 87%. A maioria dos participantes ( $n=10$ ) considerou a estrutura do programa adequada, destacando a utilidade e aplicabilidade prática das sessões. **Discussão:** A intervenção demonstrou ser eficaz na redução da fadiga percecionada e na melhoria da

funcionalidade física a curto prazo. A qualidade de vida mostrou-se influenciada não só pela fadiga e funcionalidade, mas também pela dimensão dor/mal-estar, revelando a sua natureza multidimensional. A intervenção foi segura, abordou os principais desafios vivenciados pelas pessoas com EM/SFC e mostrou-se adequada às capacidades da população-alvo. **Conclusão:** A intervenção tem potencial para reduzir a fadiga e melhorar a funcionalidade a curto prazo em pessoas com EM/SFC. Este estudo pioneiro abre caminho para respostas de reabilitação em Portugal dirigidas à pessoa com EM/SFC e reforça a necessidade de investigação com amostras maiores, desenho aleatorizado, medidas objetivas e seguimento mais prolongado.

**Palavras-chave:** Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica; Reabilitação; Autogestão; Gestão da Energia; Estado Funcional

## ABSTRACT

---

**Introduction:** Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is a chronic, multisystem illness characterized by persistent fatigue of unknown cause and significant functional disability. It is often accompanied by intolerance to activity and post-exertional malaise, with an impact on the person's autonomy and quality of life. Although it has been recognized by the World Health Organization since 1969, it remains poorly recognized in Portugal, with no diagnostic and treatment guidelines or official epidemiological data on the burden of this disease in the population. Without curative treatment, energy management in people with ME/CFS stands out as a strategy for self-management of the disease, centered on managing activities within the individual's available energy capacities. In this context, Rehabilitation Nursing (RN) plays a central role, promoting educational and training interventions for energy self-management, with a view to rebuilding autonomy. This study aims to develop, implement and evaluate the effects of a rehabilitation program focused on energy management in people with ME/CFS. The aim is to answer the following questions: does the intervention reduce the perception of fatigue? Does it improve functionality? Does it contribute to improving the quality of life of people with ME/CFS? **Methodology:** Pre-experimental study, with evaluation before (M0) and 12 weeks after the intervention (M1), involving a single group of adults with a previous diagnosis of ME/CFS and with significant fatigue (Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ) >18). The intervention consisted of an online program of eight weekly sessions, focused on empowering energy management and sharing an individualized care plan. Data collection included sociodemographic and clinical questionnaires, CFQ, SF-36 v2 (physical function and physical performance) and EQ-5D-5L (quality of life). The primary outcomes were levels of fatigue and functionality, while quality of life was considered a secondary outcome. **Results:** Thirteen participants (12 women and 1 man) began the study, and twelve completed it, with pre- and post-intervention assessments. There was an average reduction in fatigue from 27.8 to 17.9 and an increase in functionality from 25.4 to 31.7 and physical performance from 12.5 to 24.5. The quality of life assessment revealed a dispersion of results and a slight average reduction from 48 to 43. The average attendance at the program sessions was 87%. The majority of participants (n=10) considered the structure of the program to be adequate, highlighting the usefulness and practical applicability of the sessions. **Discussion:** The intervention proved to be effective in reducing perceived fatigue and improving physical functionality in the short term. Quality of

life was shown to be influenced not only by fatigue and functionality, but also by the pain/discomfort dimension, revealing its multidimensional nature. The intervention was safe, addressed the main challenges experienced by people with ME/CFS and proved to be suited to the capabilities of the target population. **Conclusion:** The intervention has the potential to reduce fatigue and improve short-term functionality in people with ME/CFS. This pioneering study paves the way for rehabilitation responses in Portugal aimed at people with ME/CFS and reinforces the need for research with larger samples, randomized design, objective measures and longer follow-up.

**Keywords:** Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Rehabilitation; Self-management; Energy Management; Functional Status

## ÍNDICE DE TABELAS

---

|                                                                                                                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1: Caracterização sociodemográfica da amostra do estudo .....                                                                                                  | 66 |
| Tabela 2: Estatísticas descritivas das pontuações da CFQ em M0 e M1. ....                                                                                             | 77 |
| Tabela 3: Estatísticas descritivas da dimensão FF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1 .....                                                                              | 78 |
| Tabela 4: Estatísticas descritivas da dimensão DF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1.....                                                                               | 79 |
| Tabela 5: Distribuição dos participantes pelos níveis de dificuldade nas dimensões de Mobilidade, Cuidados Pessoais e Atividades Habituais do EQ-5D-5L (M0 e M1)..... | 80 |



## ÍNDICE DE FIGURAS

---

|                                                                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1: Fluxograma do estudo. Etapas desde a elegibilidade até à inclusão na análise.....                                                     | 65 |
| Figura 2: Distribuição dos participantes quanto ao tipo de apoio social recebido. ....                                                          | 67 |
| Figura 3: Doenças ou outras condições médicas associadas referidas por múltiplos participantes. ....                                            | 68 |
| Figura 4: Especialidade médica que realizou o diagnóstico de EM/SFC. ....                                                                       | 68 |
| Figura 5: Tempo desde o diagnóstico de EM/SFC e tempo decorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico, por participante. ....             | 69 |
| Figura 6: Distribuição dos participantes quanto à percepção do padrão atual da doença. ....                                                     | 69 |
| Figura 7: Distribuição dos sintomas mais incapacitantes referidos pelos participantes. ....                                                     | 70 |
| Figura 8: Pontuações por participante do nível de fadiga na CFQ nos momentos M0. ....                                                           | 72 |
| Figura 9: Pontuações de Funcionalidade Física Percebida: Subescalas FF e DF do SF-36 v2 M0 por participante. ....                               | 72 |
| Figura 10: Distribuição dos Níveis de Dificuldade nas cinco Dimensões do EQ-5D-5L em M0 por participante. ....                                  | 73 |
| Figura 11: Pontuação dos Participantes na EVA do EQ-5D-5L em M0.....                                                                            | 74 |
| Figura 12: Sintomas experienciados pelos participantes durante o PEM. ....                                                                      | 75 |
| Figura 13: Percepção da qualidade do sono reportada pelos participantes. ....                                                                   | 76 |
| Figura 14: Pontuações por participante do nível de fadiga na CFQ nos momentos M0 e M1<br>.....                                                  | 77 |
| Figura 15: Pontuações por participante na dimensão FF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1<br>.....                                                 | 78 |
| Figura 16: Pontuações por participante na dimensão DF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1<br>.....                                                 | 79 |
| Figura 17: Variação individual dos níveis de dificuldade nas dimensões de Mobilidade, Cuidados Pessoais e Atividades Habituais do EQ-5D-5L..... | 80 |
| Figura 18: Pontuações individuais na EVA do EQ-5D-5L nos momentos M0 e M1. ....                                                                 | 81 |
| Figura 19: Presenças por participante nas sessões do programa.....                                                                              | 82 |



## ÍNDICE GERAL

---

|                                                                                                                                          |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| INTRODUÇÃO.....                                                                                                                          | 19  |
| 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....                                                                                                           | 25  |
| 1.1. EM/SFC: Da Evolução Diagnóstica à Resposta Nacional .....                                                                           | 25  |
| 1.2. Níveis de Severidade e Limitação Funcional .....                                                                                    | 28  |
| 1.3. Fisiopatologia: Mecanismos Subjacentes .....                                                                                        | 30  |
| 1.4. Mal-estar Pós-esforço (PEM): Implicações Clínicas .....                                                                             | 34  |
| 1.5. Abordagens Terapêuticas Não Farmacológicas na EM/SFC .....                                                                          | 37  |
| 1.5.1. Gestão da Energia: Princípios e Aplicabilidade .....                                                                              | 38  |
| 2. INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO<br>NA GESTÃO DA ENERGIA E CAPACITAÇÃO DA PESSOA COM EM/SFC ..... | 45  |
| 2.1. Capacitação da Pessoa para a Gestão da Energia na EM/SFC: Compreender a<br>Transição Saúde-Doença .....                             | 48  |
| 3. FINALIDADE E OBJETIVOS.....                                                                                                           | 53  |
| 4. METODOLOGIA.....                                                                                                                      | 55  |
| 4.1. Desenho do estudo .....                                                                                                             | 55  |
| 4.2. Intervenção .....                                                                                                                   | 61  |
| 4.3. Considerações éticas.....                                                                                                           | 63  |
| 5. RESULTADOS .....                                                                                                                      | 65  |
| 5.1. Caracterização dos Participantes no Momento Inicial – M0.....                                                                       | 66  |
| 5.2. Avaliação Durante o Programa: Monitorização do PEM e do Sono.....                                                                   | 74  |
| 5.3. Efeitos da Intervenção: Análise Comparativa entre M0 e M1.....                                                                      | 76  |
| 5.4. Adesão, Avaliação do Programa e Aplicação das Estratégias da Intervenção                                                            | 81  |
| 6. DISCUSSÃO .....                                                                                                                       | 85  |
| 7. CONCLUSÃO .....                                                                                                                       | 93  |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                                                                                         | 95  |
| ANEXOS .....                                                                                                                             | 107 |

|                                                                                                                                                |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>ANEXO I: QUESTIONÁRIO DE ELEGIBILIDADE .....</b>                                                                                            | <b>109</b> |
| <b>ANEXO II: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FADIGA PERCEBIDA (CFQ).....</b>                                                                      | <b>115</b> |
| <b>ANEXO III: AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE FÍSICA (DOMÍNIOS FUNÇÃO FÍSICA E<br/>DESEMPENHO FÍSICO DO SF-36 v2).....</b>                         | <b>117</b> |
| <b>ANEXO IV: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (EUROQOL-5D-5L) .....</b>                                                                          | <b>121</b> |
| <b>ANEXO V: QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO DE CONSULTA/VISITA DOMICILIÁRIA APLICADO<br/>EM M0 .....</b>                                              | <b>125</b> |
| <b>ANEXO VI: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES ARQUITETÓNICAS E<br/>ACESSIBILIDADE DA RESIDÊNCIA, APLICADO EM M0 .....</b>               | <b>135</b> |
| <b>ANEXO VII: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE AGRAVAMENTO DE SINTOMAS APÓS M0<br/>.....</b>                                                       | <b>141</b> |
| <b>ANEXO VIII: QUESTIONÁRIO DE REFLEXÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA COM O SINTOMA PEM,<br/>INTITULADO “PARA MELHOR GERIR, DEVO CONHECER-ME!” .....</b> | <b>145</b> |
| <b>ANEXO IX: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO SONO E HÁBITOS DE SONO<br/>.....</b>                                                    | <b>149</b> |
| <b>ANEXO X: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PROGRAMA.....</b>                                                                                     | <b>155</b> |
| <b>ANEXO XI: CONSENTIMENTO INFORMADO .....</b>                                                                                                 | <b>165</b> |

## INTRODUÇÃO

---

Viver com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) é enfrentar uma condição complexa e incapacitante. Esta doença multissistémica, que pode surgir subitamente, transforma radicalmente a vida das pessoas afetadas, comprometendo a sua funcionalidade, independência e participação social. Apesar do seu impacto significativo, a EM/SFC permanece pouco reconhecida nos sistemas de saúde, o que pode dificultar o acesso a cuidados de saúde adequados.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica a EM/SFC como uma doença do sistema nervoso, incluída nas síndromes de fadiga pós-viral (código de classificação internacional de doenças versão 11: 8E49). Estima-se que milhões de pessoas sejam afetadas por esta condição em todo o mundo (Lim et al., 2020), sendo considerada um problema de saúde pública oculto na Europa (Parlamento Europeu, 2020).

Em Portugal, não existem dados epidemiológicos oficiais do fardo da doença na população nem diretrizes nacionais específicas para o diagnóstico e tratamento da EM/SFC.

Contudo, a condição pós-COVID-19 conhecida como Covid Longa revelou semelhanças com a EM/SFC, tanto a nível clínico como fisiopatológico (Wong & Weitzer, 2021; Sukocheva et al., 2022). Esta semelhança tem estimulado o reconhecimento crescente da EM/SFC como uma entidade clínica relevante.

A EM/SFC caracteriza-se por uma intolerância à atividade, manifestada por uma fadiga persistente, de causa desconhecida, e desproporcional ao esforço, acompanhada por graus variados de incapacidade para realizar atividades da vida diária (AVD) que, antes da doença, eram possíveis de concretizar (Carruthers et al., 2011; IOM, 2015). Esta resposta anómala e desproporcional do organismo ao esforço físico, cognitivo ou emocional, fenómeno conhecido como PEM (Post-Exertional Malaise – mal-estar pós-esforço), caracteriza-se por: agravamento dos sintomas pré-existentes; possível aparecimento de novos sintomas; instalação imediata ou retardada (horas ou dias após a atividade desencadeante) e recuperação lenta, que pode prolongar-se por vários dias ou semanas. Outros sintomas da doença incluem sono não reparador, dificuldades cognitivas, dor e sintomas autonómicos (entre os quais se incluem intolerância ortostática, alterações urinárias, sudorese anormal e intolerância térmica) (Carruthers et al., 2011; IOM, 2015).

O diagnóstico é efetuado com base na sintomatologia e na exclusão de outras doenças conhecidas que possam justificar os sintomas (Carruthers et al., 2011), ou desde que

os sintomas não sejam melhor explicados por outras condições (IOM, 2015), uma vez que não existe, até ao momento, um biomarcador específico para a doença.

Desta forma, os doentes passam habitualmente por longos processos de diagnósticos, com os sintomas a serem considerados, numa fase inicial, como psicossomáticos (Lacerda et al., 2019), o que contribui para o atraso na resposta de saúde adequada a uma visão orgânica da origem da doença.

De facto, a investigação tem vindo a produzir evidência científica de que a EM/SFC é uma doença orgânica com vários mecanismos fisiopatológicos interligados entre si (Missailidis et al., 2019), com uma regulação deficiente dos sistemas nervoso, imunitário e endócrino, bem como por alterações no metabolismo energético celular e no transporte de iões (Carruthers et al., 2011).

O impacto ao nível da funcionalidade é variável, podendo oscilar entre limitações ligeiras e situações de incapacidade grave, afetando a autonomia e a participação nas atividades diárias, no contexto profissional, escolar e social. Em casos mais graves, cerca de 25% das pessoas afetadas encontra-se confinada ao domicílio ou acamada (Pendergrast et al., 2016). Para além das limitações físicas, a doença está associada a uma redução significativa da qualidade de vida, ao desenvolvimento de comorbilidades psicológicas, e a repercussões socioeconómicas marcadas por uma possível perda de capacidade laboral.

Atualmente, não existe um tratamento farmacológico comprovado nem cura, sendo a abordagem focada na gestão dos sintomas (Nacul et al., 2021). Entre as estratégias recomendadas, a educação para a gestão da energia assume uma componente fundamental na abordagem terapêutica desta população (EUROMENE, 2020).

A gestão da energia, também conhecida na literatura internacional por *pacing*, *activity pacing*, *adaptive pacing therapy* ou *energy management*, tem por objetivo minimizar o PEM e melhorar a funcionalidade e qualidade de vida das pessoas com EM/SFC (Sanal-Hayes et al., 2023). Para além de reduzir a intensidade dos sintomas, pode contribuir para a estabilização da doença, prevenindo recaídas (*crashes*) (Goudsmit et al., 2012).

No entanto, a eficácia desta intervenção terapêutica — geralmente avaliada pela redução da fadiga percecionada e pela melhoria da funcionalidade — apresenta resultados variáveis nas revisões sistemáticas e meta-análises disponíveis, oscilando entre uma eficácia reduzida e a ausência de eficácia, pelo menos em termos de significância estatística (Casson et al., 2023; Sanal-Hayes et al., 2024). Esta variabilidade no grau da eficácia, segundo os próprios estudos, poderá estar relacionada com o uso de diferentes definições da doença, a heterogeneidade de sintomas da população com EM/SFC, bem como com a diversidade das

intervenções analisadas, ao nível da duração, modalidade (presencial ou remoto), frequência e instrumentos de avaliação da eficácia utilizados.

Um dos estudos de maior escala e com maior exposição mediática, o ensaio clínico PACE, avaliou a eficácia de quatro estratégias terapêuticas: (i) acompanhamento médico especializado; (ii) a Terapia de Exercício Gradual (GET); (iii) a Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC); (iv) a Terapia de Pacing Adaptativo (APT, baseada em princípios de gestão da energia) (White et al., 2011). Este ensaio demonstrou não haver benefícios clínicos significativos na APT em comparação com os cuidados médicos especializados isolados. Por outro lado, o GET e a TCC apresentaram efeitos moderados. No entanto, os resultados favoráveis ao GET foram posteriormente alvo de controvérsia (Vink et al., 2023), pelo facto dos autores do PACE terem mudado o desfecho primário e de uma reanálise dos mesmos dados ter revelado uma baixa eficácia dos vários tratamentos (Wilshire et al., 2018).

Em contraponto, o *National Institute for Health and Care Excellence* do Reino Unido (NICE, 2021) passou a desaconselhar o GET como intervenção terapêutica para a EM/SFC e redefiniu o enquadramento da TCC, reforçando que esta não é cura da doença. Esta mudança de orientação, embora baseada numa reavaliação sistemática da evidência e na experiência dos doentes, não foi consensual, tendo suscitado críticas por parte de alguns investigadores (White et al., 2023) quanto ao processo de revisão e à interpretação dos dados científicos, sobretudo no que respeita às intervenções baseadas no exercício. O NICE recomenda, assim, a inclusão, no plano de cuidados, de uma abordagem personalizada de gestão da energia, desenvolvida em colaboração com a pessoa, com o objetivo de a ajudar a manter-se dentro dos seus limites energéticos e prevenir a exacerbação dos sintomas.

Paralelamente, o grupo europeu EUROMENE (European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) recomenda, também a organização de serviços especializados para a EM/SFC, com equipas multidisciplinares e acompanhamento flexível. Destaca a importância das consultas virtuais e tecnologia digital para apoio clínico, especialmente onde há escassez de serviços (Nacul et al., 2021).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) desempenha um papel fundamental na promoção do conhecimento, no desenvolvimento de competências e na capacitação da pessoa, promovendo a sua autonomia e a tomada de decisões informadas. A intervenção do EEER facilita a aprendizagem de estratégias que ajudam a lidar com os desafios do quotidiano, sobretudo em contextos de transição (Sousa et al., 2020).

A EM/SFC representa uma mudança profunda na vida da pessoa, constituindo uma transição entre um estado de saúde prévio e o início de uma condição crónica e debilitante, marcada pela intolerância à atividade, que exige adaptação a uma nova realidade.

A intolerância à atividade constitui um foco prioritário da intervenção do EEER, que atua através da promoção do conhecimento e do desenvolvimento de competências em estratégias de conservação de energia (MCEER, 2015).

Com base numa abordagem centrada na pessoa, o EEER tem como objetivos a reconstrução da autonomia, a readaptação e reeducação funcional, bem como a promoção da inclusão social (MCEER, 2018). Estes princípios orientadores assumem particular relevância em situações de doença crónica como a EM/SFC, nas quais a gestão da energia, a capacitação da pessoa e a reorganização do quotidiano se tornam fundamentais para preservar a funcionalidade e o bem-estar.

Neste contexto, considerando a EM/SFC uma doença crónica de causa orgânica, possivelmente associada a alterações no metabolismo energético que comprometem significativamente a funcionalidade da pessoa — em particular devido à intolerância à atividade e à fadiga persistente — e tendo em conta a ausência de diretrizes nacionais, bem como a heterogeneidade dos resultados dos estudos e as recomendações internacionais sobre a gestão da energia, torna-se pertinente obter nova evidência científica que permita contribuir para uma discussão sobre a eficácia e adesão à intervenção.

Assim, o presente estudo, pioneiro em Portugal, na gestão da EM/SFC, tem como objetivo desenvolver um programa de reabilitação centrado na educação para a gestão da energia, com base nas diretrizes internacionais e europeias (NICE do Reino Unido (RN), EUROMENE, International Alliance for M.E. sede no RN, Action for M.E RN, #MEAction Network sede nos Estados Unidos da América (EUA), Emerge Australia, Bateman Horne Center dos EUA). O programa, implementado num formato remoto (via plataforma digital), visa maximizar a funcionalidade, promover a autonomia e a qualidade de vida da pessoa com EM/SFC.

Este estudo procura responder às seguintes questões científicas:

1. A gestão de energia reduz a perceção do nível de fadiga?
2. O nível de funcionalidade melhora após um programa centrado na gestão de energia?
3. O programa contribui para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM/SFC?

Em função do objetivo e questões de investigação, foi implementada uma metodologia quantitativa, pré-experimental, com um desenho pré (M0 – momento basal) e pós-teste (M1 - 12 semanas após intervenção) de grupo único.

Este estudo integra a dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNCVP), fazendo parte do Projeto ePowerCare4All da Unidade de Investigação e Desenvolvimento. O documento está estruturado em capítulos que abordam o contexto teórico com a revisão bibliográfica, a intervenção do EEER na gestão de energia e capacitação da pessoa com EM/SFC, a metodologia, os resultados, a discussão e as conclusões, incluindo os pontos fortes, limitações do estudo e implicações para a investigação.



## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

---

Neste capítulo, apresenta-se a revisão do estado da arte, enquadrando os principais conceitos que fundamentam esta investigação. São abordadas a evolução histórica e os critérios de diagnóstico da doença, a sintomatologia, a classificação da severidade da doença, os principais mecanismos fisiopatológicos com relevância para a prática clínica e o PEM. Termina com as estratégias terapêuticas não farmacológicas recomendadas, especialmente a gestão da energia como abordagem de reabilitação à pessoa com EM/SFC.

### 1.1. EM/SFC: Da Evolução Diagnóstica à Resposta Nacional

A EM/SFC foi inicialmente descrita em 1934, como uma forma atípica de poliomielite, devido à semelhança clínica com outras doenças neurológicas pós-virais (Rivera et al., 2019). A partir da década de 1950, começaram a ser descritos surtos hospitalares, como o do Royal Free Hospital, em 1955, que motivaram a adoção da designação “encefalomielite miálgica benigna”, associando a condição a uma possível origem infecciosa (Ramsay, 1978; IOM, 2015).

Durante os anos 1970, interpretações psicossociais da condição levaram à estagnação da investigação biomédica (Ramsay, 1978). Só em 1986, surgem os primeiros critérios de diagnóstico, propostos por Ramsay, assentes na fadiga muscular prolongada após esforços mínimos, marcando uma mudança na conceptualização clínica da doença (Rivera et al., 2019).

Com o objetivo de uniformizar o diagnóstico e facilitar a investigação, surgiu posteriormente a proposta de Fukuda et al. (1994), conhecida como critérios CDC-1994. Definiram a doença pela presença de fadiga crónica debilitante com duração mínima de seis meses e associada a pelo menos quatro de oito sintomas adicionais: sono não reparador, odinofagia, sintomas do tipo gripal, linfadenopatia dolorosa (cervical ou axilar), défice de memória recente ou de concentração, mialgias, artralgias sem sinais inflamatórios visíveis e PEM (Rivera et al., 2019). Embora amplamente utilizados, estes critérios foram criticados por serem demasiado inclusivos, comprometendo a especificidade do diagnóstico (Nacul et al., 2021).

Em resposta a essas limitações, foram desenvolvidos os Critérios de Consenso Canadianos (CCC) em 2003, que introduziram uma abordagem mais centrada na fisiopatologia da doença. Para além da exigência de fadiga persistente e não explicada por

outras condições clínicas, estes critérios incluem sintomas obrigatórios, nomeadamente: PEM, disfunção do sono, dor e comprometimento neurocognitivo (como o nevoeiro mental). Requerem ainda a presença de manifestações clínicas em pelo menos duas das seguintes categorias: disfunção autonómica (por exemplo, intolerância ortostática ou disfunções urinárias), imunológica (odinofagia ou adenopatias dolorosas) ou neuroendócrina (como extremidades frias ou dificuldade na regulação térmica) (Carruthers et al., 2003).

Mais tarde, surgem os Critérios Internacionais de Consenso para a Encefalomielite Miálgica (ICC - International Consensus Criteria) (Carruthers et al., 2011) desenvolvidos a partir dos CCC, partilham a mesma base clínica e fisiopatológica, mas introduzem algumas distinções relevantes. Reforçam o papel central do PEM, designado por PENE (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion), sublinhando a disfunção neuroimune como elemento-chave. Além disso, afastam a designação de “fadiga”, por a considerarem redutora da complexidade da condição, e não estabelecem um tempo mínimo formal para o diagnóstico, exigindo apenas que os sintomas sejam persistentes e incapacitantes.

Num esforço para simplificar o diagnóstico e aumentar a aplicabilidade clínica, o Institute of Medicine (IOM), em 2015, propôs uma nova designação, Doença Sistémica de Intolerância ao Esforço (Systemic Exertion Intolerance Disease – SEID), acompanhada de critérios diagnósticos mais simplificados. No entanto, esta terminologia não foi aceite, nem pela comunidade científica nem pelas associações de doentes (Nacul et al., 2021).

À semelhança dos critérios CCC e do CDC, os critérios IOM requerem a presença de fadiga com duração mínima de seis meses, não explicada por outras condições, associada a uma redução substancial da capacidade funcional. Contudo, distinguem-se por centrarem o diagnóstico em três sintomas nucleares: PEM, sono não reparador e fadiga incapacitante. Adicionalmente, é exigida a presença de pelo menos um dos seguintes sintomas: défice cognitivo ou intolerância ortostática. Embora recomende excluir outras doenças que justifiquem integralmente os sintomas, admite-se a presença de comorbilidades se estas não explicarem a totalidade do quadro clínico (IOM, 2015).

Tendo em consideração as especificidades de cada proposta diagnóstica, o grupo EUROMENE recomenda a utilização dos critérios do IOM para os cuidados de saúde primários, os CCC em contextos especializados e de investigação, e os critérios CDC-1994 apenas quando integram explicitamente o PEM como requisito obrigatório (Nacul et al., 2021).

Neste contexto, o diagnóstico da EM/SFC é clínico, baseado na história detalhada e no exame físico, realizados por um profissional de saúde experiente (Nacul et al., 2021). Até

à data, nenhum biomarcador demonstrou sensibilidade e especificidade consistentes entre diferentes grupos de doentes (EUROMENE, 2020), embora diversas anomalias biológicas tenham sido identificadas (Maksoud et al., 2023), o que continua a dificultar a padronização diagnóstica e o reconhecimento da doença.

Frequentemente os doentes relatam eventos como infeções (cerca de 70% dos casos), situações de stress, impacto emocional significativo ou exposição a toxinas ambientais, prévias ao início da doença, que podem desencadear alterações moleculares e celulares persistentes (Chu et al., 2019; Missailidis et al., 2019).

A EM/SFC afeta predominantemente mulheres, numa proporção estimada de 3:1 (IOM, 2015) e apresenta dois picos principais de incidência: um durante a adolescência (entre os 10 e os 14 anos) e outro na idade adulta jovem (entre os 30 e os 39 anos) (Bakken et al., 2014).

Apenas 5% das pessoas diagnosticadas com EM/SFC recuperam totalmente os níveis de atividade anteriores (Chu et al., 2019). A qualidade de vida das pessoas com EM/SFC é, em média, inferior à observada em doenças como o cancro e a artrite reumatoide (Nacul et al., 2021), e apresenta uma redução significativa desde o início da doença (Brenna et al. 2021). Esta realidade tem repercussões não apenas a nível individual, mas também económico e social, afetando famílias, serviços educativos, profissionais e sistemas de apoio (Hvidberg et al., 2015).

Na Europa, o relatório do EUROMENE, de Estévez-López et al. (2020), estima que poderão existir cerca de dois milhões de pessoas afetadas pela EM/SFC, com uma prevalência projetada entre 0,2% e 1%, dependendo do critério de diagnóstico utilizado. Estudos que utilizam os CCC tendem a identificar prevalências mais baixas (cerca de 0,2%), ao passo que os que recorrem aos critérios CDC-1994 apontam para valores superiores (cerca de 1%).

Em Portugal, Sepúlveda et al. (2024), utilizando os critérios CDC-1994, estimam que 93 160 pessoas [IC 95% = (62 804 – 139 216)] estejam afetadas pela EM/SFC, sublinhando a importância de se realizar um estudo epidemiológico nacional que permita estimar com maior precisão a prevalência da doença e assim identificar o real impacto desta condição.

A referência à Síndrome de Fadiga Crónica surgiu, no contexto português, no Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas (PNCDR) publicado em 2005, como resposta ao Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Este programa teve a duração de 10 anos (DGS, 2005). Atualmente, com a implementação do Plano Nacional de Saúde 2021-2030 (DSG, 2022), não existe um sucessor do PNCDR, e a EM/SFC não é mencionada em nenhum documento da Direção-Geral da Saúde (DGS), o que demonstra a ausência de reconhecimento da condição nos atuais instrumentos de planeamento estratégico em saúde.

Dada a complexidade da doença, o EUROMENE (2020) recomenda a criação de serviços especializados, nomeadamente centros de referência e modelos de seguimento remoto, como a telemedicina, particularmente úteis em contextos com acesso limitado a cuidados especializados. Nesta linha, entende-se que a telereabilitação poderá constituir uma extensão relevante no contexto da Enfermagem de Reabilitação. O grupo europeu defende ainda a padronização das estratégias de gestão da condição, com vista à melhoria da resposta clínica e à garantia de cuidados mais consistentes.

A EM/SFC representa um desafio complexo para os sistemas de saúde, não apenas pelo diagnóstico clínico exigente e ausência de biomarcadores, mas também pelo impacto profundo na funcionalidade das pessoas afetadas. Compreender esta complexidade é essencial para delinear estratégias de acompanhamento adequadas, capazes de responder à variabilidade da doença e à multiplicidade das suas manifestações.

## **1.2. Níveis de Severidade e Limitação Funcional**

A EM/SFC manifesta-se em diferentes graus de severidade, influenciando de forma marcada a funcionalidade da pessoa no desempenho das suas atividades no dia a dia.

A severidade da EM/SFC pode ser classificada em diferentes níveis – leve, moderada, severa e muito severa – com base na redução da atividade funcional em relação ao nível de atividade prévio à doença. Esta classificação, presente nos CCC e posteriormente aprofundada nos ICC, reconhece a natureza variável da limitação funcional e serve de base para uma avaliação mais precisa das necessidades da pessoa (Carruthers et al., 2011). Para facilitar a sua aplicação na prática clínica, o NICE (2021) apresenta uma descrição operacional dos diferentes níveis de severidade:

- Leve – A capacidade funcional encontra-se reduzida em cerca de 50% em relação ao nível prévio. A pessoa consegue cuidar de si e realizar algumas tarefas, mas pode precisar de apoio. Muitas ainda estudam ou trabalham, embora com ajustes, como a redução de horário e menor participação em atividades sociais e de lazer.
- Moderada – A pessoa encontra-se maioritariamente confinada ao domicílio, com mobilidade limitada e dificuldades em todas as AVD. Normalmente, deixam de trabalhar ou estudar e precisam de descanso regular, incluindo repouso à tarde (1 a 2 horas). O sono é frequentemente fragmentado e de baixa qualidade.
- Severa – A pessoa encontra-se maioritariamente acamada e apresenta grave limitação no desempenho independente das atividades básicas de vida diária

(ABVD), como lavar os dentes. Pode necessitar de dispositivos de apoio à mobilidade, como cadeira de rodas, e raramente sai de casa devido ao impacto severo da doença. A hipersensibilidade a estímulos como luz e som é comum.

- Muito severa – A pessoa encontra-se totalmente acamada e dependente de terceiros para todas as ABVD. Necessita de apoio integral para higiene e alimentação, podendo, em alguns casos, requerer alimentação por sonda devido a dificuldades na deglutição. Apresenta extrema sensibilidade a estímulos.

Segundo Pendergrast et al. (2016), cerca de um quarto das pessoas com EM/SFC encontram-se confinadas ao domicílio e, entre estas, algumas permanecem acamadas. Esta situação está associada a níveis mais elevados de fadiga, episódios prolongados de PEM e uma menor disponibilidade de energia. De acordo com os mesmos autores, verificou-se que, em comparação com as pessoas que mantêm alguma mobilidade fora de casa, este grupo apresenta um maior comprometimento da funcionalidade física, mais dor corporal e limitações significativas nas atividades do quotidiano. Estes dados reforçam a importância de se disponibilizar serviços especializados e apoio domiciliário adaptado às necessidades desta população.

A limitação funcional tem um impacto evidente na capacidade para o trabalho e para a escola. Unger et al. (2017) e Pheby et al. (2020) referem que muitas pessoas com EM/SFC enfrentam dificuldades em manter uma atividade profissional ou académica, sendo frequentemente forçadas a faltar, reduzir a carga horária, abandonar o emprego ou recorrer a reformas antecipadas. Esta realidade reflete o impacto profundo da doença na funcionalidade, na autonomia e na participação social.

Um dos instrumentos utilizados para descrever o grau de limitação funcional na EM/SFC é a CFIDS (Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome) Disability Scale, ou Bell CFIDS disability scale, desenvolvida por David Bell em 1995. É uma escala de 0 a 100, criada com o objetivo de refletir a natureza flutuante da doença e o seu impacto nas AVD, na capacidade laboral e na vida social. O valor 100 corresponde à ausência de limitações, enquanto 0 representa dependência total, com incapacidade para realizar qualquer atividade de forma autónoma. Embora não formalmente validada, esta escala tem sido usada como referência prática por alguns profissionais de saúde e investigadores.

Os diferentes níveis de limitação funcional ilustram a diversidade de manifestações da doença, cuja compreensão requer também o conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos subjacentes.

### **1.3. Fisiopatologia: Mecanismos Subjacentes**

Até ao momento, não foi identificado um mecanismo fisiopatológico único comum a todas as pessoas afetadas, sendo a variabilidade clínica e biológica um dos principais desafios à compreensão da doença. Esta heterogeneidade sugere a possível existência de subtipos distintos de EM/SFC, o que reforça a necessidade de uma investigação aprofundada sobre marcadores específicos, com vista a abordagens terapêuticas direcionadas aos subtipos (EUROMENE, 2020).

A literatura aponta para uma complexa desregulação sistémica, na qual a inflamação crónica, a disfunção imunitária, as anomalias na sinalização celular e o aumento do stress oxidativo se correlacionam com alterações no metabolismo energético, disfunções autonómicas e endócrinas (Carruthers et al., 2011; Rivera et al., 2019; Missailidis et al., 2019). Além disso, têm sido identificadas alterações na microbiota intestinal e na fisiologia gastrointestinal que podem interagir com a função mitocondrial, contribuindo para um ciclo vicioso entre metabolismo, imunidade e microbiota intestinal, com potencial impacto na perpetuação da sintomatologia e na cronicidade da doença (Joseph et al., 2023). Evidências crescentes apontam também para o envolvimento de mecanismos autoimunes e défice bioenergético neste processo patológico (Blomberg et al., 2018).

A disfunção energética descrita na EM/SFC pode ser observada tanto ao nível da produção de energia, através das vias metabólicas celulares, como ao nível da regulação intracelular desses processos.

No que respeita à produção bioenergética, têm sido identificados padrões consistentes de limitação na atividade das vias metabólicas que normalmente sustentam o esforço físico, como a fosforilação oxidativa mitocondrial (Missailidis et al., 2019). Esta disfunção traduz-se numa menor produção de ATP (adenosina trifosfato) e numa maior dependência de vias compensatórias, como o metabolismo lipídico (Bartlett & Eaton, 2004) e, em contexto de esforço, a glicólise anaeróbia (Missailidis et al., 2019). Estas vias são menos eficientes, mais lentas ou geradoras de maior stresse celular, e podem estar ativas mesmo em repouso (Bartlett & Eaton, 2004; Liu et al., 2012), o que poderá contribuir para a persistência da sintomatologia.

Para além destas alterações funcionais no rendimento energético, têm sido descritas alterações na regulação intracelular da resposta energética, nomeadamente ao nível de proteínas responsáveis por detetar e responder ao desequilíbrio entre oferta e procura de energia, como a AMPK (Hardie & Carling, 1997) e a via mTOR (Ma & Blenis, 2009). Estas proteínas desempenham um papel essencial na adaptação celular ao stresse energético,

coordenando a ativação ou supressão de vias metabólicas consoante as necessidades do momento. As disfunções identificadas comprometem essa capacidade de regulação, conduzindo a uma resposta celular inadequada às exigências energéticas (Ma & Blenis, 2009). Embora inicialmente descritas, apenas, em células musculares, estas alterações foram também observadas em linfoblastos, sugerindo que a disfunção regulatória poderá estender-se a outros tecidos, nomeadamente ao sistema imunitário (Missailidis et al., 2020).

As alterações, observadas ao nível da produção e da regulação metabólica, são também reforçadas pelo relatório da EUROMENE (2020), que compila e sintetiza diversos estudos com foco na bioenergética. Este relatório destaca modificações relevantes em vias metabólicas associadas ao metabolismo de aminoácidos, nucleótidos, lípidos e ácidos orgânicos, bem como alterações nos níveis de marcadores relacionados com a função mitocondrial. Entre os achados mais consistentes encontram-se o aumento da produção de lactato e a redução da atividade das vias oxidativas, o que sugere um estado hipometabólico generalizado e possíveis sinais de hipóxia celular. Contudo, não foi identificado um padrão metabólico uniforme entre todos os doentes estudados, o que reforça a heterogeneidade dos mecanismos fisiopatológicos.

Outro fator relevante refere-se à creatina quinase (CK), uma enzima essencial na manutenção da homeostase energética celular, especialmente em tecidos com elevada exigência metabólica, como o tecido muscular. O estudo de Nacul et al. (2019) demonstrou que pessoas com EM/SFC, particularmente nos casos mais graves, apresentam níveis séricos significativamente reduzidos de CK em comparação com indivíduos saudáveis. Esta diminuição pode refletir uma menor capacidade de regeneração do ATP intracelular, intensificando a ineficiência na produção e utilização de energia. Embora este estudo tenha analisado os níveis de CK em repouso, Riley et al. (1990) e Vermeulen et al. (2010) avaliaram após atividade, tendo observado que os níveis de CK não aumentaram após o esforço em pessoas com EM/SFC, ao contrário do que ocorre em indivíduos saudáveis. Esta constatação reforça a ideia de que a disfunção muscular nestes doentes não se deve exclusivamente à inatividade física, mas poderá estar relacionada com uma alteração bioenergética subjacente à doença.

Por seu lado, a investigação ao nível da função imunitária tem demonstrado que, em algumas pessoas com EM/SFC, as células Natural Killer (NK), que desempenham um papel central na resposta imune, apresentam alterações na forma como regulam os níveis de cálcio intracelular. Estas alterações podem comprometer não só a eficácia da resposta imunitária, mas também a produção de energia celular, uma vez que a sinalização de cálcio está intimamente ligada à função mitocondrial e a vias moleculares envolvidas no metabolismo

Vânia Ribeiro

energético (Cabanas et al., 2019). A disfunção das células NK parece contribuir para um estado de inflamação crónica e aumento do stress oxidativo, frequentemente descritos na EM/SFC, perpetuando um ciclo de inflamação crónica, disfunção mitocondrial e autoimunidade (Morris & Maes, 2014). Paralelamente, embora os dados sobre os níveis de citocinas pró-inflamatórias sejam contraditórios, (Missailidis et al., 2019), na sua revisão apontam para uma desregulação inflamatória persistente como fator que poderá contribuir para o agravamento dos sintomas clínicos.

A autoimunidade na EM/SFC continua pouco esclarecida, mas há evidências que sugerem a presença de uma resposta imune desregulada em certas pessoas com a doença. Foram identificados níveis elevados de autoanticorpos (Loebel et al., 2016), bem como melhoria dos sintomas após a sua remoção (Scheibenbogen et al., 2018). Adicionalmente, têm sido descritas respostas imunitárias anómalas mesmo na ausência de infeção ativa (Elfaitouri et al., 2013; Maes et al., 2007).

O estudo de Wirth & Scheibenbogen (2020) explorou o papel de autoanticorpos dirigidos contra recetores adrenérgicos  $\beta 2$  e muscarínicos M3, formulando a hipótese de que estes poderão interferir na regulação autonómica do fluxo sanguíneo. A disfunção destes recetores poderá comprometer a perfusão cerebral e muscular, particularmente durante a atividade física, contribuindo para episódios de hipoperfusão e hipoxemia. A consequente limitação na oferta de oxigénio aos tecidos poderá afetar a produção de energia a nível celular e agravar sintomas característicos da doença, como a fadiga, a intolerância ao esforço e o PEM, reforçando a implicação destes mecanismos na fisiopatologia da EM/SFC.

Em linha com esta perspetiva, o relatório do EUROMENE (2020) identifica possíveis fatores precipitantes da resposta autoimune, nomeadamente infeções virais (como o vírus Epstein-Barr, Herpesvírus Humano tipo 6 e parvovírus B19) e bactérias intracelulares, em pelo menos um subgrupo de pessoas com EM/SFC.

A EM/SFC também tem sido associada à disbiose intestinal, com potenciais repercussões na motilidade e permeabilidade intestinal, e uma possível ligação à síndrome do intestino irritável, que poderá representar um outro subtipo da doença (Missailidis et al., 2019). Sabendo que a microbiota intestinal e o sistema imunitário se regulam mutuamente, alterações nesse equilíbrio podem desencadear ativação imunitária sistémica e contribuir para processos neuroinflamatórios, afetando a estabilidade do sistema nervoso central (Morris et al., 2016). Adicionalmente, foi proposta uma ligação bidirecional entre a microbiota, a função mitocondrial e o metabolismo celular, sugerindo que perturbações num

destes sistemas podem afetar negativamente os outros e, assim, potenciar disfunções metabólicas e imunológicas (Saint-Georges-Chaumet & Edeas, 2016).

Uma outra linha de investigação tem vindo a focar-se nas alterações metabólicas, neuroendócrinas e autonómicas observadas na EM/SFC, que sugerem uma disfunção na regulação hormonal e no equilíbrio dos sistemas de resposta ao stress. De acordo com a revisão narrativa de Missailidis et al. (2019), foi descrita uma hiporresponsividade do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal (HPA) e um controlo autonómico comprometido, o que poderá dificultar a adaptação a situações de stress fisiológico, como infeções latentes, esforço físico ou estímulos ambientais. Estas disfunções podem desencadear uma cascata de reações fisiológicas e imunitárias que culminam em episódios de PEM, por vezes semelhantes a respostas infecciosas, mesmo na ausência de um agente patogénico identificável.

Adicionalmente, foram documentadas alterações vasomotoras, sugerindo instabilidade na regulação do tónus vascular, o que pode comprometer a perfusão adequada dos tecidos, sobretudo em resposta a alterações posturais (Allen et al., 2012). Foram ainda observados desequilíbrios na produção de cortisol, com valores baixos ou com ritmos circadianos alterados, contribuindo para o perfil de disfunção hormonal descrito nesta população (Tomas et al., 2013).

Estas alterações, centradas na disfunção do eixo HPA e do sistema nervoso autónomo, têm sido enquadradas em modelos fisiopatológicos integradores, como o Cell Danger Response (resposta celular de perigo), proposto por Naviaux et al. (2016), que descreve um estado de defesa celular crónico ativado por défices energéticos, inflamação persistente, disfunção mitocondrial e desregulação hormonal e autonómica. De acordo com este modelo, as células permanecem num estado de alarme mesmo após a cessação do agente agressor inicial, comprometendo a restauração da homeostase. Em linha com esta perspetiva, Craddock et al. (2014) propõem que a perpetuação da doença resulta da disfunção interligada de sistemas metabólicos, imunitários e neuroendócrinos. Lacourt et al. (2018), por sua vez, sugerem que a exposição prolongada a stressores fisiológicos pode conduzir a um estado de *carga alostática* (isto é, sobrecarga fisiológica causada pela ativação crónica dos sistemas de resposta ao stress), no qual a incapacidade de adaptação do organismo leva ao colapso funcional de vários sistemas reguladores.

Em síntese, a fisiopatologia da EM/SFC revela-se como uma rede de mecanismos interligados, onde alterações imunitárias, metabólicas, neuroendócrinas e autonómicas interagem de forma dinâmica, variando consoante o perfil individual de cada doente. Esta complexidade reforça não só a necessidade de abordagens terapêuticas integradas, capazes de considerar em simultâneo os vários sistemas afetados, como também ajuda a

Vânia Ribeiro

compreender a diversidade e variabilidade dos sintomas, particularmente daqueles com maior impacto na funcionalidade, o PEM, e que podem contribuir para a progressão ou agravamento do quadro clínico.

#### **1.4. Mal-estar Pós-esforço (PEM): Implicações Clínicas**

O PEM, *Post-Exertional Malaise*, tal como a própria designação indica, é um sintoma que traduz um mal-estar geral após o esforço, sendo uma resposta multissistémica à atividade. Representa, por isso, um desafio significativo à gestão da doença para a pessoa com EM/SFC. A sua variabilidade sintomática e fisiopatológica, aliada à imprevisibilidade e ao impacto profundo na funcionalidade diária, exige uma abordagem cuidadosa e individualizada. A identificação e compreensão deste fenómeno são fundamentais para ajustar estratégias terapêuticas, promovendo maior segurança e eficácia na prática da reabilitação.

O impacto funcional deste fenómeno é profundo, o que justifica o crescente interesse da investigação na sua caracterização e compreensão. Condiciona o desempenho diário e, quando se manifesta de forma mais intensa ou persistente, pode desencadear uma deterioração prolongada do estado de saúde, dificultando a recuperação da pessoa com EM/SFC (NICE, 2021).

Num estudo conduzido por Hartle et al. (2021) foi analisada a experiência subjetiva de 151 pessoas com EM/SFC em relação ao PEM. Os dados revelaram que os principais fatores desencadeantes foram o esforço físico (71,5%) e o esforço cognitivo, com o PEM a surgir mais rapidamente após atividades físicas. Nos doentes com menos de quatro anos de diagnóstico, o stress destacou-se como um fator precipitante frequente.

Quanto à sintomatologia, o mesmo estudo refere que a fadiga intensa foi transversalmente reportada, descrita como fraqueza, cansaço, sensação de membros pesados, sintomas gripais e mal-estar geral. Outros sintomas comuns, associados ao PEM, incluíram dor musculoesquelética (70,9%), intolerância ortostática (55,0%), sintomas neurológicos (54,3%), manifestações imunitárias (33,1%) e gastrointestinais (32,5%). Também foram referidos sintomas respiratórios, alterações térmicas, distúrbios do sono, alterações comportamentais, polidipsia e poliúria. Em média, os participantes relataram quatro sintomas distintos durante o PEM. O descanso foi a estratégia de recuperação mais utilizada (92%), enquanto a gestão da energia (pacing) e a evitação de atividades desencadeantes conhecidas destacaram-se como estratégias preventivas.

Verificou-se também que o PEM pode ser desencadeado mesmo por níveis leves de atividade física e que atividades cognitivas realizadas em posição vertical também o provocam com frequência, o que levou os autores a considerar a intolerância ortostática e a hipoperfusão cerebral como possíveis mecanismos envolvidos. A manutenção da postura com os pés no chão pode reduzir o fluxo sanguíneo cerebral, afetar a função neurocognitiva e contribuir para o agravamento sintomático. A estas alterações pode somar-se a presença de neuroinflamação, formando um percurso fisiopatológico plausível para o desencadeamento do PEM em pessoas com EM/SFC.

Além da caracterização sintomática, a identificação precoce de sinais premonitórios de PEM torna-se uma importante ferramenta. Ghali et al. (2021), identificaram sintomas em 13,7% dos participantes, como irritabilidade, falta de motivação, náuseas e parestesias. Estes sintomas, permitiram que alguns indivíduos ajustassem a sua atividade a tempo de reduzir a intensidade dos episódios, sublinhando o valor da autorregulação e da atenção aos sinais do corpo na prevenção do PEM.

Na prática clínica, a identificação e monitorização do PEM podem ser realizadas por métodos subjetivos ou objetivos. Entre os instrumentos subjetivos destaca-se o DePaul Symptom Questionnaire-Post-Exertional Malaise short form (DSQ-PEM) (Cotler et al., 2018), que permite avaliar a frequência, intensidade e impacto do PEM com base na experiência relatada pela pessoa. Já a avaliação objetiva pode ser realizada através da Prova de Esforço Cardiopulmonar (PECP), especialmente quando realizada em dois dias consecutivos, um método que tem vindo a demonstrar utilidade na caracterização fisiológica do PEM (Davenport et al., 2019).

A PECP realizada em dois dias consecutivos (com intervalo de 24h) permite comparar o desempenho entre o teste basal e o segundo teste, este último realizado sob o efeito do PEM (Davenport et al., 2019).

Davenport et al., em 2023, aplicaram este protocolo com o objetivo de identificar sintomas que fossem marcadores precoces e consistentes de identificação de PEM, para facilitar a sua deteção em contexto clínico. Os sintomas mais discriminativos foram a disfunção cognitiva, o declínio funcional e a ausência de sentimentos positivos. Mais de metade dos participantes com EM/SFC mantinha sintomas sete dias após o esforço, ao contrário dos controlos saudáveis, que recuperaram rapidamente. Curiosamente, a presença de apenas dois sintomas (fadiga intensa e disfunção cognitiva) bastava para distinguir os grupos em todos os momentos avaliados — e, ao sétimo dia, a fadiga intensa isolada foi suficiente para indicar a persistência do PEM. Estes dados reforçam a relevância da

identificação e monitorização da fadiga e disfunção cognitiva na prática clínica como marcadores de presença de PEM.

Assim, quando os métodos objetivos como a PECP não são exequíveis, os instrumentos de autorrelato ganham especial relevância na prática clínica. Questionários padronizados e escalas de fadiga validadas oferecem pistas úteis para a identificação do PEM, apoiando o EEER na construção de planos de cuidados mais personalizados e seguros.

Importa, ainda sublinhar que a intolerância à atividade na EM/SFC não pode ser atribuída apenas ao descondicionamento físico. A investigação de Lim et al. (2020) e Keller et al. (2024) mostraram que, as pessoas com EM/SFC em comparação com o grupo de controlo (indivíduos sedentários) apresentavam reduções significativas em todas as variáveis medidas na PECP no 2º dia (nomeadamente no  $VO_2$  máx,  $VO_2$  no limiar ventilatório, carga máxima e carga no limiar ventilatório), sobretudo na carga no limiar ventilatório. Esta diferença sugere que a incapacidade de manter o esforço se deve ao PEM, e não à falta de condição física.

Há assim, uma incapacidade de repetição do desempenho que compromete a realização de atividades em dias consecutivos. Os resultados do estudo de Keller et al., (2024) apontam para uma disfunção autonómica e metabólica subjacente, que limita a entrega e utilização eficiente do oxigénio, estando na base da intolerância ao esforço.

Na mesma linha, Davenport et al. (2019) numa revisão sistemática, concluíram que pessoas com EM/SFC apresentam uma resposta cronotrópica atenuada ao esforço, tanto em intensidades submáximas como no esforço máximo. Esta limitação levanta preocupações quanto à utilização da PECP baseada em percentagens da frequência cardíaca máxima estimada, uma vez que poderá conduzir a um esforço superior à capacidade fisiológica real da pessoa, agravando os sintomas. De igual modo, os mesmos autores alertam que o uso de fórmulas genéricas para o cálculo de limiares de frequência cardíaca com base na idade pode ser inadequado nesta população, devido à alteração da resposta cronotrópica ao esforço.

A fisiopatologia do PEM é complexa e variável de pessoa para pessoa, não existindo ainda um modelo integrador consensual (Hartle et al., 2021), tal como sucede com a da própria doença.

O reconhecimento do PEM tem, por isso, implicações diretas na segurança e na reabilitação. Wormgoor & Rodenburg, (2023) demonstraram, ainda, que a ausência de referência explícita ao PEM nas intervenções terapêuticas duplicava o risco de deterioração da saúde e da funcionalidade, além de estar associada a menor satisfação com os cuidados

recebidos. Estes dados reforçam a importância de integrar o ensino sobre o PEM nos programas de capacitação para a gestão da EM/SFC.

Em síntese, o PEM constitui um conjunto de sintomas incapacitantes, cuja expressão é variável e individual, exigindo frequentemente períodos prolongados de inatividade para recuperação. As abordagens de avaliação, subjetivas e objetivas, revelam-se essenciais para a sua identificação e monitorização clínica. Neste contexto, a reabilitação centrada na gestão de energia assume um papel estratégico na prevenção da ocorrência e gravidade do PEM, através da educação e capacitação da pessoa com EM/SFC para a identificação e o respeito pelos seus limites energéticos na realização das diferentes atividades do quotidiano.

### **1.5. Abordagens Terapêuticas Não Farmacológicas na EM/SFC**

O tratamento da EM/SFC centra-se na gestão dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida, dado que não existe cura (Nacul et al., 2021; NICE, 2021). Neste contexto, as intervenções não farmacológicas ganham particular relevância.

Kim et al. (2020), numa revisão sistemática de ensaios clínicos aleatorizados, analisaram 55 estudos que incluíam intervenções farmacológicas, não farmacológicas e combinadas. As intervenções não farmacológicas, revelaram melhores resultados do que as farmacológicas, com destaque para a TCC e o GET associadas a uma redução estatisticamente significativa da fadiga. No entanto, os resultados dos estudos avaliando a eficácia do GET foram controversos. Embora 4 em 5 ensaios clínicos, incluindo o PACE (estudo com maior peso na revisão), tenham relatado benefícios na redução da fadiga, estudos observacionais, como o de Bjørkum et al., (2009) revelaram que até 79% dos doentes sentiram um agravamento dos sintomas após a realização de GET. Estes dados sugerem uma discrepância importante entre os resultados dos ensaios clínicos e a experiência vivida pelos doentes na prática real.

No estudo PACE (White et al., 2011), para além da eficácia do GET e da TCC, foram também avaliadas a APT (uma forma estruturada de gestão de energia definida pelos próprios autores), e os cuidados médicos especializados. A eficácia, medida com base na fadiga (através do CFQ) e na funcionalidade (subescala de função física do SF-36), revelou que a APT não demonstrou benefício significativo face aos cuidados médicos especializados isolados, uma vez que a redução média da fadiga e o aumento da função física foram inferiores aos observados nos grupos GET e TCC. No entanto, este estudo apresentou alterações significativas, entre o protocolo (White et al., 2007) e a análise final publicada (White et al., 2011), nomeadamente a mudança na forma de pontuar a escala de avaliação

da fadiga (CFQ), passando da versão bimodal para a versão de Likert, e a redefinição dos critérios de melhoria clínica na subescala de função física do SF-36.

Numa scoping review conduzida por Mengshoel et al. (2020), das abordagens analisadas (TCC, reabilitação multimodal e gestão de atividade (*pacing*)), a TCC demonstrou algum impacto na redução da fadiga, embora muitos doentes relatassem benefícios limitados na melhoria funcional. Já a reabilitação multimodal apresentou resultados inconsistentes, sem evidência clara de benefícios sustentáveis ao longo do tempo. A gestão de atividade mostrou efeitos variáveis, com alguns estudos a apontar melhorias na capacidade funcional diária, enquanto outros não encontraram diferenças significativas em relação aos cuidados habituais.

Face a estas evidências, o NICE (2021) atualizou as suas diretrizes, deixando de recomendar a GET (assente na hipótese do descondicionamento físico) e a TCC (concebida como via de cura da doença). Em alternativa, sublinha, em paralelo com a revisão de Mengshoel et al. (2020), a importância de um acompanhamento especializado e de estratégias personalizadas que apoiem a pessoa com EM/SFC na elaboração de planos individualizados de autogestão da energia, com o objetivo de minimizar o risco de agravamento dos sintomas.

Assim, torna-se pertinente aprofundar o conhecimento sobre as estratégias de gestão de energia e desenvolver investigação que permita validar e otimizar a implementação desta estratégia na abordagem à pessoa com EM/SFC.

#### *1.5.1. Gestão da Energia: Princípios e Aplicabilidade*

A gestão da energia, é considerada um pilar fundamental na abordagem não farmacológica da pessoa com EM/SFC, sobretudo perante a ausência de cura conhecida para a doença.

Inicialmente descrita por Ellen Goudsmit no final dos anos oitenta, tem por objetivo a gestão das atividades, ajudando as pessoas com EM/SFC a manterem-se tão ativas quanto possível dentro dos seus limites energéticos, evitando agravamento dos sintomas decorrentes do esforço excessivo (Goudsmit et al., 2012). Goudsmit (2005), explica que o *pacing* surgiu a partir da experiência de doentes com outras doenças crónicas, como a Esclerose Múltipla. Destaca ainda a escassez de informação disponível, o que levou muitas pessoas a aprenderem a autorregular-se por tentativa e erro, num processo longo e difícil. Com o intuito de evitar que outros passassem pelo mesmo e de reduzir o risco de recaídas

desnecessárias, Goudsmit desenvolveu diretrizes específicas de pacing para pessoas com EM/SFC.

Posteriormente, esta abordagem foi complementada pela Teoria do Envelope Energético (*Energy Envelope Theory*), desenvolvida por Jason et al. (2008), que propõe que a gestão da energia deve basear-se na manutenção de um equilíbrio entre a energia disponível e a energia despendida, devendo evitar-se quer o esforço excessivo (*“overexertion”*), quer a inatividade prolongada (*“underexertion”*). Os mesmos autores constataram que, quando as pessoas com EM/SFC ultrapassam o seu limite energético, experimentam um aumento na gravidade da fadiga e dos sintomas, o que reforça a importância de estratégias de gestão da energia para otimizar a funcionalidade e reduzir os impactos da doença.

A Teoria do Envelope Energético destaca ainda a importância de adaptar a gestão da energia às necessidades individuais, sendo fundamental que a pessoa com EM/SFC evite ultrapassar repetidamente os limites energéticos disponíveis. Algumas pessoas necessitam de incentivo para reduzir a atividade e minimizar o desequilíbrio entre a energia percebida e a energia efetivamente despendida, enquanto outras podem beneficiar de um incentivo para aumentar gradualmente a atividade quando identificam uma maior disponibilidade energética (Jason et al., 2008). Este “envelope energético” corresponde, assim, a um patamar de atividade sustentável para cada indivíduo, permitindo um quotidiano mais previsível e com menor risco de agravamento sintomático.

Na prática, a gestão da energia consiste em intercalar atividades físicas ou cognitivas com períodos de descanso, interrompendo-as antes que ocorra um nível significativo de fadiga ou PEM (Nacul et al., 2021). Nesse sentido, o grupo europeu EUROMENE recomenda limitar a atividade a aproximadamente 2/3 da duração e intensidade que poderiam desencadear sintomas, devendo garantir-se a adaptação às necessidades individuais. O equilíbrio entre repouso e atividade é essencial e varia consoante a fase da doença. De acordo com as orientações clínicas discutidas por Lorusso em Nacul et al. (2021), a introdução gradual de atividades físicas e cognitivas de baixa intensidade deve ser adaptada à gravidade dos sintomas, sendo que períodos prolongados de repouso são recomendados apenas nas fases iniciais da doença, em estádios severos ou muito severos, ou durante exacerbações agudas.

A variação do dispêndio energético consoante a atividade realizada também deve ser considerada. Carruthers et al. (2011), alertam que tarefas de duração semelhante podem exigir esforços significativamente distintos, como no caso de ler um livro ou ir ao supermercado. Além disso, a repetição da atividade no dia seguinte pode intensificar a necessidade de recuperação. Assim, a adoção de estratégias de gestão da energia, como

Vânia Ribeiro

descanso preventivo antes de uma tarefa, pode reduzir o tempo de recuperação, enquanto a ausência de um planeamento adequado pode agravar os sintomas e prolongar esse processo.

O NICE (2021) define esta abordagem como uma estratégia de autogestão, na qual a pessoa com EM/SFC regula as suas atividades para se manter dentro dos seus limites energéticos e além disso, sublinha a importância do acompanhamento por um profissional de saúde especializado para apoiar a sua implementação.

Um programa de gestão da doença deve incentivar os doentes a confiar nas suas próprias experiências e a desenvolver uma maior consciência sobre as atividades e os ambientes que conseguem gerir sem agravar os sintomas, ajustando-se adequadamente através da gestão da energia (Strand et al., 2019). O objetivo é otimizar a capacidade de manter funções nas AVD, promovendo a atividade dentro dos limites seguros, para posteriormente os aumentar gradualmente. Este processo pode ser desafiante, quer para os doentes mais graves, que toleram apenas baixos níveis de atividade, quer para aqueles com formas menos severas que podem ultrapassar os seus limites, resultando em agravamentos ou colapso energético ("*crashes*") (Nacul et al., 2021).

A literatura tem-se debruçado sobre a eficácia desta abordagem, contudo os estudos têm revelado diversos benefícios, nem sempre estatisticamente significativos.

Um dos efeitos mais reportados é a redução da frequência e gravidade do PEM, dado que a gestão da energia permite evitar picos de esforço que resultariam num agravamento subsequente dos sintomas (Sanal-Hayes et al., 2023). Assim, a gestão da energia atua como um mecanismo de prevenção do "ciclo de excesso e exaustão" ("*boom-bust*"), que se caracteriza por períodos de atividade intensa seguidos de exaustão prolongada (Goudsmit et al., 2012).

Um dos benefícios mais consistentes associados à gestão da energia é a estabilidade funcional que esta estratégia parece proporcionar. De acordo com a scoping review de Sanal-Hayes et al. (2023), os doentes que aderiam à autogestão energética — especialmente através da monitorização de atividades e da manutenção dentro do seu "envelope energético" — apresentaram uma funcionalidade mais consistente, menor frequência de crises de fadiga e maior qualidade de vida. Em 11 dos 17 estudos incluídos, observaram-se melhorias significativas nos níveis de fadiga, desempenho nas atividades diárias e bem-estar emocional. Contudo, os efeitos variaram consoante o grau de adesão e a capacidade individual de adaptação à estratégia, sublinhando a importância de intervenções personalizadas e acompanhadas por profissionais qualificados.

Para muitos doentes, a gestão da energia representa uma abordagem de autogestão aceitável e prática para a gestão dos sintomas, no entanto exige um compromisso contínuo com a monitorização dos limites energéticos e a adaptação das atividades diárias (Goudsmit et al., 2012)

Posteriormente, com o objetivo de aprofundar a evidência dos efeitos desta estratégia especialmente nas dimensões de fadiga, funcionalidade e dor, Sanal-Hayes et al. publicaram em 2024, uma revisão sistemática com meta-análise. Esta análise permitiu confirmar um efeito potencialmente benéfico da gestão da energia na redução da fadiga em pessoas com EM/SFC. Contudo, os efeitos sobre a função física e a dor revelaram-se inconsistentes entre os estudos incluídos. A ausência de significância estatística em vários dos resultados, aliada à heterogeneidade metodológica observada, levou os autores a reforçar a necessidade urgente de ensaios clínicos aleatorizados com maior robustez, que incluam definições claras da intervenção, protocolos bem delineados e critérios de avaliação uniformes que permitam comparabilidade entre estudos.

Casson et al. (2023), na sua meta-análise sobre a efetividade das intervenções de gestão de atividades (activity pacing), analisaram dois tipos de abordagens: a estabilização dos níveis de atividade (pacing) e o aumento progressivo após estabilização (graded activity). Os resultados mostraram que a gestão de atividades foi eficaz na redução da fadiga e na melhoria da função física, quando comparada com os cuidados habituais ou ausência de tratamento. Os efeitos benéficos foram mais evidentes nas intervenções que promoviam um incremento gradual da atividade, embora estas melhorias tenham sido observadas maioritariamente em avaliações de curto prazo.

Apesar da convergência dos resultados apontar para a efetividade da gestão de energia na redução da fadiga em pessoas com EM/SFC, destaca-se o impacto da heterogeneidade metodológica e clínica observada nas duas meta-análises — resultante da diversidade na definição da intervenção, nas características dos participantes, nos critérios diagnósticos, no perfil dos profissionais envolvidos, na duração e formato dos programas, bem como na ausência de tecnologias de apoio à autogestão.

Em concreto, no que respeita aos critérios diagnósticos utilizados nas meta-análises de Casson et al. (2023) e Sanal-Hayes et al. (2024), destaca-se que, enquanto alguns estudos incluídos adotaram definições mais restritivas, como os CCC, outros recorreram ao critério de Oxford, cuja abrangência é consideravelmente maior e que não exige a presença de PEM como critério obrigatório. Esta diferença pode ter levado à inclusão de participantes com condições de fadiga não compatíveis com EM/SFC, comprometendo a homogeneidade das amostras e influenciando tanto a adesão como os resultados das intervenções. A ausência

Vânia Ribeiro

de uniformidade na definição de caso representa, assim, uma limitação metodológica importante, com implicações para a validade dos efeitos atribuídos à gestão da energia e para a generalização dos resultados à prática clínica.

Outro fator prende-se com a duração e intensidade dos programas analisados. Na meta-análise de Casson et al. (2023), os estudos incluídos apresentaram durações entre três e dezoito meses, com períodos de seguimento de zero a quinze meses. Já Sanal-Hayes et al. (2024) identificaram intervenções com durações que variaram entre três semanas e um ano, abrangendo desde modelos intensivos com várias sessões semanais a formatos de baixa frequência. Esta disparidade compromete a comparabilidade entre os efeitos a curto e a longo prazo.

Também o formato e estrutura das intervenções variou significativamente. Algumas foram conduzidas em regime de autoinstrução, com apoio remoto esporádico, enquanto outras seguiram modelos presenciais mais estruturados, com número de sessões que oscilou entre duas consultas iniciais e programas completos de 10 a 60 sessões (Casson et al., 2023). Na análise de Sanal-Hayes et al. (2024), foram descritas diferentes estratégias pedagógicas para o ensino do pacing, geralmente exigindo aplicação prática entre sessões, mas com variações na intensidade e suporte oferecido.

A composição e qualificação das equipas terapêuticas é outro elemento diferenciador. Os estudos incluíram enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, terapeutas cognitivo-comportamentais e assistentes sociais, mas apenas cinco estudos revistos por Casson et al. (2023) mencionaram que os profissionais haviam recebido formação específica em TCC aplicada ao pacing, o que poderá ter impactado a consistência da implementação.

Em termos de personalização da intervenção, Casson et al. (2023) relatam adaptações em função do perfil de atividade basal dos participantes. Foram distinguidos perfis mais ativos — com tendência para ciclos de sobrecarga e exaustão — e perfis mais passivos, marcados pelo evitamento da atividade, ajustando-se as recomendações em conformidade. Apesar dessa tentativa de individualização, a aplicação prática permaneceu heterogénea.

Quanto à abordagem teórica de base, a maioria dos estudos seguiu a Teoria do Envelope Energético. Contudo, um estudo incluído por Sanal-Hayes et al. (2024) adotou uma abordagem operante baseada em quotas fixas, regulando a atividade de forma independente da gravidade dos sintomas — sem comparação direta com os modelos baseados em autorregulação.

Por fim, destaca-se a quase total ausência de tecnologias de apoio à autogestão em tempo real. Nenhum dos estudos analisados implementou monitorização digital contínua da atividade ou sistemas de alerta personalizados. Embora alguns mencionem o uso de *wearables* e diários de sintomas como ferramentas complementares, o seu impacto na adesão à estratégia e na prevenção da PEM permanece pouco explorado, constituindo uma oportunidade relevante para investigações futuras.

A revalidar a importância do recurso à tecnologia na gestão personalizada da energia, o estudo de Escorihuela et al., (2020) destaca o uso da variabilidade da frequência cardíaca (HRV) como indicador objetivo de disfunção autonómica em pessoas com EM/SFC. Os autores sugerem que o acompanhamento contínuo de parâmetros fisiológicos como a HRV pode constituir uma ferramenta útil para ajustar o nível de atividade em tempo real, facilitando uma resposta mais individualizada às flutuações do estado clínico e contribuindo, potencialmente, para a prevenção do PEM.

Por fim, a gestão da energia constitui uma intervenção assente na educação da pessoa com EM/SFC, orientada para a adaptação aos seus limites energéticos e para a prevenção do PEM. Independentemente da base fisiopatológica da intolerância à atividade — ainda em investigação — esta abordagem visa estabilizar a funcionalidade da pessoa, promovendo um quotidiano mais previsível e sustentável. A diversidade das intervenções estudadas e a variabilidade dos resultados observados na literatura justificam a importância de continuar a investigar esta estratégia, incluindo estudos que avaliem a sua aplicabilidade, efeitos e segurança em contextos clínicos reais.



## **2. INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NA GESTÃO DA ENERGIA E CAPACITAÇÃO DA PESSOA COM EM/SFC**

---

A Enfermagem de Reabilitação, baseada num corpo de conhecimentos e procedimentos específicos, desempenha um papel essencial na promoção da funcionalidade e independência das pessoas com condições crônicas e limitações funcionais, decorrentes de processos de transição saúde-doença (Regulamento nº 392/2019), como sucede na EM/SFC.

A EM/SFC impõe uma limitação marcada na capacidade funcional da pessoa, sobretudo devido à intolerância à atividade e ao consequente PEM, que compromete de forma significativa a vida quotidiana e restringe a participação social, através do agravamento do estado basal (Hartle et al., 2021). Na ausência de tratamento curativo, a gestão da energia torna-se uma componente essencial do plano de cuidados individualizado, sendo recomendada por diretrizes internacionais como estratégia para prevenir a exacerbação dos sintomas e o agravamento da doença, por meio da diminuição da ocorrência e da gravidade do PEM (NICE, 2021; Nacul et al., 2021).

O impacto na funcionalidade da pessoa com EM/SFC manifesta-se quer na limitação da realização das AVD, bem como no desempenho ocupacional, educativo e social (Bateman et al., 2021). Neste contexto, destaca-se a competência do EEER para identificar necessidades das pessoas com dificuldades na realização autónoma das AVD, planear, implementar e avaliar programas de reabilitação especializadas, promovendo a qualidade de vida, a inclusão e participação social (Regulamento nº 392/2019).

A intolerância à atividade constitui um foco de intervenção do EEER, tal como apresentado no Padrão Documental dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, que visa documentar a tomada de decisão e traduzir as práticas de Enfermagem de Reabilitação (MCEER, 2015). Esta limitação é definida pelo International Council of Nurses (ICN) (2019), como “falta de capacidade ou energia para tolerar ou completar atividades”. Tendo em conta este conceito e o agravamento sintomático resultante da realização de atividades para além da capacidade energética disponível na pessoa com EM/SFC (PEM), as intervenções do EEER centram-se na promoção do conhecimento e no desenvolvimento de competências para a conservação de energia (MCEER, 2015), entendida como um processo regulador que permite uma “gestão ativa da energia no sentido de iniciar e manter a atividade” (ICN, 2019).

A promoção do conhecimento, através de intervenções de ensino, e a aprendizagem de capacidades, mediante instrução e treino, constituem elementos centrais para intervir na pessoa com intolerância à atividade. Estas ações são determinantes para a maximização da autonomia da pessoa com EM/SFC, permitindo-lhe reconhecer os seus limites energéticos, ajustar o quotidiano e adotar estratégias que favoreçam um equilíbrio sustentável entre atividade e recuperação.

A atuação do EEER facilita, assim, a tomada de decisão informada e a iniciativa para a ação, promovendo a capacidade da pessoa para a gestão do dia a dia e reforçando os seus recursos, sobretudo em momentos de transição associados a mudanças significativas na sua vida (Sousa et al., 2020). Além disso, é fundamental a identificação de fatores facilitadores e barreiras à funcionalidade, bem como a avaliação da necessidade de prescrição e treino do uso de produtos de apoio (Regulamento nº 392/2019), na pessoa com EM/SFC, tão fundamentais para uma melhor conservação da energia.

Comprometido com a excelência na prática profissional, o EEER assume-se como promotor da autonomia e qualidade de vida das pessoas que enfrentam limitações funcionais temporárias ou permanentes (Regulamento nº 350/2015). Para garantir a efetividade da sua intervenção e assegurar cuidados de qualidade, é essencial que a prática seja orientada por princípios claros e bem definidos.

Neste enquadramento, os enunciados descritivos constituem um instrumento essencial para explicitar o mandato social da enfermagem, estabelecendo os diferentes aspetos do exercício profissional e clarificando as responsabilidades dos enfermeiros. Acrescendo, a definição de padrões de qualidade dos cuidados clarifica tanto os resultados mínimos aceitáveis (aqueles que devem ser garantidos em qualquer situação) como os melhores resultados possíveis (aqueles que refletem a excelência na prática profissional) (Regulamento nº 350/2015). Na pessoa com EM/SFC, o EEER intervém sobre os fatores que agravam ou desencadeiam o PEM, sendo a redução da fadiga e a melhoria da funcionalidade consequências esperadas dessa intervenção. A compreensão e aplicação destes princípios contribuem para cuidados mais eficazes, consistentes e alinhados com as necessidades e expectativas da sociedade.

Posto isto, a operacionalização dos enunciados descritivos traduz-se nas intervenções do EEER à pessoa com EM/SFC, centradas nas seguintes áreas:

- prevenção de complicações: identificação precoce de riscos e alterações que possam causar limitações da atividade e incapacidades, bem como a minimização do impacto dessas alterações, promovendo a funcionalidade.

- bem-estar e autocuidado: planeamento em conjunto com a pessoa para a definição de estratégias e metas realistas, promovendo a autonomia sem agravar sintomas; intervenções personalizadas para ajudar na gestão da energia, evitar o PEM e otimizar funções essenciais, como mobilidade, cognição e respiração; uso de produtos de apoio e estratégias para melhor gestão da energia; conceção de planos e programas individualizados que integrem a gestão da energia, estratégias de autocuidado e educação.
- reeducação funcional: identificação de necessidades específicas e dos fatores que facilitam ou dificultam a realização independente das AVD; avaliação dos aspetos psicossociais que influenciam a adaptação e o processo de transição saúde-doença na funcionalidade e no autocuidado; planeamento conjunto das estratégias de reabilitação, promovendo a autonomia e participação social; desenvolvimento de programas adaptados a doenças crónicas, como a EM/SFC.
- readaptação funcional: planeamento de intervenções para adaptar a rotina e o ambiente da pessoa à sua condição; ensino e treino da pessoa, tendo em conta os recursos disponíveis no domicílio; desenvolvimento de planos individualizados para otimizar a capacidade funcional sem desencadear PEM.

A Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação (2023) identificou como prioritária a investigação sobre a eficácia de intervenções e programas de reabilitação para o ciclo vital do adulto, o que reforça a necessidade do presente estudo que pretende aprofundar os efeitos de um programa centrado na gestão da energia nesta população. Esta prioridade, também se alinha com as diretrizes europeias, como as do grupo EUROMENE, que sublinham a importância da formação dos profissionais de saúde para melhorar a resposta às necessidades destas pessoas e reduzir barreiras no acesso aos cuidados (Nacul et al., 2021).

Estudos como os de Mengshoel et al. (2020) demonstram, ainda, que as pessoas com EM/SFC expressam uma necessidade urgente de estratégias eficazes de autogestão para lidar com os desafios do quotidiano. Em Portugal, evidencia-se o papel determinante do EEER no desenvolvimento e implementação de intervenções de gestão da energia que respondem a estas necessidades, promovendo uma abordagem centrada na pessoa e orientada para o empoderamento na vivência com a doença.

Em suma, a intervenção do EEER na pessoa com EM/SFC por meio da capacitação para a gestão da energia eficaz é crucial para a reconstrução da autonomia, independência, funcionalidade e qualidade de vida. Ao implementar estratégias baseadas em evidências e alinhadas com normativas profissionais, o EEER capacita o indivíduo a enfrentar os desafios impostos pela doença, minimizando o impacto dos sintomas e prevenindo complicações. A contínua investigação e formação nesta área são imperativas para aprimorar as práticas de reabilitação e responder eficazmente às necessidades desta população.

## **2.1. Capacitação da Pessoa para a Gestão da Energia na EM/SFC:**

### **Compreender a Transição Saúde-Doença**

A EM/SFC representa uma transição profunda na vida da pessoa, de um estado de saúde para doença, muitas vezes de forma abrupta, exigindo adaptações físicas, emocionais e sociais, sendo uma experiência individual e distinta.

A atuação do EEER deve estar alicerçada não só na evidência científica e nos normativos profissionais, mas também nos referenciais teóricos de enfermagem (Ribeiro et al., 2018; Regulamento nº 392/2019), garantindo cuidados adequados às necessidades da pessoa com EM/SFC.

A Teoria das Transições de Afaf Meleis permite compreender as características e condições do processo de transição saúde-doença. Esse enquadramento orienta o desenvolvimento de intervenções de enfermagem personalizadas, facilitando a adaptação saudável à nova condição (Meleis, 2010).

Segundo Meleis (2010), a transição é bem-sucedida quando a pessoa integra a sua nova identidade de forma adaptativa. No contexto da EM/SFC, isso implica o desenvolvimento de competências para gerir a energia e reorganizar a vida conforme as suas limitações e possibilidades. Carvalho et al. (2019), no seu estudo sobre os contributos do referencial teórico de Afaf Meleis para a Enfermagem de Reabilitação, destacam que, segundo esta teórica, o EEER desempenha um papel fundamental no apoio à pessoa durante processos de transição, ajudando-a a redefinir objetivos e a ajustar-se a novos papéis sociais e ocupacionais, de forma a manter uma vida funcional e significativa dentro das suas capacidades.

A intervenção do EEER neste contexto inclui:

- Promoção da consciência sobre a transição – ajudar a pessoa a reconhecer as mudanças impostas pela doença e a desenvolver estratégias para lidar com elas.
- Empoderamento para a tomada de decisão – educar, proporcionando informação baseada na evidência, permitindo que a pessoa compreenda a sua condição e se envolva ativamente no seu próprio cuidado.
- Treino para a adaptação funcional – apoiar a pessoa na aquisição de competências que lhe permitam manter a funcionalidade nas AVD.

A consciencialização, segundo Sousa et al. (2020) é um elemento essencial no processo de transição, pois a pessoa só pode envolver-se ativamente na gestão da sua condição quando reconhece e compreende as suas limitações e possibilidades. A aprendizagem de capacidades não se limita à aquisição de conhecimento, mas envolve a sua aplicação prática na vida diária, permitindo uma passagem para a ação e a concretização de uma transição bem-sucedida.

A eficácia da intervenção do EEER pode ser avaliada através de indicadores específicos de processo e resultado (Sousa et al., 2020) , que refletem a capacitação da pessoa para lidar com a sua condição e gerir a energia de forma autónoma. Esses indicadores (Meleis, 2015), aplicados à pessoa com EM/SFC, em processo de transição saúde-doença, incluem:

- Nível de envolvimento na gestão da energia – Avaliação da forma como a pessoa compreende, adota e ajusta estratégias de gestão de energia na sua rotina diária.
- Capacidade de situar-se no sistema de cuidados de saúde – Reconhecimento do seu papel enquanto protagonista no processo de transição, identificando recursos disponíveis e estabelecendo relações com profissionais de saúde.
- Procura e aceitação de suporte – Disposição para procurar ajuda, compreender orientações recebidas e integrá-las de forma eficaz no dia a dia.
- Aquisição de confiança – Desenvolvimento de competências que promovam autonomia na gestão da energia, reduzindo a dependência de terceiros para a tomada de decisões.
- Mestria na gestão da energia – Capacidade de integrar estratégias adaptativas que minimizem o impacto do PEM, promovendo maior estabilidade funcional.
- Identidade fluida e integrativa – Capacidade de manter múltiplos papéis e atividades sem que a doença domine completamente a identidade pessoal e social.

- Capacidade de resiliência e adaptação – Desenvolvimento de estratégias eficazes para lidar com desafios diários, maximizando os recursos disponíveis.
- Interações saudáveis e suporte social – Manutenção de relações significativas e acesso a uma rede de apoio adequada às necessidades da pessoa.
- Bem-estar percebido e qualidade de vida – Sensação subjetiva de estabilidade e controlo sobre a condição, refletida numa melhor funcionalidade e participação ativa na vida diária.

A Teoria das Transições de Meleis tem sido amplamente aplicada para compreender os processos vividos por pessoas em contextos como a doença crónica, a reabilitação e a saúde mental. Na sua obra Meleis (2010), descreve diversas aplicações empíricas desta teoria, destacando que a mestria na gestão da condição é um dos principais indicadores de uma transição bem-sucedida. Entre os elementos essenciais para essa transição, salientam-se a consciência da mudança, o envolvimento ativo da pessoa e o suporte direcionado.

Neste enquadramento, o estudo de Chen et al. (2024), ao explorar longitudinalmente a experiência de pessoas com disfagia pós-AVC (Acidente Vascular Cerebral) e dos seus cuidadores, operacionaliza a teoria das transições na prática clínica, reforçando a sua utilidade na compreensão de processos complexos de adaptação. A transição de saúde-doença é descrita como um processo subjetivo e contínuo, centrado na consciência progressiva da situação, aceitação da nova condição e reconstrução de identidade. Segundo os autores, a transição saudável esteve associada ao envolvimento ativo nos cuidados, ao reconhecimento da disfagia como parte integrante da nova realidade e ao apoio contínuo das equipas e da rede informal. Embora o contexto clínico seja distinto, os mecanismos de adaptação identificados revelam semelhanças significativas com os vividos por pessoas com EM/SFC, especialmente no que respeita à aceitação da nova condição, à reconstrução da identidade e à capacitação para a autogestão, etapas essenciais para alcançar estabilidade e bem-estar.

Entre os fatores facilitadores da transição, os autores destacam ainda, a cooperação ativa da pessoa e o acesso a cuidados personalizados. Como principais obstáculos, referem a falta de conhecimento sobre a condição, a fragmentação dos serviços de saúde e a escassez de recursos na comunidade. No contexto da EM/SFC, observam-se desafios semelhantes, que incluem a ausência de diretrizes nacionais, o desconhecimento da doença por parte dos profissionais de saúde e a inexistência de programas estruturados de acompanhamento às pessoas afetadas pela doença.

Posto isto, a intervenção do EEER deve apoiar a pessoa com EM/SFC no desenvolvimento de uma consciência progressiva da sua condição, promovendo a aceitação, o envolvimento ativo e a construção de estratégias de autogestão. Este processo, essencial para uma transição saudável e sustentável, exige um cuidado centrado na pessoa, informado pela evidência e adaptado às suas necessidades singulares, facilitando a reconstrução identitária e a capacitação ao longo do percurso saúde-doença.



### 3. FINALIDADE E OBJETIVOS

---

A gestão da energia tem vindo a ser reconhecida, pelas diretrizes internacionais, como uma estratégia essencial na reabilitação de pessoas com EM/SFC. No entanto, em Portugal, verifica-se a ausência de programas estruturados centrados nesta abordagem. Acresce a heterogeneidade nos resultados de estudos internacionais, o que reforça a importância de uma investigação contextualizada à realidade portuguesa.

Neste enquadramento, o presente estudo teve como finalidade contribuir para a evidência científica nacional, avaliando os efeitos de uma intervenção de enfermagem de reabilitação centrada na gestão da energia.

O objetivo geral consistiu em desenvolver, implementar e avaliar os efeitos de um programa de reabilitação centrado em estratégias de conservação de energia, observando os seus efeitos na fadiga, funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com EM/SFC.

As variáveis principais avaliadas foram a fadiga percebida, medida pela Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ), e a funcionalidade física, avaliada pelas dimensões Função Física (FF) e Desempenho Físico (DF) do SF-36 v2. A qualidade de vida, medida através do EQ-5D-5L, constituiu a variável secundária.

De forma específica, pretendeu-se:

1. Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes, incluindo idade, sexo, profissão, escolaridade, situação laboral, dados da doença e evolução clínica.
2. Elaborar e implementar o programa de reabilitação, assegurando a adaptação às necessidades individuais dos participantes.
3. Avaliar a evolução da fadiga após a intervenção, comparando os níveis pré e pós-programa.
4. Avaliar as alterações na funcionalidade dos participantes, na dimensão função física e desempenho físico, para aferir o impacto da intervenção nestes domínios.
5. Medir as mudanças na qualidade de vida.
6. Avaliar a adequação do programa às necessidades das pessoas com EM/SFC, incluindo a relevância dos desafios abordados, a organização das sessões em função do ritmo e da capacidade de acompanhamento dos participantes, e a identificação de possíveis melhorias a incluir no futuro.

7. Identificar desafios e barreiras na implementação do programa, contribuindo para futuras adaptações e para o aperfeiçoamento da abordagem utilizada.

Com esta finalidade e objetivos, o estudo visa contribuir para a construção de conhecimento na área da reabilitação da pessoa com EM/SFC, apoiando o planeamento de práticas baseadas em evidência.

## 4. METODOLOGIA

---

Este capítulo visa apresentar a metodologia utilizada na presente investigação, estruturando-se em três secções principais. A primeira descreve o desenho do estudo, incluindo o tipo de estudo, os critérios de inclusão e exclusão, a amostragem, o processo de recrutamento, a colheita de dados, os instrumentos utilizados, as variáveis em estudo, bem como o método de tratamento e análise dos dados. Seguidamente, é detalhada a intervenção realizada. Por fim, são abordadas as considerações éticas que orientaram a condução do estudo, assegurando o cumprimento dos princípios éticos e legais aplicáveis à investigação em saúde.

### 4.1. Desenho do estudo

O presente estudo segue um desenho pré-experimental do tipo pré e pós-intervenção com grupo único.

A intervenção consistiu na implementação de um programa de educação sobre gestão de energia dirigido a pessoas com EM/SFC, tendo sido avaliados os seus efeitos na fadiga e funcionalidade (desfechos principais), bem como na qualidade de vida (desfecho secundário).

O percurso metodológico seguiu as seguintes etapas:

1. Divulgação do estudo e recrutamento (via redes sociais e associações de doentes).
2. Aplicação dos critérios de inclusão e exclusão através de questionário elaborado para o efeito.
3. Momento 0 (M0) – Avaliação pré-programa por visita domiciliária ou consulta remota (via plataforma digital).
4. Elaboração e Implementação do programa de reabilitação – programa de educação em formato remoto, realizado através de videoconferência online, composto por oito sessões semanais consecutivas.
5. Partilha de plano de cuidados de enfermagem de reabilitação individualizado.
6. Recolha da percepção dos participantes sobre o programa.
7. Momento 1 (M1) – Avaliação 12 semanas após o término do programa, com reaplicação dos questionários relativos às variáveis principais e secundária,

bem como uma questão que procurava avaliar se as estratégias ensinadas tinham sido colocadas em prática.

A população-alvo deste estudo é composta por pessoas adultas com diagnóstico prévio de EM/SFC, revelado por autorrelato. A elegibilidade foi reforçada através da confirmação da presença de sintomas com base numa lista de verificação construída a partir das diretrizes do NICE. Esta abordagem tornou-se necessária devido à indisponibilidade dos relatórios médicos formais dos participantes em tempo útil, e em conformidade com os limites legais e éticos da prática profissional de enfermagem.

As diretrizes do NICE constituem uma ferramenta de apoio à prática clínica, orientando o diagnóstico e a gestão da EM/SFC. A atualização de 2021 revelou-se particularmente pertinente para o presente estudo, ao estabelecer a possibilidade de diagnóstico após três meses de sintomas persistentes, facilitando assim a inclusão de participantes com diagnóstico mais recente. Além disso, estas diretrizes identificam o PEM como um dos sintomas-chave da doença, sintoma relevante para o contexto da reabilitação. A utilização da lista de verificação sintomática, baseada nestes critérios, permitiu assegurar a consistência e o rigor na seleção da amostra.

A escolha de uma população exclusivamente adulta (idade igual ou superior a 18 anos) foi determinada por razões éticas, logísticas e metodológicas, nomeadamente as diferenças nos critérios diagnósticos entre populações pediátricas e adultas, bem como a necessidade de adaptação do discurso e dos conteúdos do programa de intervenção. Assim, a inclusão de adultos assegurou maior coerência na aplicação do programa de reabilitação.

Para garantir que a fadiga relatada pelos participantes era clinicamente significativa, foi utilizado um ponto de corte de 18 na CFQ, versão Likert (0 a 3 por item; total de 0 a 33 pontos). Este valor, proposto por Cella & Chalder (2010), permite distinguir um nível de fadiga de uma população geral de um nível de fadiga associada a EM/SFC.

Deste modo, foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Diagnóstico prévio de EM/SFC por autorrelato;
- Verificação de concordância entre o autorrelato e os sintomas-chave descritos nas diretrizes do NICE (2021);
- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Pontuação superior a 18 na CFQ (escala Likert).

Foram excluídos do estudo os participantes que já tivessem frequentado programas de reabilitação considerados similares ao proposto. A experiência prévia com este tipo de

intervenção poderia influenciar as respostas aos instrumentos de avaliação, afetando a percepção do impacto do programa e, conseqüentemente, a validade dos resultados.

A seleção dos participantes foi realizada por meio de uma amostragem por conveniência, atendendo às características da população e aos recursos disponíveis. Esta técnica não probabilística, segundo Etikan et al. (2016), permite o recrutamento de participantes de forma prática e acessível, especialmente em contextos com recursos limitados ou quando há dificuldade de acesso à população-alvo.

A cada participante foi atribuído um código identificador único, utilizado tanto na avaliação pré-intervenção como na pós-intervenção, permitindo a correspondência entre os diferentes momentos de recolha de dados. O sistema de codificação foi composto por três caracteres, em formato híbrido, incluindo uma letra distintiva que permitiu diferenciar os participantes cuja avaliação inicial (M0) foi realizada remotamente, via plataforma digital, daqueles que foram avaliados, nesse momento, por visita domiciliária.

O recrutamento dos participantes decorreu ao longo de um período ajustado às limitações logísticas do estudo, tendo, no entanto, sido necessário alargá-lo com o objetivo de maximizar a inclusão de pessoas elegíveis.

Para este processo, foram seguidos os seguintes passos:

- Foi efetuado contacto com duas associações de doentes dedicadas à EM/SFC: EM-Movimento e MYOS (Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica).
- A realização do estudo foi divulgada nas redes sociais do investigador e das associações.
- Na divulgação constavam os contactos do investigador principal (telefone, email e Instagram), para onde os interessados deveriam enviar uma mensagem com intenção de participação.

A seleção dos participantes foi realizada através de triagem telefónica, durante 1 mês, na qual foi aplicado um questionário estruturado de elegibilidade (Anexo I). O questionário de triagem incluía itens objetivos, alinhados com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, permitindo uma avaliação padronizada dos potenciais participantes. Numa fase preliminar, apenas foram considerados para triagem telefónica os indivíduos que, no contacto inicial de pronuncia de interesse, confirmaram possuir diagnóstico prévio de EM/SFC. Os contactos das pessoas que manifestaram vontade, mas que expressaram incerteza quanto à condição de doença foram excluídos desta fase.

Na triagem telefónica, os potenciais participantes foram informados de que o programa seria realizado em formato remoto, utilizando uma plataforma de videoconferência. A confirmação da disponibilidade e das condições para participar neste formato foi considerada essencial para garantir a viabilidade da adesão ao programa. No fim da triagem, os participantes elegíveis foram informados da sua inclusão no estudo.

A colheita de dados foi realizada em dois momentos distintos: antes da intervenção (M0) e doze semanas após o seu término (M1). Em M0, as avaliações foram realizadas por visita domiciliária ou, em alternativa, através da plataforma Microsoft Teams, de acordo com a localização do participante (visando otimizar deslocações, custos e prazos do estudo) e respetiva preferência (relativa a segurança ou conforto). Em M1, os questionários foram enviados por correio eletrónico para autopreenchimento, estando disponível apoio remoto para esclarecimento de dúvidas ou, quando necessário, para a aplicação dos instrumentos sob a forma de entrevista, conduzida pelo investigador de forma neutra e sem interferência nas respostas. Esta possibilidade foi prevista uma vez que, face à sintomatologia associada à EM/SFC, alguns participantes poderiam apresentar dificuldades no autopreenchimento.

Para garantir o rigor metodológico, as visitas domiciliárias e consultas remotas, no momento M0, tiveram a mesma sequência de aplicação dos instrumentos.

A marcação das avaliações foi efetuada por contacto telefónico, sendo as visitas domiciliárias ou consultas remotas realizadas, na sua maioria, após as 15h (horário escolhido pelos participantes por estar associado a maior funcionalidade). Foi necessária particular flexibilidade de horários para garantir a concretização desta etapa.

Para a recolha de dados relativos às variáveis primárias e secundária, foram utilizados instrumentos já validados, aplicados em M0 e M1:

- CFQ – Avaliação da fadiga percebida (Anexo II);
- SF-36 v2 – Avaliação da funcionalidade nas dimensões FF e DF (Anexo III);
- EuroQol-5D-5L (EQ-5D-5L) – Avaliação da qualidade de vida (Anexo IV).

A utilização de questionários validados permite assegurar a comparabilidade dos dados com outras investigações, reforçando a fiabilidade e a validade das medidas utilizadas (Boynton & Greenhalgh, 2004). Os instrumentos selecionados são também de uso corrente na investigação sobre a doença, como demonstrado nas revisões sistemáticas com meta-análise de Casson et al. (2023) e Sanal-Hayes et al. (2024), sendo ainda recomendados, pelo grupo EUROMENE, como ferramentas de autopreenchimento para avaliação do impacto da doença.

Embora a CFQ não tenha uma versão validada em Portugal, foi utilizada a versão portuguesa do Brasil, proposta por Cho et al. (2007), atendendo à sua boa consistência interna e à facilidade de compreensão linguística por parte dos participantes, para além da sua adequação aos objetivos específicos deste estudo e à população-alvo.

A SF-36 v2 versão portuguesa foi validada por Ferreira (2000) e publicada na *Acta Médica Portuguesa*, tendo sido posteriormente revalidada por Ferreira et al. (2012). É neste estudo, focada apenas na avaliação das dimensões FF e DF.

A EQ-5D-5L, a versão portuguesa foi validada por Ferreira et al. (2013) e utilizada nas versões autoaplicada em papel (Self-Complete – Paper) e aplicada por entrevistador em papel (Interviewer Administration – Paper), conforme as necessidades dos participantes. A utilização foi previamente autorizada pela EuroQol Research Foundation (ID 65399).

Adicionalmente, foram desenvolvidos questionários específicos para a recolha de dados relativos à caracterização clínica e funcional da população, bem como para a avaliação do agravamento de sintomas após M0, da experiência dos participantes com o sintoma PEM, da qualidade do sono e do formato da intervenção. A utilização deste tipo de instrumento, segundo Taherdoost (2021), facilita a recolha padronizada de dados e a sua análise quantitativa, promovendo consistência e replicabilidade, particularmente em estudos com amostras heterogéneas ou em contextos clínicos complexos. Alguns destes instrumentos foram disponibilizados em formato digital, através da plataforma Microsoft Forms.

Estes instrumentos adicionais tiveram diversos propósitos: otimizar o planeamento das sessões do programa de reabilitação (tempo e espaçamento entre sessões), estimular a autorreflexão dos participantes, apoiar a construção do plano de cuidados individualizado, captar a experiência subjetiva quanto à intervenção, identificar áreas de melhoria e avaliar a aplicação das estratégias ensinadas no quotidiano, explorando também eventuais barreiras à sua implementação.

Os instrumentos elaborados e utilizados foram os seguintes:

- Questionário estruturado de visita domiciliária/consulta remota, aplicado em M0 (Anexo V).
- Questionário de avaliação das condições arquitetónicas e de acessibilidade da residência, aplicado em M0 (Anexo VI).
- Questionário de avaliação de agravamento de sintomas após M0, enviado sete dias após M0 (Anexo VII).

- Questionário de reflexão sobre a experiência com o sintoma PEM, intitulado *“Para melhor gerir, devo conhecer-me!”*, aplicado durante a intervenção (Anexo VIII).
- Questionário de avaliação da qualidade do sono e hábitos de sono, aplicado durante a intervenção (Anexo IX).
- Questionário de avaliação do programa, aplicado na semana seguinte ao fim da intervenção (Anexo X).
- Questionário sobre a adesão às estratégias de gestão de energia, aplicado em M1, com a questão: *“Conseguiu aplicar as estratégias de gestão de energia ensinadas?”*.

As variáveis recolhidas por estes instrumentos abrangeram domínios sociodemográficos, clínicos, habitacionais, funcionais e percecionais, permitindo uma caracterização global da população e a avaliação de aspetos relevantes para o planeamento, monitorização e adaptação da intervenção. Os conteúdos específicos de cada questionário encontram-se apresentados nos respetivos anexos.

Os questionários aplicados em M0, relativos à caracterização da população e às condições arquitetónicas da residência, foram sujeitos a uma revisão prévia externa, com ajustes subsequentes. Estes instrumentos incluíram questões, com opções de respostas pré-definidas, e questões de resposta curta, para facilidade de preenchimento pelo investigador. A sua elaboração baseou-se:

- Na literatura científica sobre EM/SFC, utilizada para fundamentar questões relativas à condição clínica, evolução da doença, sintomas e impacto na vida diária dos participantes, conforme previamente enquadrado na revisão da literatura.
- Em fontes governamentais portuguesas, para categorias como situação profissional, grau de escolaridade, tipos de apoio social (consultadas no portal da Direção-Geral do Emprego e das Relações de Trabalho e no portal da Segurança Social) e acessibilidade habitacional (Decreto-Lei n.º 163/2006, de 8 de agosto).
- Na Teoria das Transições de Meleis, para explorar a experiência subjetiva de transição associada à doença.

A avaliação global da capacidade funcional, avaliada pré-intervenção e incluída no questionário de M0, com recurso à CFIDS Disability Scale, pretendeu avaliar não apenas a autonomia para tarefas do dia a dia, mas também a intensidade dos sintomas em repouso e

com esforço (Bell, 1995). Trata-se de um instrumento que reflete, com sensibilidade, a flutuação da condição e o impacto do PEM, sendo, por isso, especialmente útil na avaliação de pessoas com EM/SFC e na definição do plano de cuidados.

Concluída a recolha de dados, procedeu-se à sua análise.

A análise dos dados foi de natureza descritiva visto o tamanho reduzido da amostra e a amostragem por conveniência realizada. De acordo com Taherdoost (2020), este tipo de análise permite apresentar uma visão geral dos dados recolhidos, identificando padrões e tendências entre os participantes.

O tratamento estatístico foi realizado com recurso à estatística descritiva, utilizando o programa informático Microsoft Excel para Microsoft 365 MSO (versão 2502 Build 16.0.18526.20168). Este programa foi utilizado para a organização, análise e apresentação dos dados. Foram calculadas frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média e mediana) e medidas de dispersão (valor mínimo, valor máximo e desvio padrão amostral (s)).

Por fim, nos desfechos primários e secundários do estudo, foi realizada uma comparação descritiva entre os valores obtidos no início e no final do programa, com base nas médias e restantes medidas estatísticas, com o objetivo de observar diferenças ao longo do tempo.

#### **4.2. Intervenção**

A intervenção de Enfermagem de Reabilitação neste estudo consistiu num programa de educação centrado na gestão da energia, composto por oito sessões semanais consecutivas, com duração média de 60 minutos, realizadas por videoconferência através da plataforma Microsoft Teams, sempre no mesmo horário (16h) e no mesmo dia da semana. No final do programa, foi também partilhado um plano de cuidados individualizado.

O programa foi desenvolvido com base nas orientações do NICE para a prestação de cuidados a pessoas com EM/SFC. A escolha destas diretrizes justifica-se pelo facto de, em Portugal não existirem diretrizes oficiais de entidades governamentais para a abordagem da EM/SFC e o NICE ser uma entidade europeia de referência, cujas recomendações são utilizadas para orientar o diagnóstico e a gestão da doença. Adicionalmente, considerou-se necessário fundamentar o programa em orientações de organizações internacionais especializadas na doença, incluindo a EUROMENE, International Alliance for M.E. sede no RN, Action for M.E RN, #MEAction Network EUA, Emerge Australia, Bateman Horne Center EUA.

O programa de educação foi estruturado com uma progressão que permitisse aos participantes desenvolver um entendimento aprofundado da sua condição e reconhecer a gestão da energia como uma estratégia essencial de autogestão. O objetivo foi capacitá-los para maximizar a funcionalidade sem ultrapassar os seus limites energéticos, promovendo um equilíbrio sustentável entre atividade e descanso, sustentado pela melhoria do conhecimento e pela aquisição de competências em estratégias de gestão da energia.

Para isso, foram trabalhados conceitos-chave como a identificação do nível basal de energia, a priorização e planeamento de atividades, a flexibilidade nas rotinas e a importância de respeitar o próprio ritmo e os sinais do corpo, permitindo uma abordagem adaptativa e mais eficaz no dia a dia.

As sessões foram organizadas de forma sequencial, com um aumento gradual da complexidade dos temas, garantindo que os participantes adquirissem alicerces sólidos antes de abordarem estratégias mais específicas.

Inicialmente, trabalhou-se a compreensão da doença, incluindo os seus mecanismos fisiopatológicos, a sintomatologia, o impacto funcional e as opções terapêuticas. Posteriormente, foi explorado o sintoma PEM, seguido da forma como o organismo adquire e utiliza energia.

Nas sessões seguintes, abordaram-se os princípios e as técnicas de gestão da energia, com a partilha de um modelo de diário de atividades e sintomas. Foram também apresentados dispositivos de apoio como ferramentas complementares para a conservação de energia, bem como dispositivos eletrónicos com monitorização da frequência cardíaca, utilizados como auxiliares na identificação precoce de sinais de sobrecarga e na autorregulação do esforço.

Num momento posterior, foram discutidos outros fatores que influenciam significativamente a capacidade energética, nomeadamente o sono, a nutrição, a hidratação e a gestão emocional, pela sua influência no sistema nervoso autónomo.

Uma das sessões foi dedicada ao desenvolvimento de estratégias de comunicação assertiva, reconhecendo a importância da comunicação eficaz no acesso a cuidados e suporte adequado. O objetivo foi capacitar os participantes para expressar as suas necessidades a familiares e profissionais de saúde, promovendo relações de suporte efetivo.

Por fim, a última sessão centrou-se no planeamento a longo prazo, abordando a gestão da energia no regresso ao trabalho ou à escola, bem como estratégias adaptativas para uma progressão segura da atividade, caso os participantes pretendessem avançar nesse sentido.

Durante a elaboração do programa, foi dada especial atenção à linguagem utilizada, de forma a facilitar a compreensão dos participantes. Nesse sentido, optou-se por traduzir o termo PEM como "mal-estar após-esforço", reforçando a ideia de que os sintomas surgem após a realização de atividades. Da mesma forma, utilizou-se a expressão "gestão de energia" em vez de *pacing*, promovendo a familiarização com terminologia em português e facilitando a comunicação futura com profissionais de saúde em Portugal.

Desta forma, o programa teve a seguinte ordem de temas abordados:

1. Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?
2. Mal-estar após esforço (*PEM*): O que é e como gerir?
3. A nossa Energia: como o corpo a Adquire e Utiliza?
4. Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?
5. Gestão da Energia – Parte II: técnicas práticas para o dia-a-dia.
6. Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão de Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar.
7. Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde.
8. Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC.

Após cada sessão, os diapositivos utilizados foram enviados aos participantes por correio eletrónico, permitindo-lhes rever os conteúdos ao seu próprio ritmo e reforçar a sua consolidação. Adicionalmente, foi disponibilizado um canal de contacto por email para o esclarecimento de dúvidas, tendo sido respondidas todas as solicitações recebidas.

Por fim, após o término do programa, foi partilhado com cada participante um plano de cuidados individualizado, com o objetivo de fornecer estratégias personalizadas de autogestão da energia, adaptadas ao seu respetivo contexto e limitações.

#### **4.3. Considerações éticas**

Durante a fase de planeamento do estudo, foi solicitado parecer à Comissão de Ética da ESSNCVP, a 6 de agosto de 2024, com o envio da documentação necessária:

- Projeto de estudo (Q168 - Projeto de Estudo de Investigação).
- Declaração de compromisso do investigador.
- Consentimento informado.
- Curriculum vitae dos investigadores.

Os mesmos documentos foram enviados para a Unidade de Investigação e Desenvolvimento da ESSNCVP. O estudo foi iniciado após a obtenção do parecer favorável da Comissão de Ética.

O consentimento informado, livre e esclarecido (Anexo XII), foi obtido na primeira visita domiciliária, sendo entregue presencialmente. Nos casos de consulta remota, foi enviado por correio eletrónico (meio escolhido pelos participantes), devidamente assinado pelo investigador e devolvido, pelo mesmo meio, assinado pelo participante.

Os participantes foram previamente informados sobre os objetivos do estudo, os procedimentos envolvidos, o tipo de dados recolhidos e os seus direitos. Foi-lhes assegurado que a participação era voluntária, podendo desistir a qualquer momento, mesmo após a assinatura do consentimento informado, sem qualquer prejuízo. Foi igualmente garantido que nenhuma sessão seria gravada e que poderiam manter a câmara desligada durante os encontros realizados por videoconferência, sempre que tal fosse mais confortável. Estas medidas foram implementadas com o objetivo de salvaguardar a privacidade e garantir um ambiente de participação seguro e respeitador da autonomia de cada pessoa.

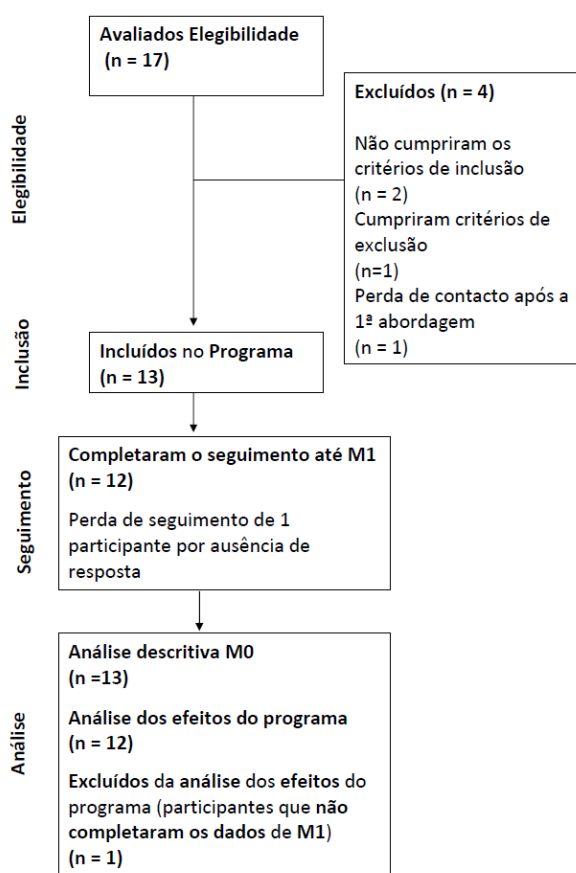
Todos os dados recolhidos foram armazenados em formatos Excel ou PDF, consoante a sua natureza. Alguns dados foram inicialmente registados manualmente e, posteriormente, transcritos para ficheiros Excel. No caso de dados recolhidos através de formulários online, a exportação foi realizada automaticamente. Toda a informação foi posteriormente arquivada em pastas organizadas numa pen drive encriptada. Apenas os investigadores tiveram acesso a estes dados.

Os dados foram devidamente anonimizados, através da codificação dos participantes e da eliminação de identificadores pessoais. Os nomes registados nos questionários foram substituídos por códigos antes da análise, garantindo a confidencialidade e a proteção da identidade dos participantes. A recolha, o tratamento e o armazenamento dos dados respeitaram os princípios do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), assegurando a licitude, confidencialidade e segurança da informação. A investigação seguiu ainda os princípios éticos consagrados na Declaração de Helsínquia.

## 5. RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os principais resultados obtidos ao longo do estudo. Inicia-se com a apresentação do percurso dos participantes, desde a avaliação da elegibilidade até à sua inclusão na análise dos efeitos da intervenção, conforme representado na Figura 1. De seguida, procede-se à caracterização dos participantes no momento M0, incluindo os dados sociodemográficos e clínicos, os resultados dos desfechos primários (fadiga e funcionalidade) e secundário (qualidade de vida), bem como informações relativas à duração da visita inicial e à avaliação da ocorrência de agravamento sintomático após a visita domiciliária ou consulta remota. Posteriormente, apresentam-se os dados recolhidos durante o programa, relativos ao PEM e ao sono. Segue-se a descrição dos resultados dos efeitos da intervenção nas variáveis de fadiga percebida, funcionalidade e qualidade de vida, com análise comparativa entre M0 e M1. Por fim, apresenta-se a análise da adesão ao programa, da sua avaliação e da aplicação das estratégias da intervenção após o seu término.

Figura 1: Fluxograma do estudo. Etapas desde a elegibilidade até à inclusão na análise.



### 5.1. Caracterização dos Participantes no Momento Inicial – M0

A amostra foi constituída por 13 participantes, dos quais 12 do sexo feminino e 1 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e os 60 anos. A média de idades foi de 40,1 anos ( $s = 13,5$ ), sendo a mediana de 38 anos. A distribuição por faixas etárias encontra-se sumarizada na Tabela 1.

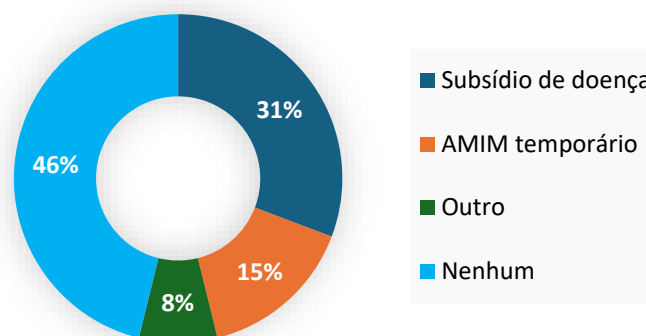
As restantes características sociodemográficas e profissionais da amostra encontram-se igualmente apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica da amostra do estudo

| Variáveis                                | <i>n</i> | %    |
|------------------------------------------|----------|------|
| <b>Sexo</b>                              |          |      |
| Feminino                                 | 12       | 92,3 |
| Masculino                                | 1        | 7,7  |
| <b>Idade (faixas etárias)</b>            |          |      |
| 18-39                                    | 7        | 53,8 |
| 40-59                                    | 5        | 38,5 |
| ≥ 60                                     | 1        | 7,7  |
| <b>Nacionalidade</b>                     |          |      |
| Portuguesa                               | 11       | 84,6 |
| Portuguesa e outra (dupla nacionalidade) | 2        | 15,4 |
| <b>Estado Civil</b>                      |          |      |
| Casado                                   | 4        | 30,8 |
| Divorciado                               | 1        | 7,7  |
| Solteiro                                 | 4        | 30,8 |
| União de Facto                           | 3        | 23,1 |
| Outro                                    | 1        | 7,7  |
| <b>Escolaridade</b>                      |          |      |
| Ensino Secundário                        | 7        | 53,8 |
| Ensino Superior                          | 6        | 46,2 |
| <b>Situação Profissional</b>             |          |      |
| Baixa Médica                             | 7        | 53,8 |
| Desempregado                             | 3        | 23,1 |
| Trabalhador Tempo parcial                | 1        | 7,7  |
| Estudante                                | 2        | 15,4 |
| <b>Total</b>                             | 13       | 100  |

Dos participantes que se encontravam em situação de baixa médica ( $n = 7$ ), o tempo médio de ausência laboral foi de 21 meses, variando entre 1 e 72 meses. O tempo mínimo foi de 1 mês ( $n = 2$ ) e o máximo de 72 meses ( $n = 1$ ). Relativamente ao apoio social, dois participantes não dispunham de qualquer apoio, quatro recebiam subsídio de doença e um beneficiava de um apoio atribuído pela própria entidade empregadora, classificado como “outro” (Figura 2).

Figura 2: Distribuição dos participantes quanto ao tipo de apoio social recebido.



Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

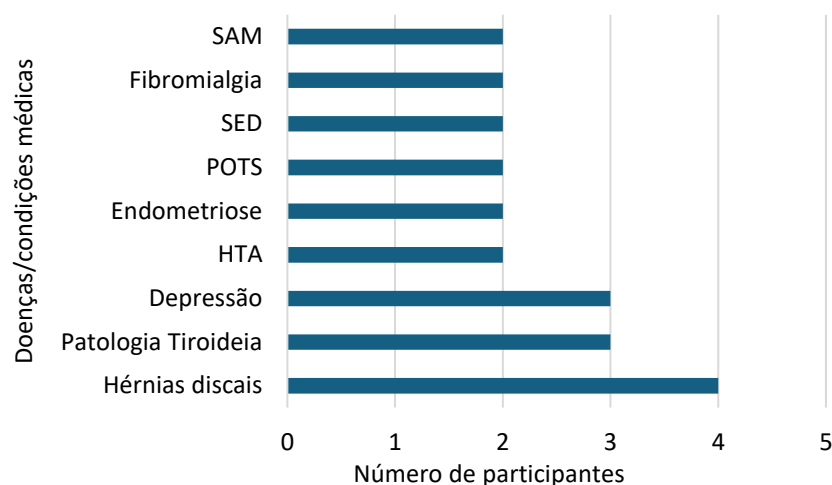
Nota: AMIM – Atestado Médico de Incapacidade Multiuso Temporário.

Analisando as doenças ou outras condições médicas associadas referidas pelos participantes, apenas um dos treze não identificou qualquer condição adicional. Os restantes ( $n = 12$ ) indicaram múltiplas situações clínicas associadas, sendo as mais frequentemente mencionadas representadas na Figura 3.

Para efeitos de sistematização, as alterações da tiroide — como nódulos tiroideais, tiroidite de Hashimoto e outras alterações da função ou estrutura da glândula — foram agrupadas sob a designação “patologia tiroideia”. De igual modo, os casos de hérnia discal ativa e de antecedentes de correção cirúrgica foram incluídos sob o termo “hérnias discais”. Coexistem designações mais específicas (ex.: tiroidite de Hashimoto) e outras mais genéricas (ex.: taquicardia, doença intestinal), em linha com a natureza da colheita por autorrelato.

Para além das condições representadas no gráfico, foram ainda referidas, de forma isolada, as seguintes: osteopenia, osteoartrose nodal erosiva, síndrome do túnel cárpico, alergias alimentares, rinite alérgica, asma, enxaquecas, doença intestinal, gastrite crónica, síndrome do cólon irritável, neuropatia de pequenas fibras, síndrome das pernas inquietas, acidente vascular cerebral, taquicardia, perturbação de hiperatividade e défice de atenção, disfunção da melatonina, miopia, queratite e síndrome do ovário poliquístico.

Figura 3: Doenças ou outras condições médicas associadas referidas por múltiplos participantes.

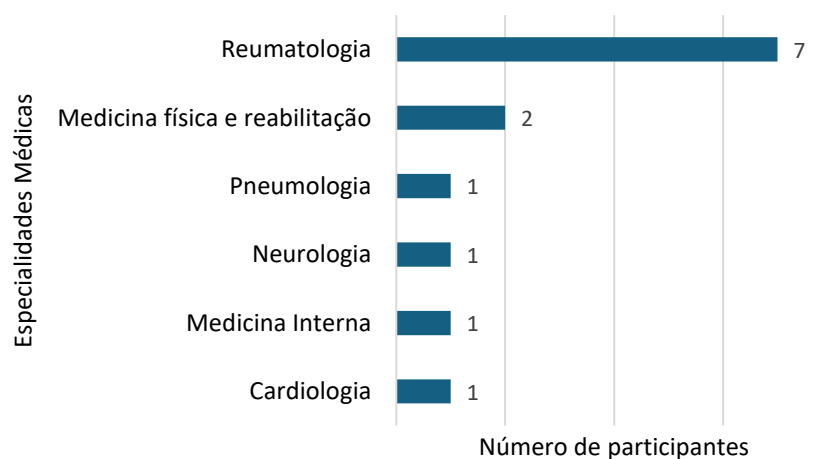


Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

Nota: *SAM* = Síndrome de Ativação Mastocitária; *SED* = Síndrome de Ehlers-Danlos; *POTS* = Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática; *HTA* = Hipertensão Arterial.

O diagnóstico de EM/SFC foi realizado, em Portugal ( $n = 13$ ), por diferentes especialidades médicas. A maioria dos participantes foi diagnosticada por Reumatologia ( $n = 7$ ; 53,8%), conforme ilustrado na Figura 4. Oito diagnósticos foram efetuados no setor privado e sete no setor público.

Figura 4: Especialidade médica que realizou o diagnóstico de EM/SFC.

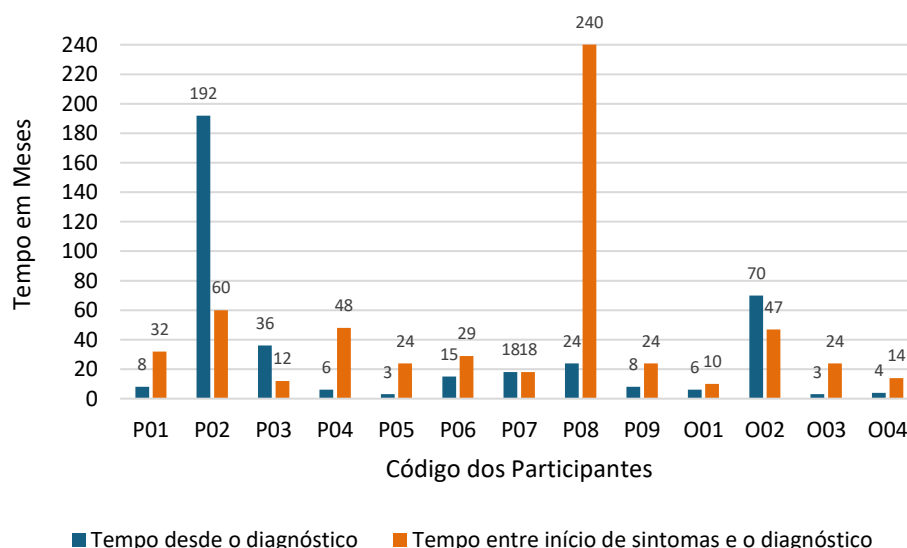


Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

Os participantes tinham diagnóstico estabelecido há, em média, 30 meses ( $s = 52$ ), com um mínimo de 3 meses ( $n = 2$ ) e um máximo de 192 meses ( $n = 1$ ). O tempo desde o diagnóstico, por participante, encontra-se apresentado na Figura 5.

O tempo decorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico variou entre os participantes. O menor intervalo foi de 10 meses ( $n = 1$ ; 8%), enquanto seis participantes (46%) referiram um período entre 12 e 24 meses. Dois participantes (15%) indicaram um intervalo superior a 24 meses e até 36 meses, um participante (8%) foi diagnosticado ao fim de 47 meses, e três participantes (23%) reportaram um tempo superior a 48 meses. Estes dados estão igualmente representados na Figura 5.

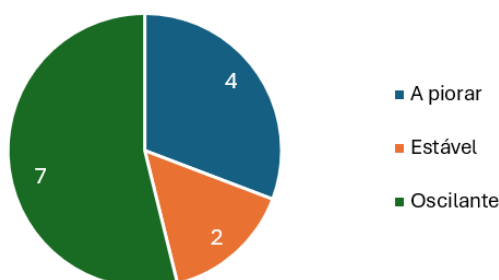
Figura 5: Tempo desde o diagnóstico de EM/SFC e tempo decorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico, por participante.



Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

A doença foi considerada pelos participantes com um padrão oscilante por 54% ( $n = 7$ ) da amostra, a piorar por 31% ( $n = 4$ ) e estável por 15% ( $n = 2$ ) (Figura 6).

Figura 6: Distribuição dos participantes quanto à percepção do padrão atual da doença.



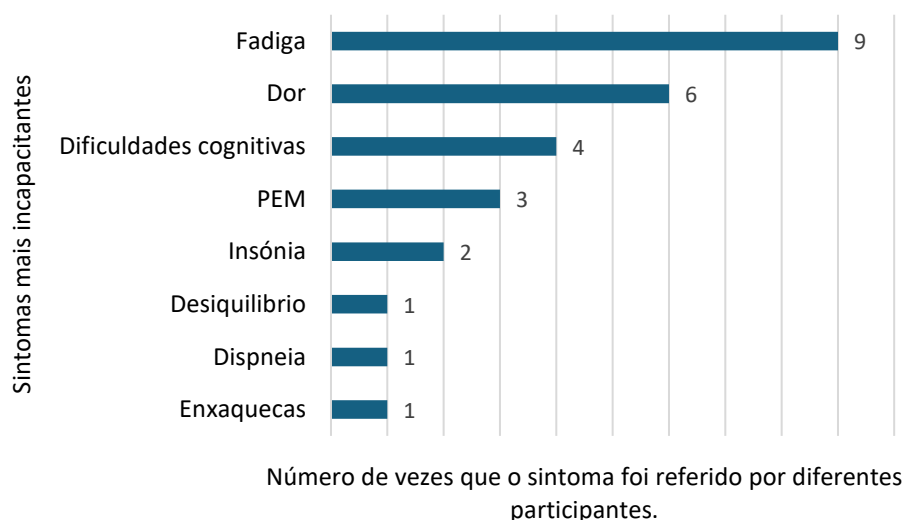
Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

Os participantes referiram múltiplos fatores desencadeantes da doença, isoladamente ou em combinação, com base na sua perceção individual. As infeções foram o fator mais frequentemente identificado, com 54% da amostra ( $n = 7$ ), seguidas da vacinação contra a COVID-19 e do excesso de trabalho, ambos mencionados por 23% ( $n = 3$ ) dos participantes. O transplante de córnea e o parto foram referidos por 8% ( $n = 1$ ) cada.

No quotidiano, os sintomas autorrelatados pelos participantes (até um máximo de 5 sintomas por indivíduo) foram diversos, com destaque para: fadiga, referida por todos os participantes ( $n = 13$ ; 100%); dor, mencionada por 77% ( $n = 10$ ), incluindo dor articular, muscular e neuropática; dificuldades cognitivas, referidas por 62% ( $n = 8$ ), como alterações da memória, concentração, aprendizagem e névoa mental (“brain fog”); dispneia, mencionada por 31% ( $n = 4$ ); hipersensibilidade ao som e/ou à luz, relatada por 23% ( $n = 3$ ); enxaquecas, referidas por 15% ( $n = 2$ ); desequilíbrio, também mencionado por 15% ( $n = 2$ ); e, com menor frequência (8%;  $n = 1$ ), intolerância ortostática, síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS), alterações gastrointestinais (vómitos, náuseas, obstipação), alterações cardiovasculares (dor torácica, taquicardia, bradicardia), disfunção da regulação térmica e fasciculações musculares.

Os sintomas mais frequentemente referidos como incapacitantes foram: fadiga, dor, dificuldades cognitivas, PEM, insónia, desequilíbrio, enxaquecas e dispneia. Alguns participantes identificaram apenas um sintoma, enquanto outros relataram vários. A distribuição dos participantes que referiram cada um destes sintomas como mais incapacitante encontra-se apresentada na Figura 7.

Figura 7: Distribuição dos sintomas mais incapacitantes referidos pelos participantes.



Fonte: Dados do estudo (questionário estruturado, M0).

Relativamente à gestão de sintomas, os participantes referiram diversas estratégias, incluindo: descanso; divisão de tarefas ao longo da semana e/ou do dia; redução de atividades; pacing; uso de dispositivos de apoio à mobilidade; apoio nos cuidados de higiene; estratégias aprendidas em TCC e aplicadas de forma autónoma; escuta ativa do corpo; estratégias de coping espiritual; controlo da frequência cardíaca em conjunto com o pacing; prática de slow yoga; e agendamento de todas as tarefas com lembretes partilhados com o/a convivente, para sinalizar eventuais esquecimentos.

A autoavaliação da capacidade funcional foi complementada com o uso da CFIDS Disability Scale. As pontuações variaram entre 10 e 70, sendo que mais de metade dos participantes indicaram valores iguais ou inferiores a 40 pontos ( $n = 9$ ; 69,2%), com maior concentração nas pontuações de 20 ( $n = 3$ ; 23,1%) e 30 ( $n = 3$ ; 23,1%).

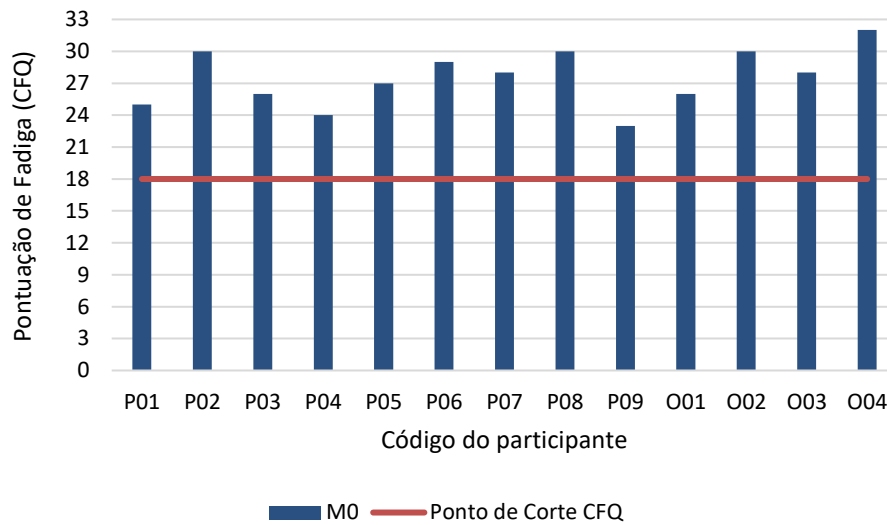
Doze participantes vivem acompanhados (92%), enquanto um vive sozinho (8%). Todos referem ter apoio familiar, sendo que, em nove participantes (69%), este apoio é prestado exclusivamente pelas pessoas com quem coabitam. Os restantes quatro (31%), também têm apoio de familiares não conviventes, como mãe, pai, filhos e irmãos.

Dos 13 participantes, 7 (54%) vivem em moradias e 6 (46%) em apartamentos. Quando questionados sobre a existência de barreiras arquitetónicas no seu domicílio, 10 participantes (77%) afirmaram não identificar barreiras, enquanto 3 (23%) referiram a presença de obstáculos arquitetónicos.

No questionário sobre acessibilidade e condições arquitetónicas, 7 participantes referiram dispor de rampa de acesso à entrada principal e 8 indicaram a presença de degrau(s) na entrada. Quanto à existência de escadas no interior da habitação, 4 participantes assinalaram a sua presença. Nenhuma das casas com escadas possuía corrimãos de ambos os lados nem superfície antiderrapante nos degraus. No que se refere à área de banho, cinco participantes tinham duche ou banheira acessível (sem degrau), e apenas um dispunha de barra de apoio na área do chuveiro. No entanto, sete participantes relataram possuir cadeira de banho ou banco de apoio.

Relativamente à fadiga percebida (desfecho primário), os dados obtidos no momento M0, avaliados através da CFQ, encontram-se apresentados na Figura 8. A pontuação total na escala CFQ variou entre 23 e 32 pontos, com uma média de 27,5 pontos ( $s = 2,7$ ) e mediana de 28. O valor mais frequente (moda) foi 30 pontos ( $n = 3$ ). Todos os participantes se situaram acima do ponto de corte da CFQ  $> 18$ , valor tipicamente utilizado para identificar níveis significativos de fadiga em pessoas com EM/SFC.

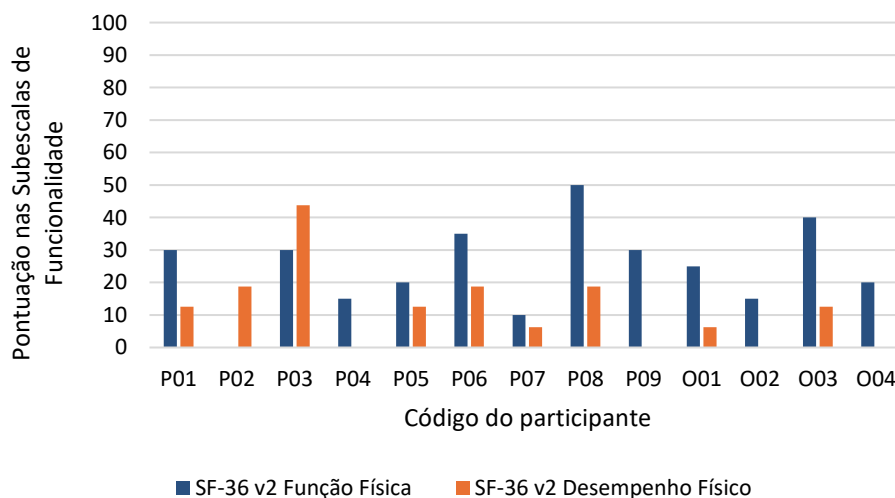
Figura 8: Pontuações por participante do nível de fadiga na CFQ nos momentos M0.



A dimensão Função Física (FF) e Desempenho Físico (DF) do questionário SF-36 v2, encontram-se representadas na Figura 9, que ilustra os valores individuais dos participantes no momento M0.

A pontuação na subescala FF do SF-36 v2 variou entre 0 e 50 pontos, com uma média de 24,6 pontos, mediana de 25 e desvio padrão amostral de 13,3. O valor mais frequente foi 30 pontos ( $n = 3$ ). Na subescala DF do SF-36 v2, os valores oscilaram entre 0 e 43,8 pontos, com uma média de 11,5 pontos ( $s = 12,2$ ), mediana de 12,5. A moda foi 0 pontos ( $n = 4$ ).

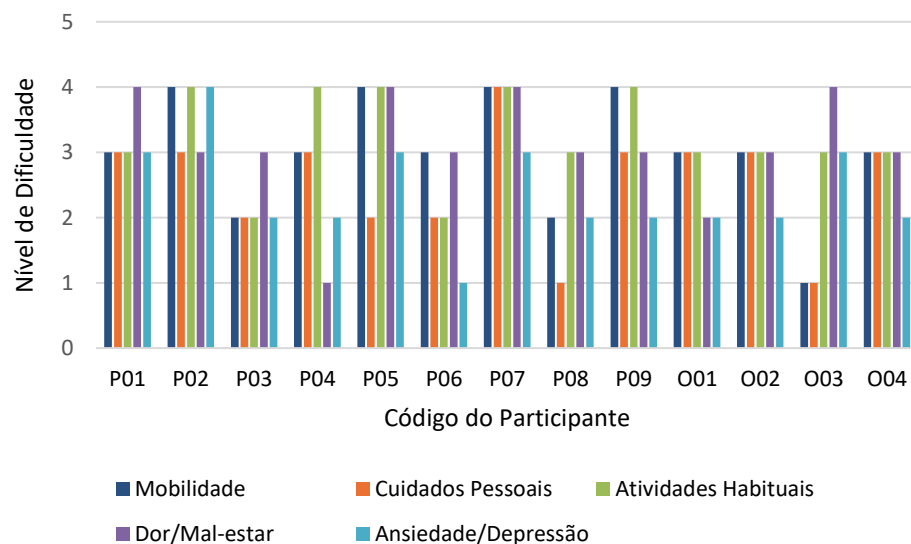
Figura 9: Pontuações de Funcionalidade Física Percebida: Subescalas FF e DF do SF-36 v2 M0 por participante.



Nota: Nos casos em que não se observa barra no gráfico, a pontuação correspondente é igual a zero. No SF-36 v2, zero indica incapacidade total no domínio avaliado e 100 representa plena capacidade.

Na avaliação da qualidade de vida (desfecho secundário), nas cinco dimensões do EQ-5D-5L antes da intervenção (M0), os participantes posicionaram-se entre os níveis 1 (ausência de problema) e 4 (problema grave), tal como apresentado na Figura 10. Na dimensão Mobilidade, 46% (n=6) dos participantes reportaram problemas de mobilidade de nível moderado (nível 3), 31% (n=4) indicaram problemas graves (nível 4), 15% (n=2) referiram problemas ligeiros (nível 2) e 8% (n=1) não apresentaram qualquer limitação (nível 1). Relativamente aos Cuidados Pessoais, 54% (n=7) indicaram dificuldades moderadas (nível 3), 23% (n=3) referiram dificuldades ligeiras (nível 2), 15% (n=2) assinalaram ausência de dificuldade (nível 1) e 8% (n=1) reportaram dificuldades graves (nível 4). Na dimensão Atividades Habituais, 46% (n=6) reportaram limitações moderadas (nível 3), 38% (n=5) limitações graves (nível 4) e 15% (n=2) limitações ligeiras (nível 2). No domínio Dor/Mal-estar, 54% (n=7) apresentaram dor ou mal-estar de intensidade moderada (nível 3), 31% (n=4) de intensidade grave (nível 4), 8% (n=1) referiram dor ligeira (nível 2) e 8% (n=1) não reportaram dor ou mal-estar (nível 1). Quanto à dimensão Ansiedade/Depressão, 54% (n=7) relataram sintomas ligeiros (nível 2), 31% (n=4) sintomas moderados (nível 3), 8% (n=1) sintomas graves (nível 4) e 8% (n=1) não referiram sintomas (nível 1).

Figura 10: Distribuição dos Níveis de Dificuldade nas cinco Dimensões do EQ-5D-5L em M0 por participante.

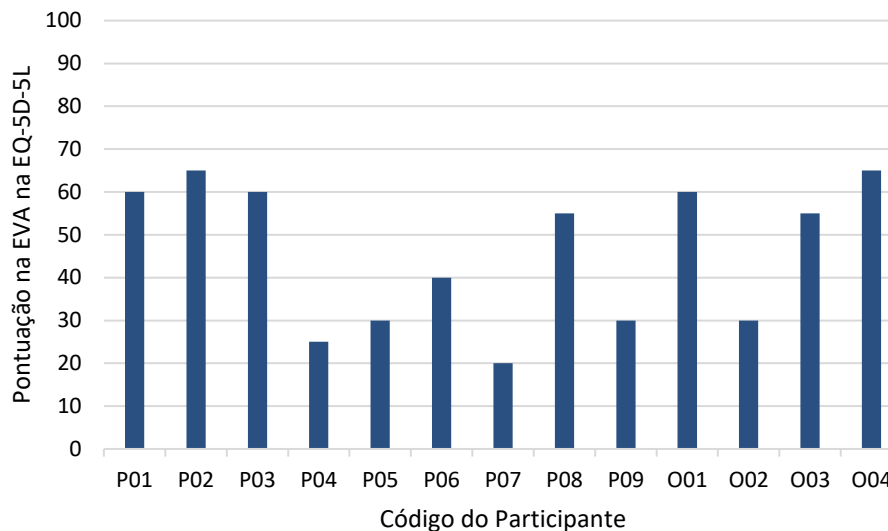


Nota: 1 = Não tenho problemas; 2 = Tenho problemas ligeiros; 3 = Tenho problemas moderados; 4 = Tenho problemas graves; 5 = Sou incapaz.

As pontuações individuais na Escala Visual Analógica (EVA) do EQ-5D-5L revelaram uma perceção de estado de saúde variável entre os participantes, com valores entre 20 e 65

pontos numa escala de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável). A Figura 11 ilustra essa distribuição individual. A pontuação média foi de 45,8 ( $s = 16,8$ ), com uma mediana de 55 e uma moda de 60 ( $n = 3$ ).

Figura 11: Pontuação dos Participantes na EVA do EQ-5D-5L em M0



A visita domiciliária ou consulta online realizada em M0 teve a duração média de 67,7 minutos ( $s = 19,5$ ). Após 7 dias, foi avaliada a presença de agravamento de sintomas, sendo que 54% ( $n = 7$ ) dos participantes referiram agravamento dos sintomas nas horas ou dias seguintes, 23% ( $n = 3$ ) não tinham certeza, e os restantes 23% ( $n = 3$ ) indicaram não ter sentido qualquer agravamento. Entre os participantes que responderam “sim” ou “não tenho a certeza”, houve indivíduos em ambos os formatos (presencial e remoto). Todos os participantes que, na recolha de dados em M0, referiram não ter sentido agravamento, realizaram a avaliação na modalidade de visita domiciliária.

Relativamente aos sintomas mais referidos após M0, de uma lista apresentada, os mais comuns foram: fadiga extrema ( $n = 6$ ; 46,2%), dores musculares ( $n = 4$ ; 30,8%), dificuldades de concentração ( $n = 3$ ; 23,1%), e distúrbios do sono ( $n = 3$ ; 23,1%). A maioria dos participantes apresentou sintomas durante menos de uma semana ( $n = 5$ ; 38,5%).

## 5.2. Avaliação Durante o Programa: Monitorização do PEM e do Sono

Durante o programa, a experiência com o PEM foi avaliada após a sessão educativa dedicada a este tema (sessão 2). Foram identificadas como desencadeadores deste sintoma:

atividades físicas ( $n = 13$ ; 100%), como atividades básicas de vida diária, tarefas domésticas e permanecer de pé por cinco minutos; atividades mentais ( $n = 13$ ; 100%), como ler, ver televisão, manter uma conversa ou socializar; fatores emocionais ( $n = 9$ ; 69,2%), como receber más notícias, stress e ansiedade; e exposição a fatores ambientais ( $n = 7$ ; 53,8%), como calor, frio e ambientes sobre-estimulantes. Os sintomas referidos associados aos episódios de PEM estão apresentados na Figura 12, tendo sido possível a escolha de mais do que um sintoma de uma lista de sintomas. Os participantes que indicaram também a opção “outros”, acrescentaram manifestações diversas a nível neurológico, autonómico, gastrointestinal e sensorial.

Figura 12: Sintomas experienciados pelos participantes durante o PEM.



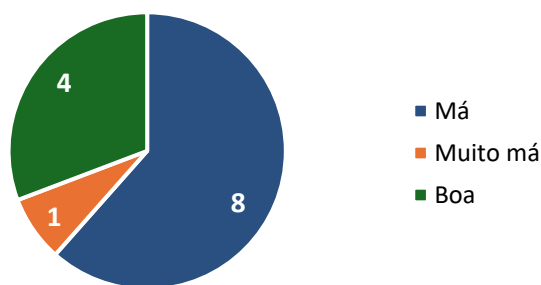
Fonte: Dados do questionário de reflexão sobre a experiência com o sintoma PEM, intitulado “Para melhor gerir, devo conhecer-me!”, aplicado durante a intervenção.

Nota: IO – Intolerância Ortostática.

A duração do PEM variou entre os participantes: em 15% da amostra ( $n = 2$ ), os sintomas mantiveram-se por menos de 24 horas; em 39% ( $n = 5$ ), entre um a dois dias; em 31% ( $n = 4$ ), entre três a sete dias; e, em 15% ( $n = 2$ ), prolongaram-se por mais de uma semana.

A qualidade do sono foi também avaliada, tendo a maioria dos participantes, 61% ( $n = 8$ ), referido um sono de má qualidade; 8% ( $n = 1$ ) classificaram-no como muito mau e 31% ( $n = 4$ ), como bom (Figura 13).

Figura 13: Perceção da qualidade do sono reportada pelos participantes.



Fonte: Dados do questionário de avaliação da qualidade do sono e hábitos de sono, aplicado durante a intervenção.

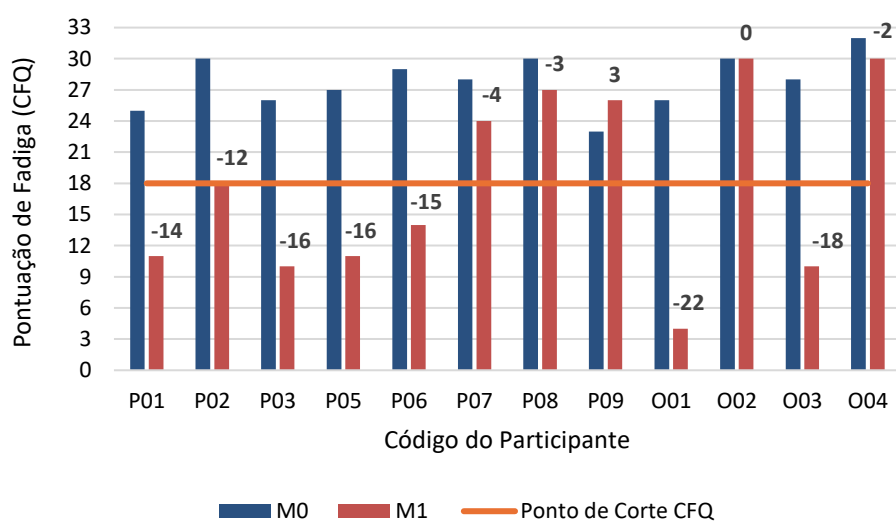
Quando questionados sobre se o sono era restaurador (ou seja, se permitia recuperar energia), 54% dos participantes ( $n = 7$ ) responderam "ocasionalmente", 15% ( $n = 2$ ) "frequentemente" e 31% ( $n = 4$ ) "nunca". Entre os participantes que referiram ter um sono de boa qualidade, dois consideraram-no restaurador "frequentemente", um "ocasionalmente" e um "nunca".

### 5.3. Efeitos da Intervenção: Análise Comparativa entre M0 e M1

Dos 13 participantes incluídos no programa, apenas 12 completaram os três questionários de avaliação (CFQ, SF-36 v2 FF e DF e EQ-5D-5L) em ambos os momentos (M0 e M1). Assim, a análise destes resultados baseia-se exclusivamente nestes 12 participantes. Os níveis de fadiga, avaliados através da CFQ, em M1, encontram-se apresentados na Figura 14. Sete participantes (58%) apresentaram níveis de fadiga iguais ou inferiores ao ponto de corte do CFQ ( $\leq 18$ ), enquanto os restantes cinco participantes (42%) mantiveram pontuações superiores ao ponto de corte. A média em M0 foi de 27,8 pontos ( $s = 2,6$ ) e em M1 de 17,9 pontos ( $s = 9,1$ ), tal como apresentado na

Tabela 2. Esta tabela inclui também a diferença entre os momentos M0 e M1, considerando os valores de mínimo, máximo, mediana, média e desvio padrão amostral.

Figura 14: Pontuações por participante do nível de fadiga na CFQ nos momentos M0 e M1



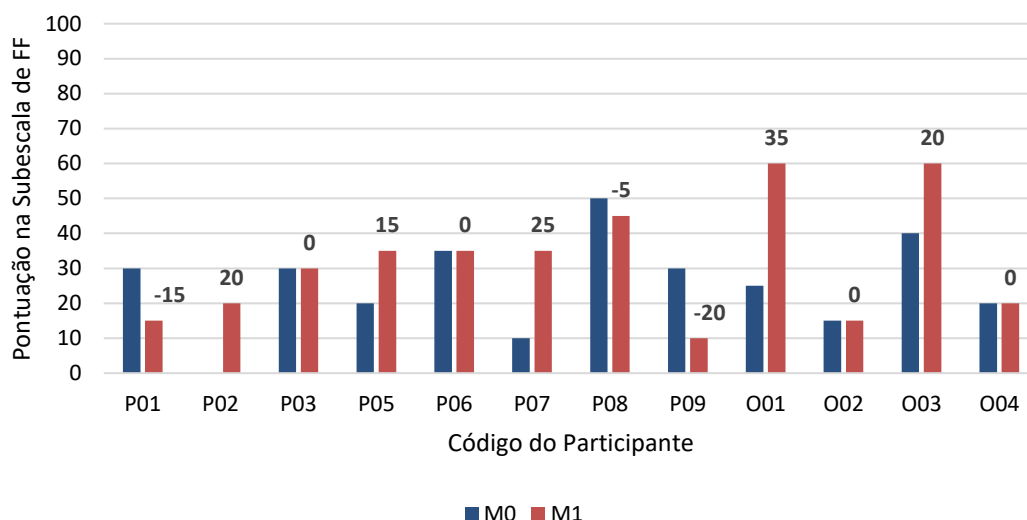
Nota: Os valores sobre as colunas M1 correspondem à diferença entre M1 e M0 na CFQ. Valores negativos indicam redução da fadiga; valores positivos representam agravamento.

Tabela 2: Estatísticas descritivas das pontuações da CFQ em M0 e M1.

|     |                      | <i>n</i> | Mínimo | Máximo | Mediana | Média | <i>s</i> |
|-----|----------------------|----------|--------|--------|---------|-------|----------|
| CFQ | M0                   | 12       | 23     | 32     | 28      | 27,8  | 2,6      |
|     | M1                   | 12       | 4      | 30     | 16      | 17,9  | 9,1      |
|     | Diferença<br>(M1-M0) | 12       | -19    | -2     | -12     | -9,9  | 6,5      |

A dimensão Função Física (FF) do questionário SF-36 v2, uma das componentes da avaliação da funcionalidade, encontra-se representada na Figura 15, que ilustra os valores individuais dos participantes nos momentos M0 e M1. A média em M0 foi de 25,4 pontos ( $s = 13,6$ ) e, em M1, de 31,7 pontos ( $s = 16,8$ ). Os restantes indicadores estatísticos descritivos, mediana, valores mínimo e máximo, encontram-se apresentados na Tabela 3.

Figura 15: Pontuações por participante na dimensão FF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1



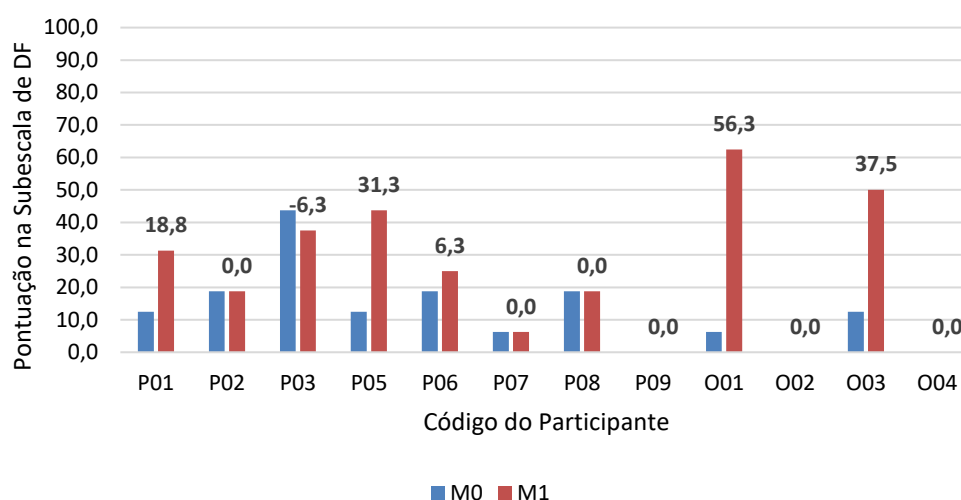
Nota: A ausência de barra em M0 para o participante P02 corresponde a uma pontuação de zero na dimensão FF. Os valores sobre as colunas M1 correspondem à diferença entre M1 e M0. Valores negativos indicam agravamento da percepção da funcionalidade física; valores positivos representam melhoria na subescala FF do SF-36 v2.

Tabela 3: Estatísticas descritivas da dimensão FF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1

|                |                   | <i>n</i> | Mínimo | Máximo | Mediana | Média | <i>s</i> |
|----------------|-------------------|----------|--------|--------|---------|-------|----------|
| FF do SF-36 v2 | M0                | 12       | 0      | 50     | 27,5    | 25,4  | 13,6     |
|                | M1                | 12       | 10     | 60     | 32,5    | 31,7  | 16,8     |
|                | Diferença (M1-M0) | 12       | 10     | 10     | 5       | 6,3   | 3,2      |

Relativamente à subescala Desempenho Físico (DF) do SF-36 v2, a variação dos resultados entre os momentos M0 e M1 encontra-se ilustrada na Figura 16. Em M0, a maioria dos participantes ( $n = 8$ ; 67%) apresentava valores inferiores a 20 pontos; em M1, esses mesmos participantes revelaram valores iguais ou superiores aos registados inicialmente. A média passou de 12,5 pontos ( $s = 12,2$ ) em M0 para 24,5 pontos ( $s = 21,1$ ) em M1. O valor máximo em M1 correspondeu a uma melhoria de 18,7 pontos, enquanto o valor mínimo se manteve inalterado (0 pontos). Os restantes indicadores estatísticos descritivos encontram-se apresentados na Tabela 4.

Figura 16: Pontuações por participante na dimensão DF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1



Nota: A ausência de barra em M0 e M1 para os participantes P09 e O02 corresponde a uma pontuação de zero na dimensão DF. Valores negativos indicam agravamento da perceção na dimensão DF, enquanto valores positivos representam melhoria, de acordo com a subescala de Desempenho Físico do SF-36 v2.

Tabela 4: Estatísticas descritivas da dimensão DF do SF-36 v2 nos momentos M0 e M1

|                |                   | <i>n</i> | Mínimo | Máximo | Mediana | Média | <i>s</i> |
|----------------|-------------------|----------|--------|--------|---------|-------|----------|
| DF do SF-36 V2 | M0                | 12       | 0      | 43,8   | 12,5    | 12,5  | 12,2     |
|                | M1                | 12       | 0      | 62,5   | 21,9    | 24,5  | 21,1     |
|                | Diferença (M1–M0) | 12       | 0      | 18,7   | 9,4     | 12    | 8,9      |

Segue-se a apresentação dos resultados relativos à variável secundária do estudo, a qualidade de vida, avaliada através do questionário EQ-5D-5L.

A Tabela 5 apresenta a distribuição dos participantes pelos diferentes níveis de dificuldade nas dimensões de Mobilidade, Cuidados Pessoais e Atividades Habituais, nos momentos M0 e M1. A Figura 17 ilustra as alterações observadas nessas dimensões por pessoa.

Relativamente à dimensão Dor/Mal-estar, em M0, a maioria dos participantes ( $n=7$ ; 58%) reportou sintomas em grau moderado, enquanto 4 (33%) referiram sintomas graves e 1 (8%) sintomas ligeiros. Em M1, observou-se uma ligeira alteração na distribuição: 4 participantes (33%) referiram sintomas moderados, 7 (58%) sintomas graves e 1 (8%) sintomas ligeiros.

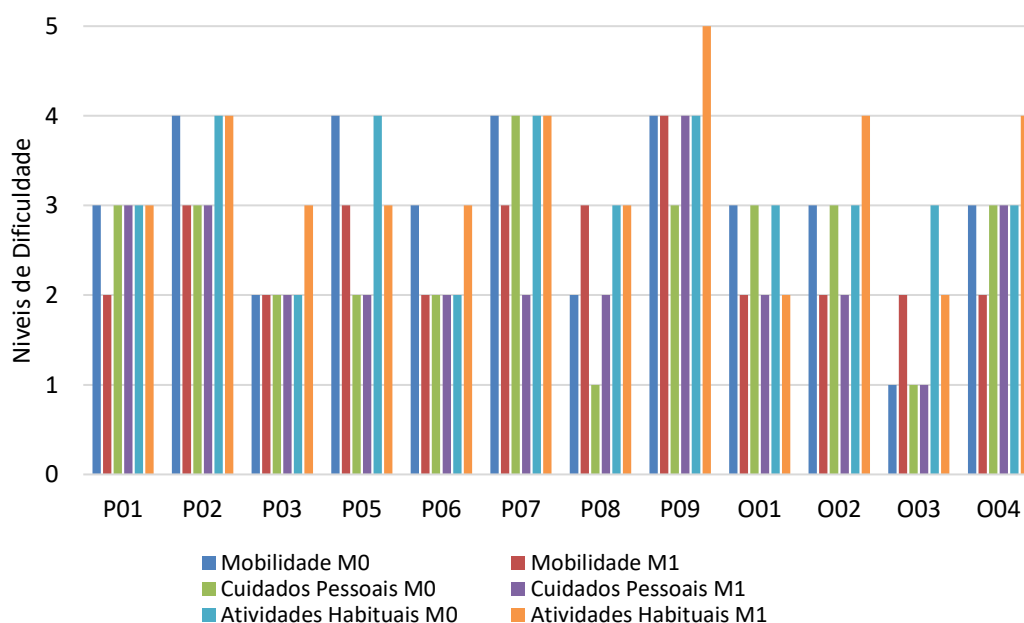
Na dimensão Ansiedade/Depressão, em M0, seis participantes (50%) indicaram sintomas ligeiros, número que aumentou para sete (58%) em M1. Quatro participantes (33%)

reportaram sintomas moderados em M0 e 3 (25%) em M1. Um participante (8%) referiu sentir-se gravemente ansioso e deprimido em ambos os momentos. Apenas um participante (8%) — que não foi o mesmo — indicou não apresentar sintomas de ansiedade ou depressão, quer em M0, quer em M1.

Tabela 5: Distribuição dos participantes pelos níveis de dificuldade nas dimensões de Mobilidade, Cuidados Pessoais e Atividades Habituais do EQ-5D-5L (M0 e M1).

|                             |    | <i>n</i> | Não tenho problemas | Tenho problemas ligeiros | Tenho problemas moderados | Tenho problemas graves | Sou incapaz |
|-----------------------------|----|----------|---------------------|--------------------------|---------------------------|------------------------|-------------|
| <b>Mobilidade</b>           | M0 | 12       | 1 (8%)              | 2 (17%)                  | 5 (42%)                   | 4 (33%)                | 0 (0%)      |
|                             | M1 | 12       | 0 (0%)              | 7 (59%)                  | 5 (42%)                   | 1 (8%)                 | 0 (0%)      |
| <b>Cuidados pessoais</b>    | M0 | 12       | 2 (17%)             | 3 (25%)                  | 6 (50%)                   | 1 (8%)                 | 0 (0%)      |
|                             | M1 | 12       | 1 (8%)              | 7 (59%)                  | 3 (25%)                   | 1 (8%)                 | 0 (0%)      |
| <b>Atividades habituais</b> | M0 | 12       | 0 (0%)              | 2 (17%)                  | 6 (50%)                   | 4 (33%)                | 0 (0%)      |
|                             | M1 | 12       | 0 (0%)              | 2 (17%)                  | 5 (42%)                   | 4 (33%)                | 1 (8%)      |

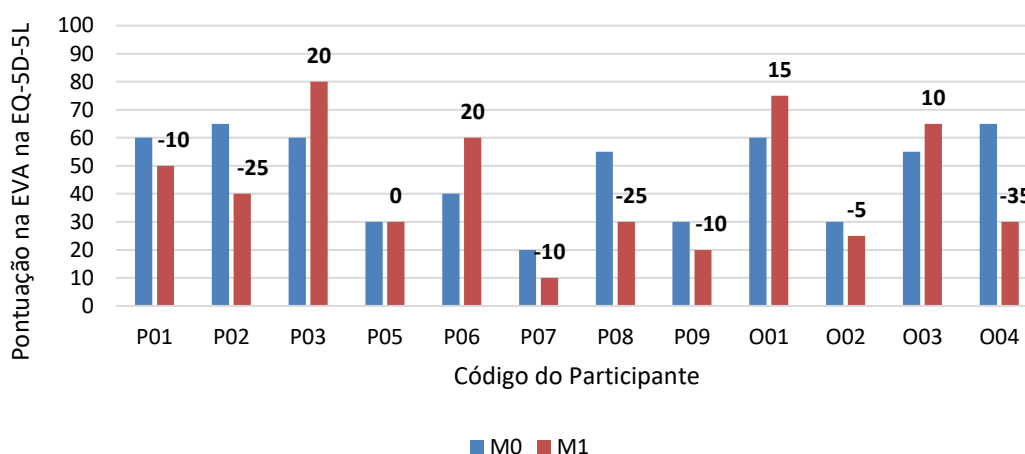
Figura 17: Variação individual dos níveis de dificuldade nas dimensões de Mobilidade, Cuidados Pessoais e Atividades Habituais do EQ-5D-5L



Nota: 1 = Não tenho problemas; 2 = Tenho problemas ligeiros; 3 = Tenho problemas moderados; 4 = Tenho problemas graves; 5 = Sou incapaz.

Na autoavaliação do estado de saúde global, correspondente à EVA do EQ-5D-5L, os participantes atribuíram, em M0, pontuações entre 20 e 65 (numa escala de 0 a 100), com uma média de 47,5 pontos ( $s = 16,3$ ), mediana de 55 e moda de 60 ( $n = 3$ ). A pontuação mais baixa foi de 20 e a mais elevada de 65 pontos. Em M1, a média foi de 42,9 pontos ( $s = 22,7$ ), a mediana de 35 e a moda de 30 ( $n = 3$ ). O valor máximo atribuído passou a 80 pontos e o mínimo a 10. A variação entre M0 e M1 por participante está representada na Figura 18.

Figura 18: Pontuações individuais na EVA do EQ-5D-5L nos momentos M0 e M1.



Nota: Os valores sobre as colunas M1 correspondem à diferença entre M1 e M0 na EVA da EQ-5D-5L. Valores positivos indicam melhoria na perceção do estado de saúde; valores negativos indicam agravamento.

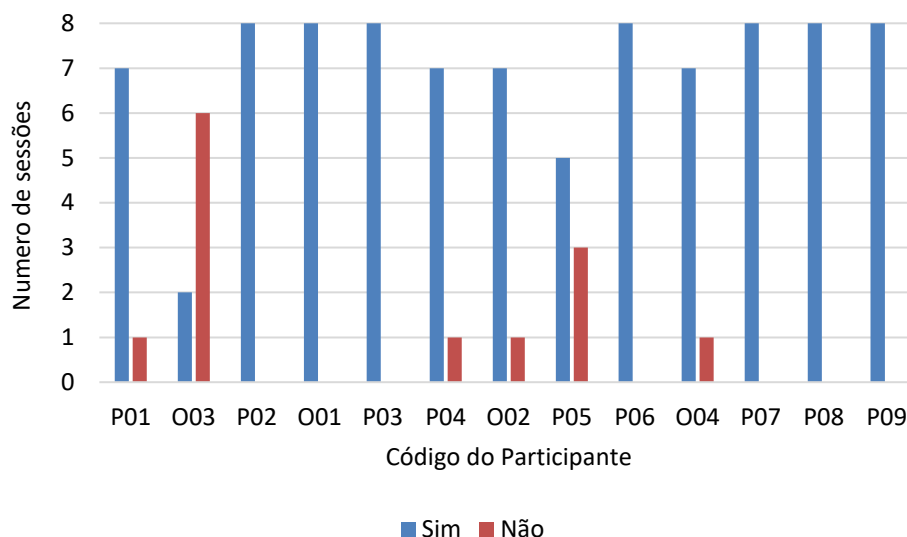
#### 5.4. Adesão, Avaliação do Programa e Aplicação das Estratégias da Intervenção

A adesão ao programa por participante encontra-se representada na Figura 19, destacando-se uma média de participação de sete em oito sessões por pessoa, o que corresponde a uma taxa global de adesão de 87,5% (calculada com base nos 13 participantes que frequentaram as sessões). Em média, cada sessão contou com a presença de 11 participantes. O número mínimo de participantes registado numa sessão foi de 10, verificado apenas numa das sessões.

As ausências foram justificadas por motivos diversos, incluindo: acompanhamento de atividades dos filhos (um participante), esquecimento (um participante), consultas médicas (um participante), agravamento de sintomas nos dias anteriores à sessão (um participante) e, num caso, a decisão de acompanhar o programa através da leitura autónoma dos materiais fornecidos (após a presença em duas sessões) e do esclarecimento de dúvidas por correio eletrónico, por referir sentir-se com “incapacidade física” para participar nas

sessões em direto, segundo as suas próprias palavras. Apenas uma ausência não foi justificada.

Figura 19: Presenças por participante nas sessões do programa



Nota: Representação do número de sessões frequentadas por cada participante (Sim = presença; Não = ausência).

O programa foi avaliado por 10 dos 13 participantes (77% da amostra). Os dados apresentados sobre a avaliação do programa referem-se exclusivamente a esses participantes. Todos os participantes que avaliaram o programa ( $n = 10$ ) consideraram que este esteve organizado de forma adequada e ajustado ao seu ritmo e capacidade de acompanhamento, nomeadamente no que se refere ao número e à duração das sessões.

Relativamente à experiência geral com o programa de reabilitação, nove participantes classificaram-na como “excelente” e um como “muito boa”.

Quanto aos aspetos mais valorizados, os participantes destacaram a forma como a informação foi apresentada, os exemplos utilizados ao longo das sessões, a disponibilidade de apoio por parte do profissional de saúde responsável pelo programa e as estratégias ensinadas para a gestão da energia. A clareza e a utilidade dos conteúdos foram também referidas, sendo descritos como informativos, fáceis de compreender, bem organizados no tempo e apresentados de forma pormenorizada. A associação entre teoria e prática foi particularmente apreciada. Um dos participantes referiu ter descoberto que sintomas que experienciava há anos já faziam parte da doença.

Todos os participantes ( $n = 10$ ) consideraram que o programa abordou *totalmente* os principais desafios que a pessoa com EM/SFC enfrenta (de entre as opções: *totalmente*, *parcialmente*, *pouco* ou *nada*).

As sessões do programa foram também avaliadas quanto à sua utilidade (muito útil, útil, pouco útil ou nada útil). A maioria das sessões foi considerada “muito útil”, com um mínimo de oito participantes a atribuírem esta classificação em cada uma das sessões. A sessão quatro destacou-se por ter sido classificada como *muito útil* por todos os participantes que responderam ( $n = 10$ ). As sessões três, cinco, seis, sete e oito receberam nove ( $n = 9$ ) classificações como *muito útil* e uma ( $n = 1$ ) como *útil*.

Por fim, todos os participantes que completaram os questionários relativos aos desfechos primários e secundário nos momentos M0 e M1 ( $n = 12$ ) responderam a uma questão sobre a aplicação prática das estratégias aprendidas ao longo do programa, após o seu término. Dez participantes (83%) afirmaram ter conseguido aplicar o que foi ensinado, sendo que oito (67%) referiram fazê-lo com frequência e dois (17%) apenas ocasionalmente.

Os dois participantes (17%) que indicaram não ter conseguido aplicar as estratégias referiram dificuldades relacionadas com o contexto pessoal. Um deles afirmou: “*Porque tenho tido insónia severa que me tira a capacidade de pensar e organizar para seguir estratégias. Fico em modo sobrevivência, o cérebro não funciona. Insónia com brain fog...*”. O outro referiu: “*Fiquei ansiosa e confusa só de tentar colocar em prática algumas estratégias e, como estava um pouco melhor do que agora, acabei por desistir. Acho que com uma ajuda mais próxima e constante eu conseguiria aplicar as estratégias. É muito difícil sair de rotinas (erradas) que tenho.*”



## 6. DISCUSSÃO

---

Este estudo constitui a primeira investigação, em Portugal, dedicada ao desenvolvimento e à avaliação dos efeitos de um programa de reabilitação centrado na gestão da energia para pessoas com EM/SFC. Os resultados obtidos oferecem um contributo inicial para a compreensão do potencial desta abordagem no contexto da reabilitação, proporcionando uma base preliminar que poderá sustentar, no futuro, a implementação de propostas estruturadas na prática clínica.

Os resultados dos desfechos principais e secundário evidenciaram que o programa de gestão de energia, teve maior impacto na redução da fadiga percebida, observada em 83% ( $n=10$ ) dos participantes, enquanto as melhorias autorreportadas na funcionalidade física e na qualidade de vida revelaram-se mais modestas, registando-se em 42% ( $n=5$ ) da amostra, doze semanas após o término da intervenção. Esta distribuição de resultados, nos desfechos primários alinha-se com as conclusões de revisões sistemáticas recentes, com meta-análises, nomeadamente por Sanal-Hayes et al. (2024) e Casson et al. (2023), que sublinham que as estratégias de gestão da energia tendem a produzir reduções significativas na fadiga, enquanto os ganhos na funcionalidade física são menos evidentes e, sendo presentes, registam-se sobretudo a curto prazo.

A análise dos resultados dos estudos conduzidos por Nijs et al. (2009) e Kos et al. (2015), incluídos nas referidas meta-análises, permite uma reflexão mais aprofundada sobre a direção e a magnitude dos efeitos observados das intervenções de gestão de energia na pessoa com EM/SFC, ainda que existam diferenças metodológicas a ter em conta. E pese embora o estudo PACE (White et al., 2011) seja contestado pela comunidade científica e pelas associações de pessoas com EM/SFC, nomeadamente devido a fragilidades metodológicas discutidas na literatura, é inegável a sua dimensão amostral e o impacto que teve nos resultados das diferentes meta-análises. Por essa razão, foi considerado nesta discussão, não como modelo de referência, mas como elemento de análise crítica.

No estudo de Nijs et al. (2009), foi implementada uma intervenção baseada exclusivamente em *pacing self-management*, ao longo de três semanas, com três sessões individuais. A avaliação foi realizada através de instrumentos autorreportados, incluindo a SF-36 e a Chronic Fatigue Syndrome Symptom List (CFS Symptom List), bem como medidas objetivas de comportamento físico, recolhidas por acelerometria. Observou-se uma melhoria estatisticamente significativa na perceção subjetiva de desempenho nas atividades diárias e na satisfação com as atividades diárias Canadian Occupational Performance Measure (COPM), assim como na severidade de sintomas como fraqueza muscular, dificuldades de

concentração, oscilações de humor e intolerância à luz. A fadiga foi incluída nesta avaliação sintomática, embora não tenha sido utilizada uma escala específica para a sua quantificação, como a CFQ, aplicada no presente estudo. O domínio “Função Física” da SF-36 revelou uma melhoria ligeira (42,1 para 46,4), mas sem significância estatística, o que está em consonância com os resultados aqui obtidos, onde as melhorias na funcionalidade física também foram mais discretas. Tal como no presente trabalho, a maior magnitude de efeito foi observada na redução da sintomatologia percebida, o que reforça a relevância da gestão da energia como abordagem de autogestão com potencial para atenuar sintomas nucleares da doença.

Kos et al. (2015) avaliaram a eficácia de um programa de *activity pacing self-management* (APSM) enquanto intervenção única, aplicado a mulheres com EM/SFC ao longo de três sessões semanais. A intervenção integrou uma fase inicial de estabilização — centrada no respeito pelos limites funcionais individuais — e uma fase de progressão gradual da atividade, combinando sessões educativas, diário de atividades e definição de objetivos personalizados. A funcionalidade física, avaliada pelo subdomínio correspondente do SF-36, apresentou uma melhoria média de 6,9 pontos (de 46,3 para 53,2) no grupo de intervenção, valor muito próximo dos 6,3 pontos observados no presente estudo. Para avaliação da fadiga, os autores utilizaram o *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI-20), tendo sido registadas melhorias estatisticamente significativas na fadiga geral e na fadiga física. Ainda que o instrumento utilizado difira da CFQ aplicada no presente estudo, ambos visam avaliar a perceção de fadiga, sendo os resultados globalmente convergentes. Esta proximidade nos efeitos observados, reforça a plausibilidade de impacto positivo das intervenções centradas na gestão da energia na redução da fadiga e na melhoria da funcionalidade física percebida.

No PACE Trial (White et al., 2011), os participantes atribuídos ao grupo APT foram avaliados quanto à fadiga e à funcionalidade física, utilizando-se a CFQ e o subdomínio “Função Física” da SF-36, os mesmos instrumentos aplicados no presente estudo. Às 12 semanas, a melhoria média registada nesse grupo foi de 4,3 pontos na CFQ e de 4,5 pontos na SF-36 FF, valores inferiores aos observados neste estudo (9,9 e 6,3 pontos, respetivamente). Estes resultados sugerem que a intervenção desenvolvida no presente estudo proporcionou uma alteração mais expressiva, em termos médios, na fadiga percebida e na funcionalidade física autorreportada, em comparação com a registada na APT.

Segundo Collin e Crawley (2017), uma redução igual ou superior a dez pontos na CFQ pode ser indicativa de uma melhoria clinicamente significativa. Embora o presente estudo assente unicamente numa análise descritiva, é de relevar que 58% dos participantes (n=7) registaram uma redução com essa magnitude no nível de fadiga. Importa ainda referir que os mesmos sete participantes terminaram a intervenção com valores iguais ou inferiores a

18 pontos na CFQ (limiar a partir do qual se considera a fadiga clinicamente relevante), o que poderá reforçar a pertinência clínica das alterações observadas.

A amostra do presente estudo, composta maioritariamente por mulheres e com uma idade média de 40 anos, apresenta características semelhantes às dos estudos analisados. No estudo de Kos et al. (2015), participaram apenas mulheres adultas jovens; nos estudos de Nijs et al. (2009), os participantes eram também todos do sexo feminino e com média de 43 anos. No PACE Trial (White et al., 2011), 76% dos participantes eram mulheres, com uma idade média de 38 anos. Esta proximidade demográfica ajuda a contextualizar os resultados observados.

Relativamente ao critério de diagnóstico, verificam-se diferenças relevantes entre os estudos analisados. No PACE Trial (White et al., 2011), foi aplicado o critério de Oxford, frequentemente criticado por ser excessivamente inclusivo e pouco específico, o que poderá ter comprometido a precisão diagnóstica da amostra. Nos estudos de Nijs et al. (2009) e de Kos et al. (2015), foi adotado o critério de CDC-1994, que, embora mais restritivo do que o de Oxford, não exige a presença de PEM como critério obrigatório ao diagnóstico de EM/SFC. No presente estudo, o diagnóstico foi autorreportado pelos participantes e validado através da análise da compatibilidade sintomática com base nas orientações do NICE (2021), que incluem o PEM como critério essencial. Estas diferenças poderão ter contribuído para a heterogeneidade da amostra, constituindo uma limitação metodológica a ter em conta na interpretação comparativa dos resultados.

Acresce ainda a fragilidade inerente ao diagnóstico autorreportado no presente estudo, ao passo que, nos estudos de Nijs et al. (2009) e de Kos et al. (2015) os participantes foram recrutados a partir de listas clínicas, o que poderá ter contribuído para um maior rigor na amostra. Esta distinção metodológica deverá ser considerada em investigações futuras, com vista a reduzir o possível viés associado ao diagnóstico autorreportado.

A intervenção de capacitação para a autogestão da energia desenvolvida no estudo atual integrou uma abordagem educativa estruturada, distinta das apresentadas no estudo Nijs et al. (2009), White et al. (2011) e Kos et al. (2015), no que respeita à estrutura, duração e formato. A APT (White et al., 2011) focou-se exclusivamente na gestão da atividade dentro do “envelope energético”, sendo mais intensiva, com 15 sessões individuais ao longo de oito meses. Por sua vez, a intervenção de Kos et al. (2015), embora partilhe os temas centrais ensinados, foi ainda menos intensa do que a do presente estudo, consistindo em três sessões presenciais distribuídas por três semanas. De forma semelhante, Nijs et al. (2009) aplicaram também uma intervenção de curta duração, três sessões ao longo de três semanas, centrada na autogestão dos limites de esforço físico, sem componente educativa estruturada.

Apesar destas diferenças, os resultados obtidos nas dimensões de fadiga e funcionalidade revelaram melhorias comparáveis ou, em alguns casos, superiores às

registadas nos estudos analisados, sugerindo que intervenções educativas menos intensivas, realizadas em grupo e em formato remoto, podem constituir abordagens viáveis e potencialmente eficazes na gestão da EM/SFC.

A experiência global com o programa foi amplamente positiva, refletida na classificação de "excelente" atribuída pela maioria dos participantes, que destacaram a utilidade prática dos conteúdos, a clareza da informação, os exemplos práticos e a construção de um vínculo terapêutico sólido, mesmo em formato remoto. A taxa de adesão às sessões no presente estudo foi elevada, equiparável à observada nos estudos de Nijs et al. (2009), White et al. (2011) e Kos et al. (2015).

Estes resultados, aliados à eficácia demonstrada nas variáveis primárias, sugerem que abordagens menos exigentes em termos de tempo e recursos podem favorecer a eficácia da intervenção, num contexto de maior eficiência, mantendo-se a relação terapêutica de proximidade e confiança. Adicionalmente, estes achados alinham-se com as recomendações do (EUROMENE, 2020), que propõem a telerreabilitação como alternativa válida e promissora para a reabilitação de pessoas com EM/SFC.

A par das melhorias demonstradas na presente investigação, evidenciou-se também uma dissociação importante entre a redução da fadiga e os ganhos na funcionalidade física. Cerca de metade dos participantes que reportaram melhorias na fadiga não apresentaram progressos equivalentes na funcionalidade. Contudo, à luz dos objetivos da gestão de energia os resultados devem ser interpretados com base no que esta abordagem visa efetivamente alcançar. Esta estratégia de autogestão não tem como objetivo o aumento da capacidade funcional absoluta, mas sim a mitigação do agravamento sintomático, a redução da frequência e intensidade do PEM e a melhoria da tolerância à atividade dentro dos limites energéticos disponíveis (Goudsmit et al., 2012; NICE, 2021). A reversão completa da sintomatologia ou a recuperação funcional plena apenas seriam expectáveis num contexto de intervenção curativa, que atualmente não existe para a EM/SFC. Assim, a ausência de progressos significativos na funcionalidade física não deve ser interpretada como uma falência da intervenção, mas sim como uma manifestação dos limites impostos pela própria fisiopatologia da doença, reforçando a importância de alinhar a intervenção com a manutenção da função e a sua sustentabilidade no quotidiano da pessoa.

Além disso, a possível dissociação entre a perceção subjetiva e a performance funcional real reforça a importância de integrar medidas objetivas de avaliação em futuras investigações, como diários de atividade ou dispositivos de monitorização eletrónica. Entre estes destacam-se o ActiGraph GT3X (Nijs et al., 2008) e o SenseWear Armband (Rekeland et al., 2022). Esta necessidade foi já salientada por Geraghty (2017) na crítica metodológica ao estudo PACE.

Ainda assim, mesmo com o recurso a medidas objetivas, os ganhos na funcionalidade tendem a ser limitados, como demonstra o estudo de Nijs et al. (2009). Apesar da melhoria relatada na fadiga, as alterações na atividade física medida objetivamente foram muito discretas. Mais do que procurar grandes progressões funcionais, importa valorizar os ganhos individuais, independentemente da sua dimensão.

A percepção da qualidade de vida, dimensão secundária avaliada no presente estudo, revelou-se a menos responsiva à intervenção. Embora uma parte considerável dos participantes tenha evidenciado melhorias na fadiga e alguns na funcionalidade física, apenas uma pequena parte destes reportou melhorias paralelas na qualidade de vida, medida através da EVA da EQ-5D-5L. Este padrão sublinha a complexidade inerente à qualidade de vida, uma dimensão multifatorial frequentemente influenciada por fatores adicionais, como a presença de dor ou mal-estar — dimensão em que sete participantes reportaram níveis de intensidade classificados como graves.

Estes achados vão ao encontro das propostas recentes de modelos integrados de gestão do esforço, como o sugerido por Barakou et al. (2023), que conceptualizam a gestão da energia não apenas como uma gestão da atividade física, mas como um processo ativo de autorregulação envolvendo domínios físicos, cognitivos, emocionais e sociais.

O modelo de gestão da energia implementado no presente estudo procurou capacitar os participantes para uma utilização mais estratégica dos seus recursos energéticos, através da melhoria do conhecimento sobre a EM/SFC e da aplicação de estratégias de gestão da energia. No entanto, a ausência de uma intervenção interdisciplinar poderá ter limitado o impacto mais amplo na qualidade de vida, como sublinhado no modelo de Barakou et al. (2023). Este aspeto aponta para a relevância de integrar, em futuras intervenções, apoio psicológico, social e clínico estruturado, de forma a abordar mais plenamente a complexidade das necessidades vividas pelas pessoas com EM/SFC.

Considerando a natureza flutuante da doença, documentada na literatura (Castro-Marrero et al., 2019; Hvidberg et al., 2015; Nacul et al., 2021) e reportada pela maioria dos participantes deste estudo, importa, ainda, reconhecer que avaliações pontuais têm uma capacidade intrinsecamente limitada para captar a evolução da qualidade de vida ao longo do tempo. Em futuras investigações, recomenda-se a realização de avaliações repetidas, de modo a refletir de forma mais fidedigna a variabilidade clínica e os efeitos sustentados das intervenções.

Embora a maioria dos participantes tenha evidenciado melhorias, dois não registaram progressos em nenhuma das variáveis avaliadas. Esta ausência de melhoria, é mais relevante quando se percebe que ocorreu em participantes que apresentavam graus de incapacidade funcional muito severos de base, associadas à presença de múltiplos sintomas diários e de diversas comorbidades, algumas sem abordagem clínica dirigida. Estes achados

reforçam a importância das orientações do NICE (2021), que recomendam uma abordagem individualizada e multidisciplinar para pessoas em estádios severos da doença, centrada na otimização do conforto, na gestão de sintomas e na promoção da melhor qualidade de vida possível, reconhecendo que, nestes casos, os ganhos funcionais podem ser ainda mais limitados.

A multiplicidade de sintomas diários reportados pelos participantes deste estudo, associada às comorbilidades reconhecidas na literatura e também presentes na amostra (Nacul et al., 2021), representa um desafio adicional no contexto da reabilitação, ampliando a complexidade da resposta à intervenção e influenciando, possivelmente, os resultados observados, sobretudo num contexto em que não existem definições nem estruturas de cuidados específicas dirigidas à pessoa com EM/SFC.

A trajetória até ao diagnóstico surge também como um elemento a considerar na interpretação dos resultados. Cerca de três quartos dos participantes reportaram um intervalo igual ou superior a 18 meses desde o início dos sintomas, o que, como descrito por Nacul et al. (2021), poderá agravar a limitação funcional e dificultar o acesso precoce a estratégias adaptativas e a apoio clínico especializado. Durante este percurso, os participantes recorreram a estratégias de autogestão baseadas em tentativa e erro, muitas vezes sem supervisão profissional, uma realidade também documentada por Goudsmit et al. (2012).

Consequentemente, a maioria dos participantes apresentou níveis de limitação funcional severa de base, associados a confinamento domiciliário, fadiga intensa e episódios de PEM intensa, associação também documentada na literatura (Pendergrast et al., 2016). Este impacto funcional alargou-se também às esferas laboral e escolar, replicando os achados de Unger et al. (2017) e Pheby et al. (2020) sobre o abandono profissional e a redução da carga horária, bem como os dados de Rowe et al., (2017) sobre a elevada taxa de absentismo escolar entre jovens com EM/SFC. Estes resultados reforçam a importância do programa de gestão da energia do presente estudo, que integrou o planeamento a longo prazo e estratégias de reinserção na vida laboral e académica.

O PEM foi reportado por todos os participantes do presente estudo. Dado o impacto deste sintoma na funcionalidade (Ghali et al., 2021; Hartle et al., 2021) e o potencial das estratégias de gestão de energia na sua mitigação (Goudsmit et al., 2012), recomenda-se que futuras investigações integrem a sua avaliação sistemática como indicador de eficácia, utilizando instrumentos validados, como o DSQ-PEM (Cotler et al., 2018).

Os dados do presente estudo reforçam a relevância do contexto da pandemia de COVID-19 no desenvolvimento da EM/SFC. Em 62% da amostra, o início da doença foi associado pelos participantes à pandemia, seja na sequência de infeção, seja após a

vacinação. De forma complementar, a literatura recente destaca a sobreposição entre a COVID longa e a EM/SFC, com semelhanças relevantes no perfil de início, progressão e sintomatologia (Sukocheva et al., 2022; Komaroff & Lipkin, 2023). Estes achados reforçam a importância de integrar o conhecimento sobre a EM/SFC nas abordagens de reabilitação destinadas a pessoas com COVID longa, promovendo cuidados mais seguros e ajustados às suas necessidades específicas. Além disso, esta compreensão partilhada poderá orientar estratégias de intervenção mais eficazes e prevenir práticas inadequadas que, por desconhecimento dos mecanismos subjacentes, possam comprometer ainda mais a funcionalidade das pessoas afetadas.

A importância da personalização das intervenções foi considerada no presente programa de reabilitação, através da partilha de um plano de cuidados individualizado. Contudo, devido às limitações temporais inerentes à realização da presente dissertação, não foi possível acompanhar e monitorizar a implementação efetiva desse plano. Esta limitação poderá ter condicionado o potencial benefício da complementaridade da intervenção e assume maior relevância no contexto de doença crónica, onde se demonstra que a continuidade do suporte e a personalização das intervenções são fatores fundamentais para a eficácia a longo prazo (Geraghty et al., 2021). Assim, futuros programas de reabilitação para pessoas com EM/SFC deverão integrar também mecanismos de suporte prolongado e reforço periódico, ajustados à evolução individual de cada pessoa. A gestão eficaz da energia não se limita à aquisição pontual de conhecimentos, mas exige o desenvolvimento progressivo de capacidades de autorregulação, de monitorização corporal e de adaptação dinâmica às flutuações da doença

A segurança da intervenção foi avaliada de forma indireta em três momentos. Após o contacto inicial (M0), 54% dos participantes reportaram agravamento sintomático transitório, sem necessidade de assistência médica nem descontinuação da participação. Durante a fase ativa do programa, não foram reportados episódios que motivassem a suspensão da intervenção. Na avaliação final, 77% dos participantes consideraram o ritmo e a organização das sessões adequados às suas capacidades funcionais. Este conjunto de dados reforça a perceção de segurança e adequação do programa, em linha com o observado no estudo PACE, onde a APT apresentou igualmente uma baixa taxa de eventos adversos (White et al., 2011).

A ausência de efeitos adversos relevantes no presente estudo, aliada à elevada taxa de adesão, sugere que o formato educativo e progressivo do programa poderá constituir uma abordagem bem tolerada pela população com EM/SFC. Ainda assim, a inexistência de um registo sistemático de eventos adversos representa uma limitação metodológica que deverá ser considerada em futuras investigações.

Por fim, os resultados obtidos reforçam a pertinência de programas de reabilitação centrados na pessoa com EM/SFC, que valorizem progressos proporcionais ao ponto de partida, respeitem as limitações impostas pela condição e promovam a capacitação individual. A gestão de energia assume-se como uma estratégia preventiva e de suporte, centrada na mitigação do agravamento sintomático associado à intolerância à atividade e na promoção da autonomia possível, dentro dos limites da própria doença. Embora os dados revelem melhorias na fadiga e na funcionalidade, importa sublinhar que a recuperação plena não é expectável. Enquanto intervenção de suporte, a gestão de energia alinha-se com o objetivo de melhorar o quotidiano e a qualidade de vida das pessoas com EM/SFC.

## 7. CONCLUSÃO

---

O presente estudo teve como finalidade contribuir para a produção de evidência científica nacional sobre a reabilitação da pessoa com EM/SFC, através do desenvolvimento, implementação e avaliação dos efeitos de um programa centrado na gestão da energia. Os resultados sugerem que esta intervenção tem impacto na redução da fadiga e na melhoria da funcionalidade física, mesmo em contextos de limitação severa e sintomatologia flutuante, em conformidade com o objetivo proposto.

Embora os dados relativos à qualidade de vida não revelem um padrão uniforme de melhoria, permitiram aprofundar a compreensão de aspetos relevantes da experiência individual com a doença e a intervenção. Destacam-se, nomeadamente, o papel da dor na limitação funcional, a preservação de dimensões essenciais à autonomia e a dissociação, por vezes observada, entre melhoria funcional e perceção subjetiva de bem-estar.

O programa de gestão de energia demonstrou ser seguro, bem aceite e adequado às características funcionais da população-alvo, alinhando-se com a literatura recente e com as recomendações internacionais para a reabilitação nesta condição. Os conteúdos programáticos revelaram-se pertinentes, abordando os principais desafios vivenciados pela pessoa com EM/SFC. A elevada adesão e o potencial de integração das estratégias no quotidiano reforçam a relevância da intervenção, especialmente quando adaptada às necessidades individuais.

A telerreabilitação emerge como uma estratégia promissora para melhorar a acessibilidade a programas de reabilitação destinados a pessoas com doenças crónicas, como a EM/SFC, cuja sintomatologia e capacidade funcional podem limitar a participação presencial, promovendo maior equidade no acesso aos cuidados.

Ao caracterizar o perfil clínico e funcional da amostra e avaliar a resposta à intervenção, o estudo cumpriu os seus objetivos específicos, validando a pertinência de estratégias baseadas na conservação de energia como eixo central da prática do EEER nesta população. A análise dos dados destaca ainda a importância de considerar a gravidade da limitação funcional, as comorbilidades associadas e o impacto do PEM como fatores determinantes na definição de intervenções personalizadas, graduais e centradas na pessoa.

Contudo, importa reconhecer as limitações inerentes ao desenho pré-experimental, ao método de amostragem, à reduzida dimensão da amostra, à predominância de medidas de autorrelato e à curta duração do follow-up, fatores que impõem cautela na interpretação

e na generalização dos resultados. Adicionalmente, a recolha de dados revelou-se desafiante, condicionada pela imprevisibilidade dos sintomas, pelas dificuldades de contacto e pela necessidade de múltiplos lembretes aos participantes. Este conjunto de circunstâncias, aliado ao tempo limitado disponível no contexto de uma dissertação de mestrado, pode ter restringido a abrangência e profundidade dos dados recolhidos e analisados.

Futuras investigações deverão privilegiar o recrutamento com base em listas de doentes, a implementação de modelos interdisciplinares e mais prolongados, a integração de medidas objetivas de avaliação e o foco sistemático na avaliação da redução da frequência e intensidade do PEM. Recomenda-se também a extensão dos prazos de recolha e análise, o recurso a plataformas digitais e a adoção de estratégias de contacto mais sistemáticas para mitigar as limitações identificadas.

Este estudo pretendeu lançar as bases para um caminho de investigação ainda por construir. A experiência aqui relatada reforça a necessidade de continuar a investir em programas de reabilitação especificamente desenhados para a EM/SFC, assim como na formação de profissionais de saúde capacitados para reconhecer, compreender e cuidar — com ciência, sensibilidade e rigor — das pessoas afetadas por esta condição crónica, complexa e pouco reconhecida.

Neste contexto, a intervenção do EEER afirma-se como uma resposta estruturada e humanizada, capaz de apoiar a gestão da doença e de promover a reconstrução da autonomia e da identidade da pessoa ao longo do seu processo de transição saúde-doença.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Allen, J., Murray, A., Di Maria, C., & Newton, J. L. (2012). Chronic fatigue syndrome and impaired peripheral pulse characteristics on orthostasis—a new potential diagnostic biomarker. *Physiological Measurement*, 33(2), 231–241. <https://doi.org/10.1088/0967-3334/33/2/231>
- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., Håberg, S. E., & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Medicine*, 12(1), 167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Barakou, I., Hackett, K. L., Finch, T., & Hettinga, F. J. (2023). Self-regulation of effort for a better health-related quality of life: a multidimensional activity pacing model for chronic pain and fatigue management. Em *Annals of Medicine* (Vol. 55, Número 2). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2270688>
- Bartlett, K., & Eaton, S. (2004). Mitochondrial  $\beta$ -oxidation. *European Journal of Biochemistry*, 271(3), 462–469. <https://doi.org/10.1046/j.1432-1033.2003.03947.x>
- Bateman, L., Bested, A. C., Bonilla, H. F., Chheda, B. V., Chu, L., Curtin, J. M., Dempsey, T. T., Dimmock, M. E., Dowell, T. G., Felsenstein, D., Kaufman, D. L., Klimas, N. G., Komaroff, A. L., Lapp, C. W., Levine, S. M., Montoya, J. G., Natelson, B. H., Peterson, D. L., Podell, R. N., ... Yellman, B. P. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. Em *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 96, Número 11, pp. 2861–2878). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
- Bell, D. S. (1995). The CFIDS Disability Scale. OI Resource. Recuperado em 27 de março de 2025, de <https://www.oiresource.com/cfsscale.htm>
- Bjørkum, T., Wang, C., & Waterloo, K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 129(12), 1214–1216. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.35791>
- Blomberg, J., Gottfries, C.-G., Elfaitouri, A., Rizwan, M., & Rosén, A. (2018). Infection Elicited Autoimmunity and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Explanatory Model. *Frontiers in Immunology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2018.00229>
- Boynton, P. M., & Greenhalgh, T. (2004). Selecting, designing, and developing your questionnaire. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7451), 1312–1315. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7451.1312>

- Brenna, E., Araja, D., & Pheby, D. F. H. (2021). Comparative Survey of People with ME/CFS in Italy, Latvia, and the UK: A Report on Behalf of the Socioeconomics Working Group of the European ME/CFS Research Network (EUROMENE). *Medicina*, 57(3), 300. <https://doi.org/10.3390/medicina57030300>
- Cabanas, H., Muraki, K., Balinas, C., Eaton-Fitch, N., Staines, D., & Marshall-Gradisnik, S. (2019). Validation of impaired Transient Receptor Potential Melastatin 3 ion channel activity in natural killer cells from Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis patients. *Molecular Medicine*, 25(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s10020-019-0083-4>
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Bested, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. A., & van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7–115. [https://doi.org/10.1300/J092v11n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02)
- Carruthers, B. M., Van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A. C. P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A. R., ... Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Em *Journal of Internal Medicine* (Vol. 270, Número 4, pp. 327–338). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Carvalho, A. M., Rebelo, L., Pinho, N., Barbosa, L., Araújo, T., Ribeiro, O., & Bettencourt, M. (2019, Fevereiro). Contributos do referencial teórico de Afaf Meleis para a Enfermagem de Reabilitação. *Revista Investigação em Enfermagem*, 35–44. <https://www.researchgate.net/publication/337313131>
- Casson, S., Jones, M. D., Cassar, J., Kwai, N., Lloyd, A. R., Barry, B. K., & Sandler, C. X. (2023a). The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 45(23), 3788–3802. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2135776>
- Casson, S., Jones, M. D., Cassar, J., Kwai, N., Lloyd, A. R., Barry, B. K., & Sandler, C. X. (2023b). The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 45(23), 3788–3802. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2135776>
- Cella, M., & Chalder, T. (2010). Measuring fatigue in clinical and community settings. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(1), 17–22. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.007>

- Chen, J., Chen, J., Wang, Y., Cui, Y., Liao, L., Yan, M., Luo, Y., & Zhang, X. (2024). Transition experiences of patients with post stroke dysphagia and family caregivers: A longitudinal, qualitative study. *PLoS ONE*, 19(6 June). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0304325>
- Cho, H. J., Costa, E., Menezes, P. R., Chalder, T., Bhugra, D., & Wessely, S. (2007). Cross-cultural validation of the Chalder Fatigue Questionnaire in Brazilian primary care. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(3), 301–304. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.10.018>
- Collin, S. M., & Crawley, E. (2017). Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Services Research*, 17(1), 488. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2437-3>
- Cotler, J., Holtzman, C., Dudun, C., & Jason, L. A. (2018). A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, 8(3). <https://doi.org/10.3390/diagnostics8030066>
- Craddock, T. J. A., Fritsch, P., Rice, M. A., del Rosario, R. M., Miller, D. B., Fletcher, M. A., Klimas, N. G., & Broderick, G. (2014). A Role for Homeostatic Drive in the Perpetuation of Complex Chronic Illness: Gulf War Illness and Chronic Fatigue Syndrome. *PLoS ONE*, 9(1), e84839. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0084839>
- Davenport, T. E., Chu, L., Stevens, S. R., Stevens, J., Snell, C. R., & Van Ness, J. M. (2023). Two symptoms can accurately identify post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Work*, 74(4), 1199–1213. <https://doi.org/10.3233/WOR-220554>
- Davenport, T. E., Lehnen, M., Stevens, S. R., VanNess, J. M., Stevens, J., & Snell, C. R. (2019). Chronotropic Intolerance: An Overlooked Determinant of Symptoms and Activity Limitation in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Frontiers in Pediatrics*, 7. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00082>
- DGS. (2005). *PROGRAMA NACIONAL CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS*. <http://www.dgs.pt>
- DSG. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2030 Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s Guia para implementação Diretora-Geral da Saúde*. <https://pns.dgs.pt/files/2023/09/PNS-2030-Versao-Resumo-Set-2023.pdf>
- Elfaitouri, A., Herrmann, B., Bölin-Wiener, A., Wang, Y., Gottfries, C.-G., Zachrisson, O., Pipkorn, R., Rönnblom, L., & Blomberg, J. (2013). Epitopes of Microbial and Human Heat Shock Protein 60 and Their Recognition in Myalgic Encephalomyelitis. *PLoS ONE*, 8(11), e81155. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0081155>
- Escorihuela, R. M., Capdevila, L., Castro, J. R., Zaragoza, M. C., Maurel, S., Alegre, J., & Castro-Marrero, J. (2020). Reduced heart rate variability predicts fatigue severity in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Translational Medicine*, 18(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12967-019-02184-z>

- Estévez-López, F., Mudie, K., Wang-Steverding, X., Bakken, I. J., Ivanovs, A., Castro-Marrero, J., Nacul, L., Alegre, J., Zalewski, P., Słomko, J., Strand, E. B., Pheby, D., Shikova, E., Lorusso, L., Capelli, E., Sekulic, S., Scheibenbogen, C., Sepúlveda, N., Murovska, M., & Lacerda, E. (2020). Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1557. <https://doi.org/10.3390/jcm9051557>
- Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>
- EUROMENE. (2020). *The European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*.
- Ferreira, P. L. (2000). [Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part II -- Validation tests]. *Acta medica portuguesa*, 13(3), 119–127.
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). [Contribution for the validation of the Portuguese version of EQ-5D]. *Acta medica portuguesa*, 26(6), 664–675.
- Ferreira, P. L., Noronha Ferreira, L., & Nobre Pereira, L. (2012). Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(2), 163–171. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007>
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., & Komaroff, A. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*, 121(12), 953–959. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009>
- Geraghty, A. W. A., Maund, E., Newell, D., Santer, M., Everitt, H., Price, C., Pincus, T., Moore, M., Little, P., West, R., & Stuart, B. (2021). Self-management for chronic widespread pain including fibromyalgia: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 16(7), e0254642. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254642>
- Geraghty, K. J. (2017). «PACE-Gate»: When clinical trial evidence meets open data access. Em *Journal of Health Psychology* (Vol. 22, Número 9, pp. 1106–1112). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/1359105316675213>
- Ghali, A., Lacout, C., Ghali, M., Gury, A., Delattre, E., Lavigne, C., & Urbanski, G. (2021). Warning Signals of Post-Exertional Malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Retrospective Analysis of 197 Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 10(11), 2517. <https://doi.org/10.3390/jcm10112517>
- Goudsmit, E. (2005). *Pacing-for-ME-and-CFS-a-guide-for-patients*. chrome-extension://efaidnbmninnibpcapjcgclclefindmkaj/<https://huisartsvink.wordpress.com/>

wp-content/uploads/2023/02/goudsmit-pacing-for-me-and-cfs-a-guide-for-patients.pdf

- Goudsmit, E. M., Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and Rehabilitation*, 34(13), 1140–1147. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Goudsmit, Ellen. M., Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2011). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A consensus document. *Disability and Rehabilitation*, 34(13), 1140–1147. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Goudsmit, Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A consensus document. Em *Disability and Rehabilitation* (Vol. 34, Número 13, pp. 1140–1147). <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Hardie, D. G., & Carling, D. (1997). The AMP-Activated Protein Kinase. *European Journal of Biochemistry*, 246(2), 259–273. <https://doi.org/10.1111/j.1432-1033.1997.00259.x>
- Hartle, M., Bateman, L., & Vernon, S. D. (2021). Dissecting the nature of post-exertional malaise. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior*, 9(1), 33–44. <https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1905415>
- Hvidberg, M. F., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- International Council of Nurses. (2019). *ICNP browser*. Recuperado em 12 de fevereiro de 2025, de <https://www.icn.ch/icnp-browser>
- IOM. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>
- Jason, L., Muldowney, K., & Torres-Harding, S. (2008). The Energy Envelope Theory and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *AAOHN journal : official journal of the American Association of Occupational Health Nurses*, 56(5), 189–195.
- Joseph, P., Singh, I., Oliveira, R., Capone, C. A., Mullen, M. P., Cook, D. B., Stovall, M. C., Squires, J., Madsen, K., Waxman, A. B., & Systrom, D. M. (2023). Exercise Pathophysiology in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Postacute Sequelae of SARS-CoV-2. *CHEST*, 164(3), 717–726. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2023.03.049>
- Keller, B., Receno, C. N., Franconi, C. J., Harenberg, S., Stevens, J., Mao, X., Stevens, S. R., Moore, G., Levine, S., Chia, J., Shungu, D., & Hanson, M. R. (2024). Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue

- syndrome: translating reduced oxygen consumption to impairment status to treatment considerations. *Journal of Translational Medicine*, 22(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12967-024-05410-5>
- Komaroff, A. L., & Lipkin, W. I. (2023). ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature. *Frontiers in Medicine*, 10.  
<https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1187163>
- Kos, D., Van Eupen, I., Meirte, J., Van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M., & Nijs, J. (2015). Activity pacing self-management in chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).  
<https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016287>
- Lacerda, E. M., McDermott, C., Kingdon, C. C., Butterworth, J., Cliff, J. M., & Nacul, L. (2019). Hope, disappointment and perseverance: Reflections of people with Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis participating in biomedical research. A qualitative focus group study. *Health Expectations*, 22(3), 373–384. <https://doi.org/10.1111/hex.12857>
- Lacourt, T. E., Vichaya, E. G., Chiu, G. S., Dantzer, R., & Heijnen, C. J. (2018). The High Costs of Low-Grade Inflammation: Persistent Fatigue as a Consequence of Reduced Cellular-Energy Availability and Non-adaptive Energy Expenditure. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 12. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2018.00078>
- Lim, E. J., Ahn, Y. C., Jang, E. S., Lee, S. W., Lee, S. H., & Son, C. G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). Em *Journal of Translational Medicine* (Vol. 18, Número 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
- Lim, E.-J., Kang, E.-B., Jang, E.-S., & Son, C.-G. (2020). The Prospects of the Two-Day Cardiopulmonary Exercise Test (CPET) in ME/CFS Patients: A Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(12), 4040. <https://doi.org/10.3390/jcm9124040>
- Liu, T. F., Vachharajani, V. T., Yoza, B. K., & McCall, C. E. (2012). NAD<sup>+</sup>-dependent Sirtuin 1 and 6 Proteins Coordinate a Switch from Glucose to Fatty Acid Oxidation during the Acute Inflammatory Response. *Journal of Biological Chemistry*, 287(31), 25758–25769. <https://doi.org/10.1074/jbc.M112.362343>
- Loebel, M., Grabowski, P., Heidecke, H., Bauer, S., Hanitsch, L. G., Wittke, K., Meisel, C., Reinke, P., Volk, H.-D., Fluge, Ø., Mella, O., & Scheibenbogen, C. (2016). Antibodies to  $\beta$  adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Brain, Behavior, and Immunity*, 52, 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2015.09.013>

- Ma, X. M., & Blenis, J. (2009). Molecular mechanisms of mTOR-mediated translational control. *Nature Reviews Molecular Cell Biology*, 10(5), 307–318. <https://doi.org/10.1038/nrm2672>
- Maes, M., Mihaylova, I., & Leunis, J.-C. (2007). Increased serum IgM antibodies directed against phosphatidyl inositol (Pi) in chronic fatigue syndrome (CFS) and major depression: evidence that an IgM-mediated immune response against Pi is one factor underpinning the comorbidity between both CFS and depression. *Neuro endocrinology letters*, 28(6), 861–867.
- Maksoud, R., Magawa, C., Eaton-Fitch, N., Thapaliya, K., & Marshall-Gradisnik, S. (2023). Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *BMC Medicine*, 21(1), 189. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02893-9>
- MCEER. (2015). *PADRÃO DOCUMENTAL DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DA ESPECIALIDADE DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO*. chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpcglclefindmkaj/[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER\\_Assembleia/PadraoDocumental\\_EER.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/PadraoDocumental_EER.pdf)
- MCEER. (2018). *PADRÕES DE QUALIDADE DOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO*. Em OE (Ed.), *OE*. Ordem dos Enfermeiros.
- Meleis, A. I. (2010). *TRANSITIONS THEORY: MIDDLE-RANGE AND SITUATION-SPECIFIC THEORIES IN NURSING RESEARCH AND PRACTICE* (Springer Publishing Company, Ed.).
- Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. Em M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing Theories and Nursing Practice* (Fourth Edition, pp. 361–380). F. A. Davis Company.
- Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Meeus, M., Castro-Marrero, J., Pheby, D., & Bolle Strand, E. (2020). Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – a scoping mixed methods review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1764830. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1764830>
- Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. (2023). *DOCUMENTO DAS ÁREAS DE INVESTIGAÇÃO APROVADO POR UNANIMIDADE, SEM ALTERAÇÕES, NA 4ª ASSEMBLEIA ORDINÁRIA DO COLÉGIO*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/30264/ponto-3\\_documento-linhas-de-investiga%C3%A7%C3%A3o-do-eer.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/30264/ponto-3_documento-linhas-de-investiga%C3%A7%C3%A3o-do-eer.pdf)
- Missailidis, D., Annesley, S. J., Allan, C. Y., Sanislav, O., Lidbury, B. A., Lewis, D. P., & Fisher, P. R. (2020). An Isolated Complex V Inefficiency and Dysregulated Mitochondrial Function in Immortalized Lymphocytes from ME/CFS Patients. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(3), 1074. <https://doi.org/10.3390/ijms21031074>

- Missailidis, D., Annesley, S. J., & Fisher, P. R. (2019). Pathological Mechanisms Underlying Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics*, 9(3), 80. <https://doi.org/10.3390/diagnostics9030080>
- Morris, G., Berk, M., Carvalho, A., Caso, J., Sanz, Y., & Maes, M. (2016). The Role of Microbiota and Intestinal Permeability in the Pathophysiology of Autoimmune and Neuroimmune Processes with an Emphasis on Inflammatory Bowel Disease Type 1 Diabetes and Chronic Fatigue Syndrome. *Current Pharmaceutical Design*, 22(40), 6058–6075. <https://doi.org/10.2174/1381612822666160914182822>
- Morris, G., & Maes, M. (2014). Oxidative and Nitrosative Stress and Immune-inflammatory Pathways in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS). *Current Neuropharmacology*, 12(2), 168–185. <https://doi.org/10.2174/1570159X11666131120224653>
- Nacul, L., Authier, F. J., Scheibenbogen, C., Lorusso, L., Helland, I. B., Martin, J. A., Sirbu, C. A., Mengshoel, A. M., Polo, O., Behrends, U., Nielsen, H., Grabowski, P., Sekulic, S., Sepulveda, N., Estévez-López, F., Zalewski, P., Pheby, D. F. H., Castro-Marrero, J., Sakkas, G. K., ... Lacerda, E. M. (2021). European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina*, 57(5), 510. <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
- Nacul, L., de Barros, B., Kingdon, C. C., Cliff, J. M., Clark, T. G., Mudie, K., Dockrell, H. M., & Lacerda, E. M. (2019). Evidence of Clinical Pathology Abnormalities in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) from an Analytic Cross-Sectional Study. *Diagnostics*, 9(2), 41. <https://doi.org/10.3390/diagnostics9020041>
- Naviaux, R. K., Naviaux, J. C., Li, K., Bright, A. T., Alaynick, W. A., Wang, L., Baxter, A., Nathan, N., Anderson, W., & Gordon, E. (2016). Metabolic features of chronic fatigue syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 113(37). <https://doi.org/10.1073/pnas.1607571113>
- NICE. (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. [www.nice.org.uk/guidance/ng206](http://www.nice.org.uk/guidance/ng206)
- Nijs, J., Paul, L., & Wallman, K. (2008). Chronic fatigue syndrome: An approach combining self-management with graded exercise to avoid exacerbations. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(4), 241–247. <https://doi.org/10.2340/16501977-0185>
- Nijs, J., van Eupen, I., Vandecauter, J., Augustinus, E., Bleyen, G., Moorkens, G., & Meeus, M. (2009). Can pacing self-management alter physical behavior and symptom severity in chronic fatigue syndrome? A case series. *The Journal of Rehabilitation Research and Development*, 46(7), 985. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2009.01.0007>

- Parlamento Europeu. (2020). *Projeto de proposta de resolução apresentada nos termos do artigo 227.º, n.º 2, do Regimento referente a financiamento adicional para a investigação biomédica sobre a encefalomielite miálgica (2020/2580(RSP))*. <https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/207845/1200263PT.pdf>
- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B., & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic Illness*, 12(4), 292–307. <https://doi.org/10.1177/1742395316644770>
- Pheby, D. F. H., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., de Korwin, J. D., Gitto, L., Hughes, D. A., Hunter, R. M., Trepel, D., & Wang-Steversding, X. (2020). The development of a consistent europe-wide approach to investigating the economic impact of myalgic encephalomyelitis (Me/cfs): A report from the european network on me/cfs (euromene). Em *Healthcare (Switzerland)* (Vol. 8, Número 2). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/healthcare8020088>
- Ramsay, A. M. (1978). 'Epidemic neuromyasthenia' 1955–1978. *Postgraduate Medical Journal*, 54, 718–721.
- Regulamento n.º 350/2015. (2015). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação* (119). Diário da República, 2.ª série. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/06/119000000/1665516660.pdf>
- Regulamento n.º 392/2019. (2019). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação*. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/05/085000000/1356513568.pdf>
- Rekeland, I. G., Sørland, K., Bruland, O., Risa, K., Alme, K., Dahl, O., Tronstad, K. J., Mella, O., & Fluge, Ø. (2022). Activity monitoring and patient-reported outcome measures in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients. *PLOS ONE*, 17(9), e0274472. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274472>
- Ribeiro, O., Martins, M., Tronchin, D., & Silva, J. (2018). Professional nursing practice grounded in the theoretical framework of the discipline: reality or utopia. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(19), 39–48. <https://doi.org/10.12707/RIV18040>
- Riley, M. S., O'Brien, C. J., McCluskey, D. R., Bell, N. P., & Nicholls, D. P. (1990). Aerobic work capacity in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ*, 301(6758), 953–956. <https://doi.org/10.1136/bmj.301.6758.953>
- Rivera, M. C., Mastronardi, C., Silva-Aldana, C. T., Arcos-Burgos, M., & Lidbury, B. A. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A comprehensive review. Em *Diagnostics* (Vol. 9, Número 3). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI). <https://doi.org/10.3390/diagnostics9030091>

- Rowe, P. C., Underhill, R. A., Friedman, K. J., Gurwitt, A., Medow, M. S., Schwartz, M. S., Speight, N., Stewart, J. M., Vallings, R., & Rowe, K. S. (2017). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Frontiers in Pediatrics*, 5. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>
- Saint-Georges-Chaumet, Y., & Edeas, M. (2016). Microbiota–mitochondria inter-talk: consequence for microbiota–host interaction. *Pathogens and Disease*, 74(1), ftv096. <https://doi.org/10.1093/femspd/ftv096>
- Sanal-Hayes, N. E. M., McLaughlin, M., Hayes, L. D., Mair, J. L., Ormerod, J., Carless, D., Hilliard, N., Meach, R., Ingram, J., & Sculthorpe, N. F. (2023). A scoping review of ‘Pacing’ for management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): lessons learned for the long COVID pandemic. *Journal of Translational Medicine*, 21(1), 720. <https://doi.org/10.1186/s12967-023-04587-5>
- Sanal-Hayes, N. E. M., McLaughlin, M., Mair, J. L., Ormerod, J., Carless, D., Meach, R., Hilliard, N., Ingram, J., Sculthorpe, N. F., & Hayes, L. D. (2024). ‘Pacing’ for management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review and meta-analysis. Em *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior*. Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/21641846.2024.2433390>
- Scheibenbogen, C., Loebel, M., Freitag, H., Krueger, A., Bauer, S., Antelmann, M., Doehner, W., Scherbakov, N., Heidecke, H., Reinke, P., Volk, H.-D., & Grabowski, P. (2018). Immunoabsorption to remove  $\beta 2$  adrenergic receptor antibodies in Chronic Fatigue Syndrome CFS/ME. *PLOS ONE*, 13(3), e0193672. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193672>
- Sepúlveda, N., Malato, J., Winck, J. C., Vaz Carneiro, A., Serra Hoffman, J., & Branco, J. (2024). Post-Infection Fatigue Syndromes in the Era of Long COVID: The Case of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Acta Medica Portuguesa*, 37(12), 819–822. <https://doi.org/10.20344/amp.21845>
- Sousa, L., Martins, M. M., & Novo, A. (2020). A ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NO EMPODERAMENTO E CAPACITAÇÃO DA PESSOA EM PROCESSOS DE TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 3(1), 63–68. <https://doi.org/10.33194/rper.2020.v3.n1.8.5763>
- Strand, E. B., Nacul, L., Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Grabowski, P., Krumina, A., Alegre-Martin, J., Efrim-Budisteanu, M., Sekulic, S., Pheby, D., Sakkas, G. K., Sirbu, C. A., & Authier, F. J. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union. *PLOS ONE*, 14(12), e0225995. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225995>

- Sukocheva, O. A., Maksoud, R., Beeraka, N. M., Madhunapantula, S. V., Sinelnikov, M., Nikolenko, V. N., Neganova, M. E., Klochkov, S. G., Amjad Kamal, M., Staines, D. R., & Marshall-Gradisnik, S. (2022). Analysis of post COVID-19 condition and its overlap with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of advanced research*, 40, 179–196. <https://doi.org/10.1016/j.jare.2021.11.013>
- Taherdoost, H. (2020). Different Types of Data Analysis; Data Analysis Methods and Techniques in Research Projects. Em *International Journal of Academic Research in Management (IJARM)* (Vol. 9, Número 1). [www.elvedit.com](http://www.elvedit.com)
- Taherdoost, H. (2021). Data Collection Methods and Tools for Research; A Step-by-Step Guide to Choose Data Collection Technique for Academic and Business Research Projects. Em *International Journal of Academic Research in Management (IJARM)* (Vol. 10, Número 1). <https://www.researchgate.net/publication/359596426>
- Tomas, C., Newton, J., & Watson, S. (2013). A Review of Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis Function in Chronic Fatigue Syndrome. *ISRN Neuroscience*, 2013, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2013/784520>
- Unger, E. R., Lin, J. M. S., Tian, H., Natelson, B. H., Lange, G., Vu, D., Blate, M., Klimas, N. G., Balbin, E. G., Bateman, L., Allen, A., Lapp, C. W., Springs, W., Kogelnik, A. M., Phan, C. C., Danver, J., Podell, R. N., Fitzpatrick, T., Peterson, D. L., ... Smith, J. (2017). Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and implementation of a prospective/retrospective rolling cohort study. *American Journal of Epidemiology*, 185(8), 617–626. <https://doi.org/10.1093/aje/kwx029>
- Vermeulen, R. C., Kurk, R. M., Visser, F. C., Sluiter, W., & Scholte, H. R. (2010). Patients with chronic fatigue syndrome performed worse than controls in a controlled repeated exercise study despite a normal oxidative phosphorylation capacity. *Journal of Translational Medicine*, 8(1), 93. <https://doi.org/10.1186/1479-5876-8-93>
- Vink, M., Vink-Niese, A., & Tyson, S. F. (2023). Patients with CFS remain severely disabled after treatment with graded exercise therapy in a specialist clinic in the UK Response to Smakowski et al.\*. Em *Disability and Rehabilitation* (Vol. 45, Número 9, pp. 1580–1581). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2048911>
- White, P., Abbey, S., Angus, B., Ball, H. A., Buchwald, D. S., Burness, C., Carson, A. J., Chalder, T., Clauw, D. J., Coebergh, J., David, A. S., Dworetzky, B. A., Edwards, M. J., Espay, A. J., Etherington, J., Fink, P., Flottorp, S., Garcin, B., Garner, P., ... Zeman, A. (2023). Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 94(12), 1056–1063. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-330463>

- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., Decesare, J. C., Baber, H. L., Burgess, M., Clark, L. V., Cox, L., Bavinton, J., Angus, B. J., Murphy, G., Murphy, M., O'dowd, H., Wilks, D., Mccrone, P., Chalder, T., & Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*, 377, 823–859. <https://doi.org/10.1016/S0140>
- White, P. D., Sharpe, M. C., Chalder, T., DeCesare, J. C., & Walwyn, R. (2007). Protocol for the PACE trial: A randomised controlled trial of adaptive pacing, cognitive behaviour therapy, and graded exercise as supplements to standardised specialist medical care versus standardised specialist medical care alone for patients with the chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis or encephalopathy. *BMC Neurology*, 7(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-7-6>
- Wilshire, C. E., Kindlon, T., Courtney, R., Matthees, A., Tuller, D., Geraghty, K., & Levin, B. (2018). Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology*, 6(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3>
- Wirth, K., & Scheibenbogen, C. (2020). A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against  $\beta$ 2-adrenergic receptors. Em *Autoimmunity Reviews* (Vol. 19, Número 6). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527>
- Wong, T. L., & Weitzer, D. J. (2021). Long COVID and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)-A systemic review and comparison of clinical presentation and symptomatology. *Medicina (Lithuania)*, 57(5). <https://doi.org/10.3390/medicina57050418>
- Wormgoor, M. E. A., & Rodenburg, S. C. (2023). Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. *Frontiers in Neurology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1247698>

## **ANEXOS**

---



## **ANEXO I: QUESTIONÁRIO DE ELEGIBILIDADE**

---

### **Apresentação do investigador e do estudo:**

Saudação.

O meu nome é Vânia Ribeiro, sou Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação e no âmbito da dissertação de mestrado estou a desenvolver um estudo que pretende avaliar os efeitos de um programa de reabilitação centrado na gestão da energia, na pessoa com EM/SFC. Terá lugar a uma visita domiciliária, ou caso não seja possível, via online e as sessões serão todas online de dia 15 de setembro a dia 15 de novembro, uma por semana.

De seguida, farei algumas perguntas para verificar se reúne os critérios de inclusão no estudo e não apresenta o critério de exclusão ao mesmo. A entrevista demorará cerca de 20-30 minutos. Algumas das questões serão sobre dados sociodemográficos e outras sobre a doença e sintomas.

Todas as informações são confidenciais.

1. Tem algum impedimento para a realização de sessões online?

SIM ☐ NÃO ☐

2. Tem computador ou outro dispositivo eletrónico para poder assistir?

SIM ☐ NÃO ☐

3. Está disposto a continuar com a entrevista e responder às perguntas para determinar a elegibilidade para o estudo?

SIM ☐ NÃO ☐

### **Dados sociodemográficos e Critérios de Inclusão:**

1. Nome: \_\_\_\_\_

2. Idade: \_\_\_\_\_

(tem de ser superior a 18 anos - SIM ☐ NÃO ☐)

3. Localidade de habitação: ílhavo

4. Há quanto tempo tem o Diagnóstico de EM/SFC? \_\_\_\_\_

(tem de ser superior a 3 meses - SIM ☐ NÃO ☐)

5. Sente fadiga/cansaço que não melhora com o repouso?

SIM ☐ NÃO ☐

6. Tem mal-estar após o esforço, com períodos de recuperação longos?

SIM ☐ NÃO ☐

7. Tem sono não reparador, ou distúrbios do sono?

SIM ☐ NÃO ☐

8. Tem dificuldades cognitivas, névoa mental?

SIM ☐ NÃO ☐

9. A sua capacidade de participar em atividades ocupacionais, educativas, sociais ou pessoais está significativamente reduzida em comparação com os níveis anteriores à doença?

SIM ☐ NÃO ☐

10. Tem alguma outra condição médica diagnosticada que possa explicar seus sintomas? Foi tudo descartado

SIM ☐ NÃO ☐

a. Segundo recomendações dos critérios de NICE a pessoa tem de ter todos os sintomas persistentes referidos de seguida, durante o mínimo 3 meses:

- i. Fadiga debilitante que piora com a realização de atividades, que não é causada por esforço excessivo cognitivo, físico, emocional ou social e que não melhora significativamente com o repouso.
- ii. PEM - Mal-estar pós-esforço após atividade em que o agravamento de sintomas: — apresenta, frequentemente, um atraso de horas ou dias no início — é desproporcional à atividade — tem um período de recuperação prolongado que pode durar horas, dias, semanas ou mais tempo.
- iii. Sono não reparador ou distúrbios do sono (ou ambos), podendo incluir: — sensação de exaustão, sensação gripal e rigidez ao acordar — sono interrompido ou superficial, padrão do sono alterado ou hipersónia.
- iv. Dificuldades cognitivas (por vezes descritas como ‘névoa mental’), que podem incluir problemas em lembrar palavras ou números, dificuldade em falar, recetividade lenta, problemas de memória de

curto prazo, dificuldade de concentração e em realizar mais do que uma tarefa ao mesmo tempo.

- b. a capacidade da pessoa de participar em atividades ocupacionais, educativas, sociais ou pessoais está significativamente reduzida em comparação com os níveis anteriores à doença e
- c. nenhuma outra patologia explica os sintomas.

11. Aplicação da *Chalder Fatigue Questionnaire* - Gostaria de saber se tem tido algum problema de fadiga/fraqueza ou falta de energia NO ÚLTIMO MÊS, para isso responda às seguintes questões, com a resposta que mais lhe diz respeito. Se se sente cansado há muito tempo, quero que compare o seu estado atual com a última vez que se sentiu bem. (likert 0-3, pontuação total de 0-33).

### QUESTIONÁRIO DE FADIGA

Gostaríamos de saber se você tem tido algum problema de cansaço, fraqueza ou falta de energia **NO ÚLTIMO MÊS**. Por favor, responda TODAS as questões abaixo simplesmente marcando com um X a resposta mais próxima que diz a respeito de você. Gostaríamos de saber como você está se sentindo neste momento ou tem se sentido recentemente, e não há muito tempo atrás. Se você vem se sentido cansado há muito tempo, queremos que você compare seu estado atual com a última vez que se sentiu bem.

|                                                           | 0                     | 1               | 2                   | 3                         |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|---------------------|---------------------------|
| 1. Você tem problema de cansaço ou fraqueza?              | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 2. Você precisa descansar mais?                           | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 3. Você se sente sonolento?                               | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 4. Você tem dificuldade para começar suas atividades?     | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 5. Você sente falta de energia?                           | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 6. Você está com pouca força muscular?                    | Melhor que de costume | Como de costume | Pior que de costume | Muito pior que de costume |
| 7. Você se sente fraco?                                   | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 8. Você tem dificuldade para se concentrar?               | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 9. Você troca as palavras sem querer quando está falando? | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 10. Você acha difícil encontrar as palavras certas?       | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 11. Como está sua memória?                                | Melhor que de costume | Como de costume | Pior que de costume | Muito pior que de costume |
| Total                                                     |                       |                 |                     |                           |

(Critério de Inclusão- Pontuação no Chalder Fatigue Questionnaire > 18 )

SIM

☐

NÃO

☐

**Critério de Exclusão:**

12. Já esteve incluído(a) em algum programa de reabilitação centrado na gestão de energia?

SIM ☐ NÃO ☐

**Finalização da Entrevista:**

Obrigada pela sua disponibilidade. Perante os dados apresentados encontra-se **incluído/não incluído** no estudo.

a. Se não reunir os critérios, explicar porquê e agradecer o tempo e disponibilidade. Confirmando a confidencialidade dos dados.

b. Se incluído, informar:

a. Nos próximos dias irei contactá-la(o) para dar conhecimentos dos próximos passos, entre eles a visita domiciliária, para preenchimento de alguns questionários, assim como as datas e horas das sessões online.

Espaço a questões.

Data:

Outras notas:

## **ANEXO II: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FADIGA PERCEBIDA (CFQ)**

---

**QUESTIONÁRIO DE FADIGA**

Gostaríamos de saber se você tem tido algum problema de cansaço, fraqueza ou falta de energia **NO ÚLTIMO MÊS**. Por favor, responda TODAS as questões abaixo simplesmente marcando com um X a resposta mais próxima que diz a respeito de você. Gostaríamos de saber como você está se sentindo neste momento ou tem se sentido recentemente, e não há muito tempo atrás. Se você vem se sentido cansado há muito tempo, queremos que você compare seu estado atual com a última vez que se sentiu bem.

|                                                           |                       |                 |                     |                           |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|---------------------|---------------------------|
| 1. Você tem problema de cansaço ou fraqueza?              | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 2. Você precisa descansar mais?                           | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 3. Você se sente sonolento?                               | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 4. Você tem dificuldade para começar suas atividades?     | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 5. Você sente falta de energia?                           | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 6. Você está com pouca força muscular?                    | Melhor que de costume | Como de costume | Pior que de costume | Muito pior que de costume |
| 7. Você se sente fraco?                                   | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 8. Você tem dificuldade para se concentrar?               | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 9. Você troca as palavras sem querer quando está falando? | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 10. Você acha difícil encontrar as palavras certas?       | Menos que de costume  | Como de costume | Mais que de costume | Muito mais que de costume |
| 11. Como está sua memória?                                | Melhor que de costume | Como de costume | Pior que de costume | Muito pior que de costume |

**Fonte:** Cho, H. J., Costa, E., Menezes, P. R., Chalder, T., Bhugra, D., & Wessely, S. (2007). Cross-cultural validation of the Chalder Fatigue Questionnaire in Brazilian primary care. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(3), 301–304. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.10.018>

**ANEXO III: AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE FÍSICA  
(DOMÍNIOS FUNÇÃO FÍSICA E DESEMPENHO FÍSICO DO  
SF-36 V2)**

---

**QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)**  
**Sub-escala dimensão Função Física e dimensão Desempenho Físico**

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

|                                                                                                                                                              |                                      |                                         |                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?</b> |                                      |                                         |                                     |
| <i>(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)</i>                                                                                           |                                      |                                         |                                     |
|                                                                                                                                                              | <b>Sim,<br/>muito<br/>limitado/a</b> | <b>Sim, um<br/>pouco<br/>limitado/a</b> | <b>Não,<br/>nada<br/>limitado/a</b> |
| a. <b>Actividades violentas</b> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes ...                                                  | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| b. <b>Actividades moderadas</b> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....                                                                         | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia....                                                                                                            | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| d. Subir <b>vários</b> lanços de escada .....                                                                                                                | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| e. Subir <b>um</b> lanço de escadas .....                                                                                                                    | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se.....                                                                                                                | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| g. Andar <b>mais de 1 km</b> .....                                                                                                                           | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| h. Andar <b>várias</b> centenas de metros .....                                                                                                              | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| i. Andar <b>uma</b> centena de metros .....                                                                                                                  | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
| j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....                                                                                                                   | 1                                    | 2                                       | 3                                   |
|                                                                                                                                                              |                                      |                                         |                                     |

**4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?**

| Quanto tempo.<br>nas últimas quatro semanas...                                                                                   | Sempre | A maior<br>parte do<br>tempo | Algum<br>tempo | Pouco<br>tempo | Nunca |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|------------------------------|----------------|----------------|-------|
| a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar<br>ou noutras actividades .....                                                     | 1      | 2                            | 3              | 4              | 5     |
| b. Fez <b>menos</b> do que queria?.....                                                                                          | 1      | 2                            | 3              | 4              | 5     |
| c. Sentiu-se limitado/a no <b>tipo</b> de trabalho<br>ou outras actividades .....                                                | 1      | 2                            | 3              | 4              | 5     |
| d. Teve <b>difficuldade</b> em executar o seu trabalho<br>ou outras actividades (por exemplo, foi<br>preciso mais esforço) ..... | 1      | 2                            | 3              | 4              | 5     |

**Fonte:** Ferreira, P. L., Noronha Ferreira, L., & Nobre Pereira, L. (2012). Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 30(2), 163–171. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007>



## **ANEXO IV: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (EUROQOL-5D-5L)**

---

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|



**EQ-5D-5L**

**Questionário de saúde**

**Versão Portuguesa para Portugal**

***(Portuguese version for Portugal)***

Sob cada título, assinale o quadrado que melhor descreve como a sua saúde está HOJE.

**MOBILIDADE**

- Não tenho problemas em andar ☐
- Tenho problemas ligeiros em andar ☐
- Tenho problemas moderados em andar ☐
- Tenho problemas graves em andar ☐
- Sou incapaz de andar ☐

**CUIDADOS PESSOAIS**

- Não tenho problemas em me lavar ou vestir ☐
- Tenho problemas ligeiros em me lavar ou vestir ☐
- Tenho problemas moderados em me lavar ou vestir ☐
- Tenho problemas graves em me lavar ou vestir ☐
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a ☐

**ATIVIDADES HABITUAIS** (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ☐
- Tenho problemas ligeiros em desempenhar as minhas atividades habituais ☐
- Tenho problemas moderados em desempenhar as minhas atividades habituais ☐
- Tenho problemas graves em desempenhar as minhas atividades habituais ☐
- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais ☐

**DOR / MAL-ESTAR**

- Não tenho dores ou mal-estar ☐
- Tenho dores ou mal-estar ligeiros ☐
- Tenho dores ou mal-estar moderados ☐
- Tenho dores ou mal-estar graves ☐
- Tenho dores ou mal-estar extremos ☐

**ANSIEDADE / DEPRESSÃO**

- Não estou ansioso/a ou deprimido/a ☐
- Estou ligeiramente ansioso/a ou deprimido/a ☐
- Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ☐
- Estou gravemente ansioso/a ou deprimido/a ☐
- Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a ☐

Código 

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE.

A escala está numerada de 0 a 100.

100 significa a melhor saúde que possa imaginar.

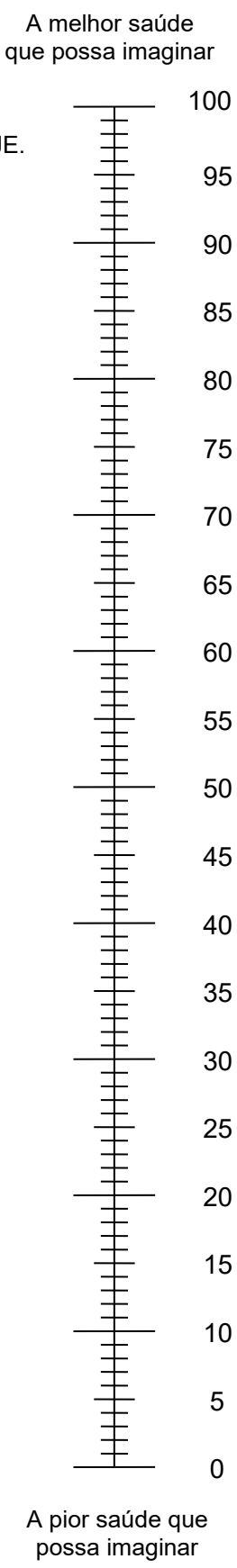
0 significa a pior saúde que possa imaginar.

Assinale com um X na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.

Agora, por favor escreva o número que assinalou na escala na caixa abaixo.

A SUA SAÚDE HOJE = 

|  |
|--|
|  |
|--|



## **ANEXO V: QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO DE CONSULTA/VISITA DOMICILIÁRIA APLICADO EM M0**

---

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

## 1. Informação Pessoal e Profissional

1.1. Nome: \_\_\_\_\_

1.2. Idade: \_\_\_\_\_

1.3. Sexo:

Feminino ☐

Masculino ☐

1.4. Nacionalidade: \_\_\_\_\_

1.5. Naturalidade: \_\_\_\_\_

1.6. Estado Civil:

Solteiro(a) ☐

Casado(a) ☐

Divorciado(a) ☐

Viúvo(a) ☐

União de facto ☐

Outro ☐

1.6.1. Indique qual: \_\_\_\_\_

1.7. Escolaridade:

Ensino Básico ☐

Ensino Secundário ☐

Ensino pós-secundário não superior ☐

Ensino Superior ☐

1.8. Profissão: \_\_\_\_\_

Código 

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

**1.9. Situação Profissional:**

- |                                                     |                          |
|-----------------------------------------------------|--------------------------|
| Estudante                                           | <input type="checkbox"/> |
| Trabalhador (a) a tempo inteiro                     | <input type="checkbox"/> |
| Trabalhador (a) a tempo parcial                     | <input type="checkbox"/> |
| Desempregado(a)                                     | <input type="checkbox"/> |
| Reformado(a)                                        | <input type="checkbox"/> |
| Reformado(a) por invalidez                          | <input type="checkbox"/> |
| Baixa médica (atestado por incapacidade temporária) | <input type="checkbox"/> |

1.9.1. Se escolheu a opção baixa médica, diga em meses, há quanto tempo?

\_\_\_\_\_ meses

**1.10. Detalhes do Emprego (se aplicável):**

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Presencial | <input type="checkbox"/> |
| Remoto     | <input type="checkbox"/> |
| Misto      | <input type="checkbox"/> |

**2. Avaliação da habitação:**

2.1. De que tipo é a sua habitação?

- |             |                          |
|-------------|--------------------------|
| Apartamento | <input type="checkbox"/> |
| Moradia     | <input type="checkbox"/> |

2.2. Considera que tem alguma barreira arquitetónica na casa?

- |     |                          |
|-----|--------------------------|
| Sim | <input type="checkbox"/> |
| Não | <input type="checkbox"/> |

Código 

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

2.2.1. Se sim, qual/quais:

---

---

**3. Histórico médico e sintomas:**

3.1. Há quanto tempo foi diagnosticado(a) com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica? \_\_\_\_\_

3.2. Que especialidade médica fez o diagnóstico?

---

3.3. Sabe qual foi o critério de diagnóstico usado pelo médico?

Sim ☐

Não ☐

3.3.1. Se sim, qual:

---

3.4. O diagnóstico foi efetuado em que entidade ou subsistema do sistema de saúde?

Serviço Nacional Saúde ☐

Parcerias público-privadas ☐

Setor Privado ☐

Estrangeiro ☐

3.5. Qual o estágio/severidade atual da doença (para tal, escolha a opção que melhor descreve o seu nível de função – (Bell Score)?

100: Sem sintomas em repouso; sem sintomas com exercício; nível de atividade geral normal; capaz de trabalhar a tempo inteiro sem dificuldade. ☐

90: Sem sintomas em repouso; sintomas leves com atividade; nível de atividade geral normal; capaz de trabalhar a tempo inteiro sem dificuldade. ☐

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

80: Sintomas leves em repouso; sintomas agravados pelo esforço; restrição mínima de atividade notada apenas para atividades que requerem esforço; capaz de trabalhar a tempo inteiro com dificuldade em empregos que exigem esforço. ☐

70: Sintomas leves em repouso; limitação clara da atividade diária. Funcionamento geral próximo de 90% do esperado, exceto para atividades que requerem esforço. Capaz de trabalhar a tempo inteiro com dificuldade. ☐

60: Sintomas de leves a moderados em repouso; limitação clara da atividade diária. Funcionamento geral entre 70% e 90%. Incapaz de trabalhar a tempo inteiro em empregos que exigem trabalho físico, mas capaz de trabalhar a tempo inteiro em atividades leves, se as horas forem flexíveis. ☐

50: Sintomas moderados em repouso. Sintomas moderados a severos com exercício ou atividade; nível de atividade geral reduzido para 70% do esperado. Incapaz de realizar tarefas extenuantes, mas capaz de realizar trabalho leve ou de escritório por 4-5 horas por dia, necessitando de períodos de descanso. ☐

40: Sintomas moderados em repouso. Sintomas moderados a severos com exercício ou atividade; nível de atividade geral reduzido para 50%-70% do esperado. Não confinado à casa. Incapaz de realizar tarefas extenuantes; capaz de realizar trabalho leve ou de escritório por 3-4 horas por dia, necessitando de períodos de descanso. ☐

30: Sintomas moderados a severos em repouso. Sintomas severos com qualquer exercício; nível de atividade geral reduzido para 50% do esperado. Geralmente confinado à casa. Incapaz de realizar tarefas extenuantes. Capaz de realizar trabalho de escritório por 2-3 horas por dia, necessitando de períodos de descanso. ☐

20: Sintomas moderados a severos em repouso. Incapaz de realizar atividade extenuante; atividade geral de 30%-50% do esperado. Incapaz de sair de casa exceto raramente; confinado à cama na maior parte do dia; incapaz de se concentrar por mais de 1 hora por dia. ☐

Código 

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

10: Sintomas severos em repouso; acamado a maior parte do tempo. Sem deslocações fora de casa. Sintomas cognitivos acentuados que impedem a concentração. ☐

0: Sintomas severos de forma contínua; constantemente acamado; incapaz de cuidar de si mesmo. ☐

3.6. Qual das seguintes categorias melhor caracteriza o padrão da sua doença:

Estável, ☐

A piorar, ☐

A melhorar, ☐

Oscilante (momentos de melhoria alternados com momentos de piora) ☐

Difícil de descrever/não sabe responder. ☐

3.7. Quanto tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico?

\_\_\_\_\_

3.8. Na sua perspetiva qual o fator que desencadeou a doença?

\_\_\_\_\_

3.9. No dia-a-dia que sintomas costuma ter (Enumere até um máximo de 5.)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.10. Quais os sintomas mais incapacitantes (que mais afetam a sua vida diária)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.11. Que estratégias teve de adotar para gerir os sintomas?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

3.12. Tem alguma outra doença/condição médica?

Sim ☐

Não ☐

3.12.1. Se sim, qual/quais:

---

---

3.13. Consumo de Substâncias:

3.13.1. Tabaco?

Sim ☐

Não ☐

3.13.1.1. Se, sim quantas vezes por semana?

---

3.13.2. Álcool?

Sim ☐

Não ☐

3.13.2.1. Se, sim quantas vezes por semana?

---

#### 4. Recursos de Saúde:

4.1. Que especialidade(s) médica(s) o/a acompanha neste momento?

---

---

4.2. Quantas visitas faz ao médico que acompanha nesta doença, por ano?

---

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

4.3. Faz algum tratamento farmacológico e/ou suplementos, dirigido aos sintomas?

Sim ☐

Não ☐

4.3.1. Se sim, qual/quais os medicamentos/suplementos (até um máximo de 5):

---

---

4.4. Faz algum tratamento NÃO farmacológico dirigido aos sintomas?

Sim ☐

Não ☐

4.4.1. Se sim, qual/quais:

---

---

## 5. Status Social e Suporte:

5.1. Vive sozinho ou acompanhado:

Sozinho(a) ☐

Acompanhado(a) ☐

5.1.1. Se vive acompanhado(a), com quem vive?

---

5.2. Tem suporte familiar?

Sim ☐

Não ☐

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

5.2.1. Se sim, quem dá apoio:

---

5.3. Tem algum apoio social?

Subsídio de doença ☐

Subsídio de invalidez ☐

Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM) permanente ☐

Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM) temporário ☐

Rendimento Social de Inserção (RSI) ☐

Nenhum ☐

Outra opção ☐

5.3.1. Se escolheu outra opção diga qual:

---

5.4. Já procurou recursos comunitários/apoio profissional para lidar com a EM/SFC?

Sim ☐

Não ☐

5.4.1. Se sim, que apoio procurou:

---

## 6. Expetativas e Objetivos:

6.1. O que espera do programa de reabilitação do estudo?

---

---

---

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

6.2. Que metas ou objetivos de saúde gostaria de alcançar no próximo ano?

---

---

---

6.3. Como vê a qualidade de vida no futuro?

---

---

---

**Aplicação dos Instrumentos de Recolha de dados:**

- Questionário *Chalder Fatigue Questionnaire*
- Subescala de função física e dimensão desempenho físico da SF-36 – V2
- Qualidade de vida EUROQOL 5D 5L (EQ-5D-5L)

**ANEXO VI: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES  
ARQUITETÓNICAS E ACESSIBILIDADE DA RESIDÊNCIA,  
APLICADO EM M0**

---



Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

## Checklist de Avaliação Arquitetônica e de Acessibilidades da casa

### 1. Acessos Exteriores e Entrada Principal

1.1. Existe rampa de acesso à entrada principal?

Sim ☐

Não ☐

1.2. A superfície da rampa é antiderrapante?

Sim ☐

Não ☐

1.3. Existe degrau na entrada principal?

Sim ☐

Não ☐

### 2. Circulação Interna

2.1. O piso do corredor é uniforme e antiderrapante?

Sim ☐

Não ☐

2.2. Existem desníveis ou degraus entre os diferentes ambientes da casa?

Sim ☐

Não ☐

2.3. Os corredores têm, pelo menos, 1,20 m de largura?

Sim ☐

Não ☐

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

2.4. As portas internas têm largura mínima de 0,80 m?

Sim ☐

Não ☐

### 3. Sanitários e Casas de banho

3.1. O lavatório está a uma altura acessível (0,80 m a 0,85 m) e com espaço livre em baixo?

Sim ☐

Não ☐

3.2. Existem barras de apoio instaladas próximas à sanita?

Sim ☐

Não ☐

3.3. O chuveiro/banheira é acessível (sem degrau)?

Sim ☐

Não ☐

3.4. A área do chuveiro tem barra de apoio?

Sim ☐

Não ☐

3.5. Existe cadeira de banho ou banco de apoio?

Sim ☐

Não ☐

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

3.6. A altura do espelho é adequada (inclinação ou altura ajustável)?

Sim ☐

Não ☐

#### 4. Quartos

4.1. Existem cadeiras ou poltronas adequadas para descanso e apoio?

Sim ☐

Não ☐

#### 5. Cozinha

5.1. Os balcões estão a uma altura acessível (0,80 m a 0,85 m)?

Sim ☐

Não ☐

5.2. Existe espaço livre em baixo dos balcões para a cadeira de rodas?

Sim ☐

Não ☐

5.3. Os eletrodomésticos (fogão, forno, micro-ondas) são acessíveis e fáceis de operar?

Sim ☐

Não ☐

#### 6. Escadas e Elevadores

6.1. Existem escadas no interior da casa?

Sim ☐

Não ☐

Código

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

6.2. As escadas têm corrimãos de ambos os lados?

Sim ☐

Não ☐

6.3. A superfície dos degraus é antiderrapante?

Sim ☐

Não ☐

6.4. Existe elevador ou plataforma elevatória?

Sim ☐

Não ☐

**7. Áreas Externas e Jardim (se aplicável)**

7.1. As áreas externas são acessíveis (sem degraus e com rampas, se necessário)?

Sim ☐

Não ☐

7.2. Existem áreas sombreadas para descanso?

Sim ☐

Não ☐

7.3. O caminho até o jardim ou quintal é seguro e acessível?

Sim ☐

Não ☐

## **ANEXO VII: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE AGRAVAMENTO DE SINTOMAS APÓS M0**

---

## **Efeitos de um programa de reabilitação centrado na gestão de energia na pessoa com EM/SFC**

Este questionário tem como objetivo avaliar se houve um agravamento dos sintomas após a consulta ou visita domiciliária, no âmbito do programa de reabilitação.

Estas informações são importantes para planear melhor as intervenções futuras e para uma caracterização mais precisa da população com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC).

**\* Obrigatória**

**1. Nome \***

**2. Após a consulta/visita domiciliária, notou alguma piora dos seus sintomas nas horas ou dias seguintes? \***

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não tenho a certeza

**3. Se sim, quanto tempo após a consulta/visita domiciliária começou a sentir uma piora dos sintomas?**

- ☐ Imediatamente após
- ☐ Algumas horas depois
- ☐ No dia seguinte
- ☐ Dois ou mais dias depois

**4. Se notou uma piora dos sintomas, quanto tempo durou essa piora?**

- ☐ Menos de 24 horas
- ☐ Entre 1 e 2 dias
- ☐ Entre 3 e 7 dias
- ☐ Mais de uma semana

5. Quais dos seguintes sintomas foram agravados após a consulta/visita domiciliária?  
(Pode seleccionar mais de um):

- ☐ Fadiga extrema
- ☐ Dores musculares
- ☐ Dores articulares
- ☐ Dor de cabeça
- ☐ Dificuldade de concentração
- ☐ Distúrbios do sono
- ☐ Outros (Especifique)

6. Se escolheu 'Outros', por favor, especifique aqui:



**ANEXO VIII: QUESTIONÁRIO DE REFLEXÃO SOBRE A  
EXPERIÊNCIA COM O SINTOMA PEM, INTITULADO “PARA  
MELHOR GERIR, DEVO CONHECER-ME!”**

---

## Para melhor gerir, devo conhecer-me!

Responda com o máximo de detalhe possível. Cada pergunta destina-se a ajudá-lo a entender melhor a sua vivência com o PEM (Mal-estar após esforço). O objetivo é que fique com um registo e uma ferramenta que permita detetar rapidamente episódios de PEM e, assim, gerir e prevenir melhor o seu impacto.

\* Obrigatória

1. Nome \*

2. Qual das atividades já lhe desencadearam PEM (Mal-estar após esforço)? (pode escolher mais do que uma) \*

- ☐ físicas
- ☐ mentais
- ☐ emocionais
- ☐ exposição a fatores ambientais
- ☐ nenhuma

3. Das atividades (físicas, mentais, emocionais ou fatores ambientais) que já lhe desencadearam episódios de PEM, descreva com mais detalhe quais, especificamente, causam esse efeito em si. (Exemplo: socializar, preparar uma refeição, aspirar a casa, tomar banho, ler um livro, etc.) Faça a sua lista de atividades de alerta. \*

4. Quanto tempo, depois da atividade que provocou PEM, começou a piora dos sintomas? \*

- ☐ Imediatamente após
- ☐ Algumas horas depois
- ☐ No dia seguinte
- ☐ Dois ou mais dias depois

5. Que sintomas apresentou durante o PEM? (selecione todos os que se aplicam) \*

- ☐ fadiga extrema
- ☐ dores articulares

- ☐ dores musculares
- ☐ sintomas gripais
- ☐ névoa mental
- ☐ intolerância ortostática (dificuldade em ficar de pé sem sentir desconforto, tonturas ou outros sintomas)
- ☐ dispneia (sensação de falta de ar)
- ☐ dores de cabeça
- ☐ distúrbios do sono
- ☐ outros

6. Se respondeu "Outros" na questão anterior, indique quais outros sinais e sintomas teve durante o PEM:

7. Antes de um episódio de PEM, nota algum sinal de alerta ou mudança no corpo que o(a) faça pensar que o PEM pode estar prestes a ocorrer? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

8. Se respondeu "Sim" na questão anterior, quais são esses sinais e sintomas que acontecem antes do agravamento? (diga pelas suas palavras, não se preocupe com termos técnicos) \*

9. Quanto tempo, habitualmente, dura um episódio de PEM? \*

- ☐ menos de 24h
- ☐ 1 a 2 dias
- ☐ 3 a 7 dias
- ☐ mais de 1 semana

10. Se desejar acrescentar algo mais sobre a sua experiência com o PEM, fique à vontade para o fazer de forma livre a seguir. \*



## **ANEXO IX: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO SONO E HÁBITOS DE SONO**

---

## Qualidade do Sono e hábitos de sono em Pessoas com EM/SFC

Este questionário pretende identificar a qualidade do seu sono e os fatores que possam influenciá-lo, assim como os seus hábitos de sono, de forma a proporcionar um melhor autoconhecimento para definição de estratégias de melhoria ajustadas às suas necessidades. As suas respostas são confidenciais e servirão apenas para fins de estudo. O preenchimento do questionário leva cerca de 2 minutos.

\* Obrigatória

1. Nome \*

2. A que horas habitualmente, vai para a cama? \*

- ☐ 20h-21h
- ☐ 21h-22h
- ☐ 22h-23h
- ☐ 23h-00h
- ☐ 00h-01h
- ☐ 01h-02h
- ☐ Outro horário

3. Se, respondeu "OUTRO HORÁRIO", diga qual? \*

4. Quanto tempo demora, em média, para adormecer? \*

- ☐ Menos de 10 minutos
- ☐ 10-30 minutos
- ☐ 30-60 minutos
- ☐ Mais de 60 minutos

5. A que horas habitualmente acorda? \*

- ☐ 5h-6h
- ☐ 6h-7h

- ☐ 7h-8h
- ☐ 8h-9h
- ☐ 9h-10h
- ☐ 10h-11h
- ☐ 11h-12h
- ☐ 12h-13h
- ☐ 13h-14h
- ☐ outro horário

6. Se respondeu "OUTRO HORÁRIO" diga qual? \*

7. Quantas horas em média dorme por noite (desde que se deita até que se levanta)? \*

- ☐ Menos de 5 horas
- ☐ 5-6 horas
- ☐ 6 - 7 horas
- ☐ 7-8 horas
- ☐ Mais de 8 horas

8. Costuma fazer sestas (dormir) durante o dia? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

9. Se respondeu "SIM", quantas sestas faz por dia e quanto tempo duram (em minutos)? \*

10. Habitualmente deita-se a maioria dos dias à mesma hora e acorda a maior parte dos dias também à mesma hora? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

11. Como classifica a qualidade do seu sono? \*

- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Má
- ☐ Muito má

12. Costuma acordar durante a noite? \*

- ☐ Nenhuma vez
- ☐ 1-2 vezes
- ☐ 3 ou mais vezes

13. Se acorda durante a noite, o que geralmente o(a) desperta? (pode selecionar mais de um)  
\*

- ☐ Dificuldade em respirar
- ☐ Ronco
- ☐ Dor ou desconforto
- ☐ Pensamentos ansiosos ou preocupações
- ☐ Sensação de calor
- ☐ Sensação de frio
- ☐ Tosse
- ☐ ida à casa de banho
- ☐ Outro motivo

14. Se respondeu "OUTRO MOTIVO" na pergunta anterior, diga qual ou quais o(os) motivos que o(a) despertam

15. Sente que o sono é restaurador (renova a sua energia)? \*

- ☐ Sempre
- ☐ Frequentemente
- ☐ Ocasionalmente

☐ Nunca

16. Sente que acorda mais cedo do que gostaria? \*

☐ Sim

☐ Não

17. Costuma usar dispositivos eletrônicos (ex.: telemóvel, computador) antes de dormir? \*

☐ Não

☐ Sim, por menos de 1 hora

☐ Sim, por mais de 1 hora

18. Consome cafeína, álcool ou estimulantes à noite? \*

☐ Sim

☐ Não

19. O seu quarto é também um espaço usado para estudar, trabalhar ou ver televisão? \*

☐ Sim

☐ Não

20. Nota alterações no sono depois de um episódio de Mal-estar após esforço (PEM)? \*

☐ Sim

☐ Não

21. Toma alguma medicação para o ajudar a dormir (com ou sem prescrição médica)? \*

☐ Sim

☐ Não

22. Se, respondeu "SIM", escreva o nome da medicação que toma. \*

23. Na sua opinião, quais estratégias podem melhorar a qualidade do seu sono? \*

☐ Rotinas mais regulares

☐ Técnicas de relaxamento antes de dormir

☐ Redução da dor ou desconforto

- ☐ Menos exposição a dispositivos eletrônicos
- ☐ tratamento medicamentoso
- ☐ outras estratégias

24. Se respondeu "OUTRAS ESTRATÉGIAS", diga qual ou quais

## **ANEXO X: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PROGRAMA**

## Bem-vindo(a) ao Questionário de Avaliação do Programa de Reabilitação!

Agradeço desde já a sua participação no estudo intitulado "Efeitos de um programa de reabilitação centrado na gestão da energia na pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica". Este programa, composto por 8 sessões desenvolvidas ao longo de 8 semanas, foi concebido para capacitar as pessoas com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) no desenvolvimento de competências para a autogestão de energia, pretendendo avaliar quais os seus efeitos ao nível da funcionalidade e fadiga.

O presente questionário tem como objetivo recolher a sua opinião sobre a relevância dos conteúdos abordados e a forma como foram apresentados. As suas respostas são essenciais para avaliar o impacto do programa e identificar oportunidades de melhoria.

O questionário é anónimo (só colocará o seu nome se assim o pretender) e pode ser preenchido ao seu ritmo, levando o tempo que considerar necessário. Não existem respostas certas ou erradas – apenas desejo conhecer a sua opinião e experiência.

As quatro primeiras questões são de avaliação geral do programa e as seguintes são de avaliação de cada sessão.

Ao continuar para o preenchimento do questionário, confirma o seu consentimento livre e informado para participar. Muito obrigado(a) pela sua contribuição valiosa!

\* Obrigatória

1. Considera que o programa abordou os principais desafios que a pessoa com EM/SFC, vive?

\*

- ☐ Totalmente
- ☐ Parcialmente
- ☐ Pouco
- ☐ Nada

2. Que outros desafios/temas considera que poderiam ser importantes abordar no programa de reabilitação?

3. Considera que o programa foi organizado de forma adequada ao seu ritmo e capacidade de acompanhamento?

(Por exemplo, o número de sessões, a duração de cada sessão, e o conteúdo foram ajustados ao que conseguia acompanhar?) \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

4. Se considerou que o programa não foi adequado ao seu ritmo e energia, diga quais os motivos? \*

5. Quais foram os aspectos que mais gostou no programa? \*

6. O que considera que poderia ser melhorado no programa? \*

7. Relativamente à Sessão 1, intitulada "Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

- ☐ Sim, assisti à sessão.
- ☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.
- ☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

8. Relativamente à sessão 1:

"Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?", como avaliaria os conteúdos? \*

- ☐ Muito Úteis
- ☐ Úteis
- ☐ Pouco Úteis
- ☐ Nada Úteis

9. Relativamente à sessão 1: "Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?"

A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

10. Relativamente à sessão 1: "Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?"

Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

- ☐ Sim
- ☐ Talvez
- ☐ Não

11. Relativamente à sessão 1: "Compreender a Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica: O que é e como nos afeta?"

Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

12. Relativamente à Sessão 2, intitulada "Mal-estar após esforço (PEM): O que é e como gerir?", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

- ☐ Sim, assisti à sessão.
- ☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.
- ☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

13. Relativamente à sessão 2:

"Mal-estar após esforço (PEM): O que é e como gerir?", como avaliaria os conteúdos? \*

- ☐ Muito Úteis
- ☐ Úteis
- ☐ Pouco Úteis
- ☐ Nada Úteis

14. Relativamente à sessão 2: "Mal-estar após esforço (PEM): O que é e como gerir?" A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

15. Relativamente à sessão 2: "Mal-estar após esforço (PEM): O que é e como gerir?" Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

- ☐ Sim
- ☐ Talvez
- ☐ Não

16. Relativamente à sessão 2: "Mal-estar após esforço (PEM): O que é e como gerir?" Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

17. Relativamente à Sessão 3, intitulada "A nossa Energia: como o corpo a adquire e utiliza?", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

- ☐ Sim, assisti à sessão.
- ☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.
- ☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

18. Relativamente à sessão 3:

"A nossa Energia: como o corpo a adquire e utiliza?", como avaliaria os conteúdos? \*

- ☐ Muito Úteis
- ☐ Úteis
- ☐ Pouco Úteis
- ☐ Nada Úteis

19. Relativamente à sessão 3: "A nossa Energia: como o corpo a adquire e utiliza?" A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

20. Relativamente à sessão 3: "A nossa Energia: como o corpo a adquire e utiliza?" Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

- ☐ Sim
- ☐ Talvez
- ☐ Não

21. Relativamente à sessão 3: "A nossa Energia: como o corpo a adquire e utiliza?" Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

22. Relativamente à Sessão 4, intitulada "Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

- ☐ Sim, assisti à sessão.
- ☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.
- ☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos

23. Relativamente à sessão 4:

"Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?", como avaliaria os conteúdos? \*

- ☐ Muito Úteis
- ☐ Úteis
- ☐ Pouco Úteis
- ☐ Nada Úteis

24. Relativamente à sessão 4: "Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?"  
A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

☐ Sim

☐ Não

25. Relativamente à sessão 4: "Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?"  
Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

☐ Sim

☐ Talvez

☐ Não

26. Relativamente à sessão 4: "Gestão da Energia – Parte I: O que é e porque é importante?"  
Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

27. Relativamente à Sessão 5, intitulada "Gestão da Energia – Parte II: Técnicas práticas para o dia-a-dia.", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

☐ Sim, assisti à sessão.

☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.

☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

28. Relativamente à sessão 5:  
"Gestão da Energia – Parte II: Técnicas práticas para o dia-a-dia.", como avaliaria os conteúdos? \*

☐ Muito Úteis

☐ Úteis

☐ Pouco Úteis

☐ Nada Úteis

29. Relativamente à sessão 5: "Gestão da Energia – Parte II: Técnicas práticas para o dia-a-dia."  
A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

☐ Sim

☐ Não

30. Relativamente à sessão 5: "Gestão da Energia – Parte II: Técnicas práticas para o dia-a-dia."

Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

☐ Sim

☐ Talvez

☐ Não

31. Relativamente à sessão 5: "Gestão da Energia – Parte II: Técnicas práticas para o dia-a-dia."

Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

32. Relativamente à Sessão 6, intitulada "Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão das Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar.", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

☐ Sim, assisti à sessão.

☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.

☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

33. Relativamente à sessão 6:

"Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão das Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar.", como avaliaria os conteúdos? \*

☐ Muito Úteis

☐ Úteis

☐ Pouco Úteis

☐ Nada Úteis

34. Relativamente à sessão 6: "Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão das Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar."

A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

☐ Sim

☐ Não

35. Relativamente à sessão 6: "Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão das Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar."

Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

☐ Sim

☐ Talvez

☐ Não

36. Relativamente à sessão 6: "Nutrição, Hidratação, Sono e Gestão das Emoções: Outros fatores-chave para a Recuperação e Bem-Estar."

Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

37. Relativamente à Sessão 7, intitulada "Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde.", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

☐ Sim, assisti à sessão.

☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.

☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

38. Relativamente à sessão 7:

"Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde.", como avaliaria os conteúdos? \*

☐ Muito Úteis

☐ Úteis

☐ Pouco Úteis

☐ Nada Úteis

39. Relativamente à sessão 7: "Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde."

A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

☐ Sim

☐ Não

40. Relativamente à sessão 7: "Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde."

Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

☐ Sim

☐ Talvez

☐ Não

41. Relativamente à sessão 7: "Comunicação Eficaz: Como Explicar as Suas Necessidades à Família e aos Profissionais de Saúde."

Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

42. Relativamente à Sessão 8, intitulada "Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC", teve oportunidade de assistir à sessão ou ler os conteúdos disponibilizados? \*

- ☐ Sim, assisti à sessão.
- ☐ Não assisti à sessão, mas li os conteúdos.
- ☐ Não assisti à sessão nem li os conteúdos.

43. Relativamente à sessão 8:

"Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC", como avaliaria os conteúdos? \*

- ☐ Muito Úteis
- ☐ Úteis
- ☐ Pouco Úteis
- ☐ Nada Úteis

44. Relativamente à sessão 8: "Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC"

A forma como a sessão foi apresentada facilitou a compreensão dos conteúdos? \*

- ☐ Sim
- ☐ Não

45. Relativamente à sessão 8: "Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC"

Sente que aplicará no seu dia-a-dia o que aprendeu nesta sessão? \*

- ☐ Sim
- ☐ Talvez
- ☐ Não

46. Relativamente à sessão 8: "Planeamento a Longo Prazo: Construir um Futuro Sustentável com EM/SFC"

Por favor, comente ou faça sugestões sobre esta sessão:

47. Como descreveria a sua experiência geral com este programa de reabilitação? \*

- ☐ Excelente
- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Razoável
- ☐ Insatisfatória

48. Nome (opcional)

## **ANEXO XI: CONSENTIMENTO INFORMADO**

---

## **Consentimento Informado para Participação em Estudo de Investigação**

**Título:** Efeitos de um Programa de Reabilitação centrado na gestão da energia na pessoa com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica.

**Descrição do Estudo:** O estudo foca-se nos cuidados de enfermagem de reabilitação a pessoas adultas com o diagnóstico de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica, em contexto domiciliário. O objetivo é avaliar os efeitos de um programa de reabilitação individualizado, que visa capacitar os participantes na gestão eficaz da sua energia, observando os impactos na funcionalidade e na fadiga.

**Procedimentos do Estudo:** Durante o estudo, recolheremos dados sociodemográficos, informações sobre a evolução clínica da sua condição, a sua perceção sobre a doença e serão aplicados instrumentos para avaliar a sua qualidade de vida, funcionalidade e níveis de fadiga. Estes dados ajudarão a entender melhor como melhorar os cuidados de enfermagem de reabilitação.

**Confidencialidade:** As suas informações serão mantidas confidenciais. Os dados serão armazenados de forma segura, acessíveis apenas pela equipe de investigação e mantidos por um período máximo de 5 anos após a conclusão do estudo. Os dados recolhidos serão analisados, estudados e publicados, sendo garantidos o anonimato e a impossibilidade de identificação nominal ou local dos participantes, em todas as publicações e apresentações relacionadas ao estudo.

**Voluntariedade e Abandono do estudo:** A participação neste estudo é de carácter voluntário e o participante dispõe do tempo necessário para refletir sobre a vontade de participar, ou não, ou para ouvir a opinião de familiares e/ou amigos. Se aceitar participar, é sempre possível a saída do estudo, sem que daí advenha qualquer inconveniente ou prejuízo.

**Riscos e Benefícios:** Não se antecipam riscos significativos para o participante deste estudo, além do potencial desconforto ao discutir sua condição médica. A participação no estudo permite a identificação de possibilidades de aperfeiçoar os cuidados de enfermagem de reabilitação e assim contribuir para melhorar a gestão da doença das pessoas com Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica.

**Considerações Éticas:** Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, garantindo que os procedimentos seguem os padrões éticos.

**Muito obrigada pela sua disponibilidade para participar neste estudo.**

**Consentimento:** Ao assinar este documento, confirma que entendeu as informações sobre o estudo e concorda voluntariamente em participar.

**Assinatura do Participante:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_\_

**Assinatura do Investigador:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_\_

**Investigadora Principal:** Enfermeira Vânia Ribeiro.

**Contactos:** 964886978; **e-mail:** vania\_ribeiro@hotmail.com