



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de especialização

Enfermagem de Reabilitação

*CUIDAR D'ELA (A PESSOA COM ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA)*

*Avaliação da Qualidade de Vida- Contributos para a
Enfermagem*

Elsa Cristina Fortunato de Miranda Azeiteiro

2012



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de especialização

Enfermagem de Reabilitação

*CUIDAR D'ELA (A PESSOA COM ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA)*

*Avaliação da Qualidade de Vida- Contributos para a
Enfermagem*

Dissertação de Mestrado por: Elsa Cristina Fortunato de Miranda
Azeiteiro

Orientadora: Professora Maria do Céu Sá

2012

*“Quando soube, morri... e ressuscitei para a vida
3 meses depois. Ainda com mais força. Perdi as
pernas e os braços, mas ganhei «asas»”*

Henrique Gonçalves

In: <http://henry67-vivercomela.blogspot.com/>

Ao Rui

À minha família

Aos meus amigos

À Professora Maria do Céu Sá

Aos membros da APELA

O meu profundo agradecimento por acreditarem em mim e me incentivarem sempre!

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, adquirida, de causas desconhecidas, que afecta os neurónios motores (1º e 2º neurónio). Está associada a uma perda da função motora, tendo um início insidioso, evolução rápida, sem que ocorra um envolvimento das funções cognitivas, períodos de remissão ou melhoria.

Apesar dos avanços tecnológicos ainda não foi possível descobrir uma cura ou tratamento. Assim preconiza-se que os cuidados se foquem no alívio da sintomatologia, na optimização da funcionalidade e na manutenção da Qualidade de Vida- QDV.

Esta investigação pretende colmatar a falta de trabalhos realizados no panorama Português e pretende focar-se na identificação dos factores determinantes da QDV das pessoas com ELA, de forma a contribuir para a melhoria dos cuidados prestados. Optou-se pela realização de um estudo descritivo, exploratório de carácter quantitativo. Para a recolha de dados seleccionou-se como instrumento de medida a escala Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40 (ALSAQ-40), por trata-se de um questionário específico, validado para a Língua Portuguesa.

Participaram no estudo 20 doentes, membros da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), 7 mulheres e 13 homens, com idades entre os 33 e os 73 anos.

Dos resultados obtidos poderá concluir-se que todas as dimensões avaliadas se encontravam alteradas, existindo diferenças no grupo dos homens e das mulheres. As mulheres apresentaram uma maior alteração no desempenho das suas actividades de vida o que parece explicar os valores mais altos de alterações emocionais comparativamente aos homens, devido à diferença de papéis e às diferentes expectativas na dinâmica familiar. Por seu lado os homens referiram maiores alterações nos domínios socialmente mais associados a este sexo como a Mobilidade e a Comunicação.

Por fim, numa apreciação global feita da QDV foi obtida uma baixa pontuação, que é ilustrativa dos níveis elevados de esperança e do gosto que estes doentes têm pela vida, apesar da progressão da doença e do grande impacto causado pela mesma, contrariando assim o modelo biomédico prevalente.

Palavras-Chave- Esclerose Lateral Amiotrófica, Qualidade de Vida; Enfermagem; Actividades de Vida Diária;

ABSTRACT

The Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative acquired disease, with unknown causes, that affects the motor neurons (1st and 2nd neurons). It is associated with a motor skill's loss, insidious beginning, fast evolution, without ever occurring a cognitive impairment or a symptom's remission or improvement of any kind.

Although the technological development it wasn't still possible to find a cure or even an effective treatment. Therefore all the guidelines show that the care provided to this patients should be focused on symptoms relief, functional optimization and quality of life maintenance (QOL).

The present investigation pretends to respond to the lack of studies developed in this specific area in Portugal, therefore it focuses the QOL's main factors identification on ALS patients, in order to improve the quality of health care provided. It was chosen to develop a descriptive, exploratory study with a quantitative approach. For the data collection it was selected the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40 (ALSAQ-40), for being a specific questionnaire already validated for Portuguese Language.

This case study was composed by 20 person affected by ALS, members of the ALS Portuguese Association (APELA), 7 women and 13 men, with ages between 33 and 73 years.

From the results obtained we were able to conclude that all areas of the scale used were altered in the sample, existing major differences between genders, men/women. Women presented a bigger impairment concerning the daily life activities, this finding seemed to be related with a bigger emotional impairment when compared to men. This relation seems to have a connection to the social role's and the expectancies concerning family's dynamics in the different genders. In relation to men the biggest impairment findings concerned masculine related domains, such as mobility and communication.

At last, in a global QOL evaluation the score obtained was particularly low, which could be explained by the high level of hope and the joy for living, despite the illness fast progression and the major impact caused by it, contradicting the biomedical model.

Key- Words- Amyotrophic lateral sclerosis; Quality of life; Nursing; Daily life activities.

SIGLAS E ABREVIATURAS

- ALSAQ-40- Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40
- APELA- Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica
- AVD`s- Actividades de Vida Diárias
- CPAP- Pressão Positiva Contínua nas Vias Aérea
- DP- Desvio Padrão
- ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica
- QDV- Qualidade de Vida
- OE- Ordem dos Enfermeiros
- OMS- Organização Mundial de Saúde
- PEG- Gastrostomia endoscópica percutânea
- SFAP- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos
- CDE – Código Deontológico dos Enfermeiros
- EOE – Estatuto da Ordem dos Enfermeiros

INDICE/ SUMÁRIO	PÁG
INTRODUÇÃO	12
PRIMEIRA PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1- CONHECER A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA	17
CAPÍTULO 2 - A QUALIDADE DE VIDA	24
2.1– A Qualidade de vida na pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica	27
CAPÍTULO 3 – CUIDAR DA PESSOA COM ELA-RELEVÂNCIA DO ESTUDO PARA O DOMÍNIO DA ENFERMAGEM	33
SEGUNDA PARTE – FASE METODOLÓGICA	
CAPÍTULO 4- PROBLEMÁTICA DO ESTUDO	37
CAPÍTULO 5 – MÉTODOS E PROCEDIMENTOS	39
5.1- Tipo de estudo	39
5.2- População/ Amostra	40
5.3- Variáveis	41
5.4- Instrumento de colheita de dados	42
5.5- Princípios éticos	45
5.6- Procedimentos	46
5.7- Processo de análise e métodos estatísticos utilizados	47
TERCEIRA PARTE – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	
CAPITULO 6 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS	

RESULTADOS OBTIDOS	49
6.1- Caracterização dos sujeitos	49
6.2- Alterações das diferentes dimensões estudadas	50
6.2.1- Dimensão “Mobilidade”	50
6.2.2- Dimensão “Actividades de Vida Diárias”	51
6.2.3- Dimensão “Alimentação”	51
6.2.4- Dimensão “Comunicação”	52
6.2.5- Dimensão “Emocional”	52
6.4- Correlação entre dimensões	54
CAPÍTULO 7 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	56
CAPITULO 8 – CONCLUSÕES E SUGESTÕES	60
8.1- Conclusões	60
8.2- Sugestões	62
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

ANEXOS:

ANEXO I- Questionário Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40 (ALSAQ-40);	69
ANEXO II- Formula referente ao questionário ALSAQ-40	74
ANEXO III- Autorização da autora da versão do ALSAQ-40 para Língua Portuguesa;	77
ANEXO IV- Autorização para a divulgação e aplicação do questionário aos membros da APELA;	79
ANEXO V- Consentimento informado enviado aos participantes.	81
ANEXO VI- Resultados obtidos do tratamento estatístico dos resultados do ALSAQ-40 em SPSS	83
ANEXO VII- Apuramento dos valores médios de cada resposta das diferentes dimensões do questionário ALSAQ-40	141

LISTA DE GRÁFICOS E QUADROS

GRÁFICO 1 – Distribuição do número de participantes segundo o sexo	49
GRÁFICO 2 – Apresentação gráfica do grau de compromisso de cada uma das dimensões estudadas pelo questionário ALSAQ-40, segundo o sexo	53
QUADRO 1 - Distribuição dos domínios do questionário ALSAQ-40	43
QUADRO 2 – Apresentação das idades actuais, com valores máximos e mínimos, assim como da idade de início dos sintomas e tempo médio decorrido, segundo o sexo.	50
QUADRO 3 – Apresentação do grau de compromisso de cada uma das dimensões estudadas pelo questionário ALSAQ-40, segundo o sexo.	53
QUADRO 4 – Apresentação das correlações encontradas entre a Idade, Idade de início de sintomas, Tempo de evolução de sintomas e os domínios do ALSAQ-40, para o sexo feminino.	55

INTRODUÇÃO

As doenças neurodegenerativas ou do neurónio motor são uma realidade cada vez mais presente em termos de incidência e de prevalência, nas sociedades ocidentais provavelmente devido aos avanços das técnicas de diagnóstico, a uma maior sensibilização da comunidade para a detecção de sinais e sintomas e ao aumento da esperança de vida com o conseqüente envelhecimento da população (Sathasivam 2010).

Apesar da sua maior expressão numérica e dos avanços tecnológicos ainda não foi possível encontrar uma cura ou um tratamento que conseguisse travar a sua progressão, que inevitavelmente conduz o doente a uma situação de perda de autonomia e de dependência total de terceiros (Roach, Averill, Segerstrom e Kasarskis, 2009).

Estas doenças encontram-se por definição, segundo Hardiman Hickey e O'Donerty, (2004), associadas a uma perda da função motora, a um início insidioso e a uma evolução rápida. A degradação e perda progressiva das funções motoras não são acompanhadas de um declínio das funções cognitivas, que se mantém preservadas até ao momento da morte. Este facto é considerado por muitos, incluindo alguns técnicos de saúde, como uma prisão imposta pelo próprio corpo ou como o pior dos pesadelos.

É comum a ideia de que as pessoas que sofrem deste tipo de doenças progressivas não consigam retirar prazer das suas vidas e das suas experiências, focando-se apenas nas perdas funcionais que vão ocorrendo.

Contudo o contacto com estes doentes demonstra que os mesmos encaram a sua vida de forma positiva, e que alguns até referem uma melhoria do seu quotidiano após o diagnóstico, por passarem a valorizar outras vertentes que não se relacionam apenas com os aspectos motores ou funcionais (Hardiman *et al.*, 2004).

Assim, na ausência de cura ou de um tratamento eficaz preconiza-se que os cuidados prestados se devam focar no alívio da sintomatologia, na optimização da funcionalidade e na manutenção da Qualidade de Vida- QDV. Segundo Clarke *et al* (2001) os estudos realizados devem seguir a mesma linha condutora para que se possam responder às necessidades específicas expressas pelos doentes.

Desta forma, parte do interesse para a realização deste estudo decorre da minha actividade profissional, enquanto Enfermeira que exerce a sua actividade numa Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios de um Hospital Central de Lisboa, onde presto cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) nas diversas etapas da sua

doença. Através do trabalho desenvolvido em conjunto com estes e com as suas famílias é possível aperceber-me das implicações profundas e drásticas ocorridas nas dinâmicas familiares assim como do impacto significativo que a doença e as alterações que lhe estão associadas, condicionam na sua QDV.

Só quando se estabelece uma relação de confiança e se presencia a progressão da ELA é que surgem outras questões e inquietações, sobre vertentes que transpõem as questões funcionais, e que englobam a diminuição da capacidade de comunicação, da deglutição ou o desgaste das relações familiares e interpessoais.

Este encontro de natureza profissional, que culmina numa relação de ajuda, segundo Phaneuf (2005), constitui uma ligação particular que influencia profundamente a pessoa. O enfermeiro torna-se um instrumento de evolução, as suas qualidades humanas, as suas manifestações de autenticidade, de respeito e de compreensão tornam-se num modelo de clareza e de simplicidade. Trata-se assim de uma troca tanto verbal, como não verbal, que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação de um clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade.

A intencionalidade deste processo de ajuda levada a cabo pelo enfermeiro, segundo SFAP (1999) assenta na capacidade de acolher, sendo necessário um empenho na partilha, na construção de uma relação que pode tornar-se difícil e conduzir à descoberta de medos e vulnerabilidades de parte a parte.

Neste sentido, segundo Cólriere (1999) o processo de cuidados de enfermagem não tem razão de ser se não se enraizar no que as pessoas vivem, tendo em conta a sua doença, as limitações que daí resultam ou as dificuldades que encontram. O cuidado tem, assim, segundo Hesbeen (1996), a ver com atenção. O cuidado designa o facto de estar atento a alguém que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem estar e a promover a sua saúde.

Esta relação envolve-se ainda de outros contornos quando abordada à luz da Enfermagem de Reabilitação, pois segundo Ordem dos Enfermeiros (OE, 2009) *“a apropriação de um domínio específico da enfermagem reforça a visão holística e contextual da pessoa e potencia a adequação da resposta face à especificidade das necessidades em cuidados de enfermagem”*, que neste caso concreto se foca nas *“pessoas que estão impossibilitadas de executar actividades básicas, de forma independente, em resultado da sua condição de saúde, assim como da limitação da actividade e da restrição de participação”* visando a concepção, implementação e

avaliação de programas especializados tendo em vista a QDV, a reintegração e a participação na sociedade (OE, 2009).

Sendo a ELA uma doença degenerativa, toda a atenção que possa ser dada à QDV dos indivíduos por parte dos profissionais de saúde e em especial dos enfermeiros é um imperativo profissional. Mas só se pode dar atenção e ter interesse ao que se conhece, ao que se compreende, ao que se vivência aquilo a que se atribui importância. É fundamental conhecer a QDV das pessoas de quem cuidamos e, compreender as suas diferentes dimensões, de forma a poder prestar cuidados que melhorem significativamente o seu bem-estar. (Sá, 2005)

Este tema justifica-se assim a si próprio pelo desconhecimento dos factores multidimensionais que influenciam a QDV. Após uma primeira pesquisa bibliográfica realizada observou-se que diversos investigadores apresentavam preocupações referentes a esta temática mas poucos foram os estudos realizados e publicados em Portugal, especialmente no que se refere à Enfermagem.

Tal facto poderá explicar-se em parte com a dificuldade em trabalhar o conceito de QDV, que se tornou popular, segundo Pais Ribeiro (1994) e que faz parte da linguagem do homem comum, dos especialistas aos leigos sem que de facto se possa estar a abordar o mesmo assunto. De modo geral, segundo este, a QDV possui inúmeras propriedades que englobam o facto de ser multifactorial, ser uma variável que se baseia na percepção pessoal, variar com o tempo, ser subjectiva e incluir aspectos imateriais na sua essência.

De forma a trabalhar este conceito, foi utilizado neste trabalho um instrumento de recolha de dados validado e adaptado à língua Portuguesa, designado Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40 (ALSAQ-40) que permite avaliar, segundo Bandeira, Quadros, Almeida e Caldeira. (2010) o impacto da doença em cinco dimensões, nomeadamente, na dimensão da Mobilidade, nas Actividades de Vida Diárias, na Alimentação, Comunicação e Emocional. Assim os resultados obtidos podem fornecer informações das diferentes dimensões do Ser Humano, como um ser biopsicossocial, estando igualmente em consonância com o conceito de saúde definido e redefinido pela OMS em 1948 e 1986 citado por Pais Ribeiro (1994), que considera Saúde como um recurso para a vida de todos os dias uma dimensão da nossa QDV (...).

Trata-se então, de um estudo quantitativo, exploratório na medida que visa descrever esta problemática, cujos objectivos são:

- Identificar dos factores determinantes da QDV, nomeadamente nos domínios da Mobilidade, na capacidade para realizar as Actividades de Vida Diárias, na Alimentação, Comunicação e Aspectos Emocionais;

Procura-se assim, trazer para o centro das decisões de cuidados, a pessoa, para além do doente, através da identificação dos factores que interferem na sua QDV e da perspectiva que os próprios têm acerca da sua doença, pois considera-se que só assim se podem adequar e planear os cuidados de forma a responder às suas especificidades. Desta forma dá-se cumprimento ao Código Deontológico dos Enfermeiros (CDE), que se encontra regulado no Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril com a redacção que lhe é dado pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro designadamente o Artigo 82.º na sua alínea b) que dispõe *“O enfermeiro, no respeito do direito, da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, assume o dever de participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a QDV”*. e na alínea b) do Artigo 88.º em que *“O enfermeiro procura, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de procurar adequar as normas de qualidade às necessidades concretas das pessoas”* e ainda no Artigo 89.º *“O enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem assume o dever de, dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade e, contribuir para criar um ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades das pessoa”*.

O presente trabalho encontra-se estruturado em 2 grandes áreas. Na primeira é apresentada uma revisão bibliográfica acerca da ELA onde são apresentados os dados mais relevantes relativos aos estudos publicados recentemente, de forma a traçar uma visão geral da problemática à luz dos conhecimentos científicos disponíveis.

Assim no capítulo 1- “Conhecer a Esclerose Lateral Amiotrófica” procura-se traçar uma visão global da Doença em termos Sociais, demográficos, epidemiológicos e fisiopatológico. É apresentada a definição do conceito contribuindo para uma melhor compreensão acerca dos critérios de diagnóstico sendo igualmente identificados os sintomas característicos da evolução da doença e que maior impacto têm na QDV da pessoa com ELA.

No capítulo 2- “A Qualidade de Vida” no qual se aborda a evolução histórica do conceito, as influências que tem sofrido e o fenómeno da sua expansão e utilização em diversos contextos, fornecendo contributos a inúmeras ciências nas quais se incluem as Ciências da Saúde. “A Qualidade de Vida na Esclerose Lateral Amiotrófica” procura-se aqui

abordar o impacto da evolução da doença e do seu prognóstico em diversas vertentes da vida do doente e da sua família e o modo como a QDV é igualmente influenciada.

O capítulo 3- “Cuidar da pessoa com ELA- relevância do estudo para o domínio da enfermagem”, dando-se um especial ênfase ao papel desempenhado pelo enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação.

A segunda parte do trabalho descreve a investigação empírica, onde são consagrados os aspectos metodológicos, bem como a apresentação, análise e discussão dos resultados.

Finalmente, apresenta-se a conclusão onde se procura salientar os principais resultados deste trabalho, seguindo-se, ainda, algumas sugestões relativas ao desenvolvimento desta temática assim como as limitações do estudo.

PRIMEIRA PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

CONHECER A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença adquirida, neurodegenerativa de causas desconhecidas, que afecta principalmente os neurónios motores (1^o e 2^o neurónio) da medula espinhal, do tronco cerebral e do encefalo. (Hardiman *et al.*, 2004)

Os avanços recentes das tecnologias de diagnóstico possibilitaram, nos últimos anos o estudo mais aprofundado de patologias outrora consideradas um mistério, na qual se incluem as Doenças do Neurónio Motor. Segundo Sathasivam (2010), as novas descobertas e uma maior sensibilização da população para a detecção dos sinais e sintomas conduziram à ideia de que estas sofreram um aumento da sua incidência na década recente.

A ELA apresenta uma evolução progressiva, que pode variar de pessoa para pessoa, em que a morte pode ocorrer num espaço que varia entre poucos meses a algumas décadas, mas a média é cerca dos 2 a 5 anos após o início dos sintomas. A causa mais frequente de morte deve-se à instalação de uma insuficiência respiratória associada à disfagia e à broncoaspiração. Os dados estatísticos revelam igualmente que apenas 5 a 10% das pessoas com ELA sobrevivem mais de 10 anos, após o início dos sintomas.

Em termos de prevalência segundo um estudo recente realizado por Palermo, Lima e Alvarenga (2009) existem variações geográficas em relação à taxa de incidência da ELA, diferindo principalmente nos índices encontrados na Ilha de Guam (3,9/100.000 habitantes) e na China (0,3/100.000 habitantes). Quanto à sua incidência sabe-se que por ano são detectados 2/100.000 casos novos, o que faz da ELA a terceira doença degenerativa mais comum depois da Doença de Alzheimer e da Doença de Parkinson.

A idade média de início dos sintomas situa-se entre os 59 e os 65 anos de idade para os países Europeus e acima dos 65 anos na América do Norte. Em termos mundiais, existe uma maior prevalência nos homens do que nas mulheres sendo o principal sintoma inicial descrito a diminuição da força muscular assimétrica.

A forma hereditária conhecida da doença representa apenas cerca de 5 a 10% dos casos, sendo que todos os restantes são considerados esporádicos sem que a sua causa seja conhecida (Nygren e Askmark 2006).

Até aos dias de hoje ainda não foi possível alcançar uma cura ou um tratamento eficaz que conseguisse travar a progressão desta doença, conduzindo lentamente a pessoa a uma situação de dependência total e a mudanças drásticas no seu estilo de vida e na natureza das suas relações interpessoais com a família e amigos.

O diagnóstico, e especialmente o diagnóstico diferencial, segundo Nordon e Espósito (2009), nos estádios iniciais é complexo e difícil já que não existe qualquer marcador biológico específico identificado e a maioria dos testes laboratoriais e electrofisiológicos existentes permitem apenas a exclusão de outras doenças ou síndromes, confirmando apenas a existência de uma alteração no funcionamento a nível do neurónio motor.

Frequentemente a pessoa com ELA só chega a uma consulta médica de Neurologia após um período relativamente longo de desenvolvimento da doença, o tempo médio que decorre entre os primeiros sintomas e um diagnóstico definitivo é de aproximadamente 12 meses, ou seja, cerca de um terço da sobrevida esperada (Nordon e Espósito, 2009).

Cerca de 10% dos diagnósticos não são conclusivos, pois segundo Chieia, Oliveira, Silva e Gabbai (2010) são formulados com base na inclusão e exclusão de critérios clínicos, dado não existirem, como já foi referenciado testes de confirmação específicos.

Achados clínicos demonstram que ocorre uma perda de neurónios motores no núcleo motor craniano inferior associado a uma degeneração das comunicações corticoespinhais. Assim, tanto os neurónios motores superiores como os inferiores se encontram afectados.

O envolvimento dos neurónios motores superiores, segundo Roach *et al.* (2009) é responsável pela espasticidade e pela perda de força. O envolvimento dos neurónios motores inferiores por sua vez causa diminuição da massa e da força muscular, acompanhada de flacidez dos membros superiores e inferiores. A fraqueza afecta na sua maioria os músculos das mãos, ombros, membros superiores e inferiores e todos aqueles envolvidos no processo de fonação, mastigação e da deglutição.

Esta é então considerada uma patologia multifactorial e possivelmente multigénica cuja etiopatogenia permanece um mistério. A principal teoria aceite defende que uma exposição ambiental em pessoas geneticamente susceptíveis pode conduzir à ocorrência de lesões neuronais. Os possíveis factores ambientais, segundo Nordon e Espósito (2009) incluem as infecções virais e as reacções inflamatórias causadas pelos microtraumas gerados por actividades físicas de alto impacto.

De forma a melhorar e agilizar o diagnóstico foram criados os critérios de El Escorial, pela World Federation of Neurology (1994) que permitem uma identificação dos sintomas e um diagnóstico correcto.

Esta classificação permite assim, estabelecer vários graus de evidência baseando-se na sintomatologia apresentada, sendo estes:

1. ELA suspeita É caracterizada por sinais associados ao neurónio motor superior e inferior na mesma região anatómica ou sinais associados ao neurónio motor inferior em duas ou mais regiões anatómicas distintas;
2. ELA possível (com suporte laboratorial) Caracteriza-se pela existência de sinais associados ao neurónio motor superior em 1 ou mais regiões anatómicas e sinais associadas ao neurónio motor inferior identificadas através de electromiograma em 2 ou mais regiões anatómicas. Sinais associados ao neurónio motor inferior em áreas localizadas acima das áreas que apresentem sinais associados ao neurónio motor superior; Sinais associados ao neurónio motor e superior sem sinais de evolução dos mesmos;
3. ELA provável caracteriza-se por sinais associados ao neurónio motor inferior em pelo menos duas áreas anatómicas e sinais associados ao neurónio motor inferior em áreas localizadas acima das áreas que apresentem sinais associados ao neurónio motor inferior, assim como progressão dos mesmos;
4. ELA definitiva caracteriza-se por sinais associados ao neurónio motor superior e inferior em três regiões espinhais ou duas regiões espinhais e na área bulbar, assim como sinais de progressão dos mesmos.

A ELA pode ainda apresentar-se sob diferentes formas, que variam em termos de sintomas e progressão. Estas caracterizam-se segundo Chieia *et al.* (2010) como:

- A ELA bulbar (Progressive Bulbar Palsy) representa 25% dos casos, caracteriza-se pela alteração primária a nível dos nervos da área bulbar do cérebro, afectando consequentemente os nervos que enervam a face, a cabeça e que controlam as funções da respiração, deglutição e fala. Este tipo é o que progride mais rapidamente porque as funções vitais se deterioram quase de imediato;
- ELA Clássica (Classical ALS) – sendo esta a forma mais comum da doença. A pessoa sofre uma deterioração progressiva a nível das células nervosas que causam a perda de funcionalidade a nível dos membros e posteriormente ocorre igualmente uma deterioração dos nervos bulbares.

- Atrofia Muscular Progressiva (Progressive Muscular Atrophy)- esta forma da doença pode ocorrer em qualquer idade e a sua evolução é caracterizada por diminuição da força e da massa muscular. Inicialmente aparece a nível das mãos e progressivamente dirige-se para os ombros e mais tarde para os membros inferiores;
- ELA Primária (Primary Lateral Sclerosis) - afecta principalmente os músculos dos membros causando rigidez, diminuição da força e posteriormente a perda de massa muscular. Após alguns anos pode culminar em tetraplégia, sendo esta a forma mais rara.

A evolução natural da doença, independentemente do tipo em questão, caracteriza-se por uma degradação progressiva das funções motoras que conduzem à perda total de autonomia, sendo na maioria dos casos, associada a uma preservação total das capacidades intelectuais. A sua evolução dá-se sem que ocorram períodos de remissão ou melhoria dos sintomas e o seu ritmo é impossível de prever.

Segundo Palermo *et al* (2009) desde as primeiras descrições feitas da doença pouco se evoluiu em termos de manifestações clínicas.

Segundo o grupo Quality Standarts Subcommittee of American Academy of Neurology (2009) ao longo da evolução de todos os tipos desta doença desenvolvem-se sintomas característicos que foram identificados como tendo um impacto altamente negativo na QDV da pessoa por limitarem a sua interacção social, por conduzirem a alterações da auto imagem e consequentemente auto conceito.

Entenda-se como auto imagem, segundo palavras de Pinto e Spiri (2009), uma construção mental ou percepção que cada pessoa constrói do seu próprio corpo. Esta questão é de extrema importância, pois quando o corpo deixa de ser aceite tal como é, ocorre uma alteração da auto imagem perdendo-se o equilíbrio interno, causando um impacto directo na interacção da pessoa com o mundo exterior, justificada pela criação da ideia de que devido à sua aparência física o mundo que a rodeia deixa de a aceitar.

Uma das alterações mais características que acompanha a progressão da ELA e que poderá ser responsável pelas alterações acima descritas é a labilidade emocional pseudobulbar (Involuntary emotional expression disorder) que se caracteriza pela ocorrência de episódios de choro ou riso excessivo ou ainda de expressões emocionais involuntárias e descontextualizadas. Calcula-se que 20 a 50% das pessoas com ELA apresentem este tipo de labilidade.

Esta expressão emocional patológica, segundo Sartori, Barros e Tavares (2007), configura-se como uma desinibição emocional, que pode estar completamente dissociada do estado de humor e tende a ser desproporcional, ou mesmo contraditória ao estímulo que a produziu. Parece haver uma redução patológica do limiar do riso, do choro, ou de ambos que conduzem a uma incapacidade de regulação das demonstrações de afecto.

Esta alteração decorrente da degradação dos neurónios motores superiores pode afectar muito a vida social pois o facto de não se conseguir controlar os episódios de riso ou de choro, podem ocorrer situações desajustadas e embaraçosas conduzindo a situações de ansiedade sempre que a pessoa tenha que lidar com pessoas estranhas.

Em termos de alterações psicológicas sabe-se que cerca de 18 a 22% das pessoas com ELA se encontram clinicamente em situação de depressão. Segundo um estudo realizado por Lulé, Hacker, Ludolph, Birbaumer e Kubler (2008) as pessoas com ELA demonstram uma prevalência de depressão ligeiramente maior que a população geral mas mais baixa que em pessoas com outras doenças degenerativa.

Relativamente aos níveis de ansiedade estes podem relacionar-se com a rápida progressão da doença, o prognóstico reservado e a falta de uma abordagem curativa. A procura de informação relativa aos sintomas, progressão e prognóstico da ELA conduz a níveis elevados de ansiedade no início do quadro clínico. À medida que a mesma evolui a maioria das pessoas cria mecanismos de adaptação que segundo Vignola *et al.* (2008), levam a que as pessoas não respondam com ansiedade face a situações ameaçadoras durante o “*follow up*”.

Estes quadros de ansiedade, depressão e dor quando associados à degradação da função respiratória podem conduzir a uma alteração do padrão do sono manifestada por insónias. A fadiga que decorre das mesmas pode ser potenciada pela activação anormal dos músculos, imobilidade ou disfunções respiratórias ou resultar do efeito secundário da toma de medicação específica para a ELA, como é o caso do Riluzole® e é apontada como um dos sintomas que tem maior impacto na QDV.

As câimbras são igualmente apontadas como um sintoma bastante comum em pessoas com ELA. A pesquisa realizada revela que o aparecimento deste sintoma se pode dever à fadiga, à espasticidade ou ao encurtamento no tamanho das fibras musculares. À medida que a doença evolui as câimbras acentuam-se e podem tornar-se bastante dolorosas. Na maioria dos casos as câimbras são acompanhadas de parestesias, que por sua vez ocorrem por hiperreactividade das terminações nervosas que causam contracções involuntárias dos músculos.

As parestesias apesar de não serem dolorosas são descritas como bastante incomodas, especialmente durante a noite e podem ser responsáveis por alterações do padrão do sono.

As fasciculações por sua vez são designadas como contracções visíveis, finas e rápidas, algumas vezes vermiformes, espontâneas e intermitentes das fibras musculares. Encontram-se intimamente ligadas à ELA sendo causadas por descargas espontâneas de unidades motoras. O seu mecanismo fisiológico ainda permanece incerto assim como a controvérsia se a sua origem é central, a nível do primeiro ou segundo neurónio, ou periférica a nível do terminal do nervo motor. (Buainain, Moura e Oliveira 2000).

A sialorreia é igualmente um sintoma que é associado directamente à ELA. É definida por Pontes, Orsini, Freitas, Antonioli e Nascimento. (2008) como uma incapacidade para controlar as secreções orais. Apesar de produzirem a mesma quantidade de saliva que qualquer pessoa, os doentes com ELA apresentam quadros de disfagia, diminuição do tônus muscular a nível cervical, problemas de oclusão e encerramento labial ou mesmo uma combinação de todos estes factores, que conduzem a uma acumulação da saliva na cavidade oral que posteriormente tem tendência a “escorrer” através da comissura labial. Cerca de 50 a 70% das pessoas com ELA referem a sialorreia como embaraçosa, constituindo um obstáculo à comunicação e apresenta-se como uma das causas do seu isolamento social, absentismo e mesmo do despedimento. Socialmente, a sialorreia, pode ser vista como sinal de demência ou da existência de distúrbios psiquiátricos, podendo conduzir à evitação social e a um maior isolamento.

Por fim a disfagia e a disartria são também bastante comuns na ELA, sendo responsáveis por uma diminuição da QDV. Cerca de 30% dos doentes começam por apresentar sinais bulbares que incluem a disfagia, disartria e alterações na fonação. Não está claro que o comprometimento bulbar implique a deterioração simultânea das três funções ou se elas têm evoluções independentes.

A disfagia, segundo Pontes *et al.* (2008) é um dos principais problemas que a pessoa com ELA enfrenta e aparece tipicamente após vários meses decorridos desde o início da doença. Esta é apontada como responsável por um número elevado de pneumonias de aspiração e quadros de desnutrição, afectando assim directamente a QDV.

A disfagia na ELA pode ser explicada pelas alterações motoras que ocorrem no músculo da língua e ao aumento da duração da fase voluntária da deglutição (condução do bolo alimentar para a orofaringe). As alterações da deglutição, por sua vez, ocorrem em virtude

da redução da movimentação da base da língua, redução da elevação e anteriorização laringeal e de contracção da faringe.

O desenvolvimento da disfagia e da dificuldade no processo de mastigação impede a pessoa de se alimentar e hidratar adequadamente, conduzindo a uma perda de peso ponderal e má nutrição, potenciando a fadiga, a atrofia e a fraqueza muscular.

A fala disartrica, por sua vez, é caracterizada por lentidão, fraqueza, imprecisão de articulação das palavras podendo estar comprometida também por alterações na respiração e ressonância. Com a evolução da doença ocorre uma lentificação progressiva da fluência do discurso, tornando-se lento e laborioso. Como mecanismo de defesa os doentes tendem a utilizar expressões simples, curtas e às vezes mesmo monosílabos e em fases mais avançadas da doença a comunicação pode mesmo restringir-se a respostas por meio da utilização de palavras chaves: “sim/não”. (Pontes *et al.*, 2008)

Por fim importa abordar as alterações que ocorrem a nível do padrão respiratório por serem as que ocorrem nos estádios mais avançados. Normalmente ocorre uma parésia progressiva dos músculos intercostais e do diafragma que comprometem o padrão respiratório, impondo o recurso à ventilação não invasiva (CPAP) ou até mesmo à invasiva para a manutenção da permeabilidade das vias aéreas e uma manutenção do padrão respiratório. A disfagia pode interferir no mesmo, pela ocorrência de aspiração de alimentos conduzindo ao desenvolvimento de pneumonias de aspiração.

Uma vez abordados os sintomas característicos desta doença, que têm um impacto directo na QDV, importa igualmente referir que algumas funções não sofrem quaisquer alterações tais como a sensibilidade, a capacidade intelectual e a continência de esfíncteres (vesical e intestinal). Os músculos oculares também raramente se encontram afectados. Este facto pode revelar-se extremamente importante na altura do diagnóstico, permitindo excluir algumas doenças neurológicas semelhantes.

Esta doença, segundo Roach *et al.* (2009) conta assim com poucas opções terapêuticas e nenhuma cura conhecida. O impacto da evolução e subsequente degradação, culmina na paralisia motora total, pelo que a única adaptação possível da pessoa doente é o desenvolvimento de mecanismos de “ *coping* ” e a dependência de terceiros.

CAPÍTULO 2

A IMPORTÂNCIA DA QUALIDADE DE VIDA

A Expressão QDV, segundo Monteiro, Braile, Brandau e Jaten (2010) foi utilizada pela primeira vez em 1964 pelo Presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson e desde então tornou-se um dos temas mais comentados e discutidos da actualidade.

Inicialmente o termo encontrava-se associado a melhorias do padrão de vida, em aspectos ligados a bens materiais que eram passíveis de ser adquiridos. De acordo com Canavarro e Vaz (2010) a mensuração da QDV encontrava-se assim intimamente dependente do nível financeiro e seria possível de medir com o recurso a indicadores económicos.

Segundo Couvreur (1999) com a instalação da sociedade de consumo caminhou-se para padrões de consumo em massa que permitiam não só a satisfação das necessidades primárias tais como a alimentação, vestuário, habitação e saúde mas também das secundárias como o conforto, a cultura e as necessidades de lazer da população geral.

Este tipo de economia alicerçou-se no aumento constante das necessidades de consumo, numa corrida louca que aumentou continuamente a procura, colocando em risco constante o equilíbrio dos quatro elementos fundamentais para a obtenção da QDV os físicos, os psicológicos, os sociais e os espirituais.

Assim o conceito de QDV teve de sofrer igualmente uma evolução e passar a incorporar os aspectos relacionados com a sensação de bem-estar, realização pessoal, qualidade dos relacionamentos, educação, estilos de vida, saúde e lazer, para que todos os aspectos relacionados com o domínio psicológico, físico e social, se juntassem ao económico. Ao incluir assim aspectos objectivos e subjectivos tornou-se um conceito mais abrangente.

O interesse generalizado em torno desta temática, segundo Canavarro e Vaz (2010), em muito se deve à multidimensionalidade conquistada, favorecendo uma abordagem multidisciplinar do mesmo objecto.

Obviamente que esta expansão e abertura a novos campos de conhecimento contribuiu para a proliferação de inúmeras definições, modelos conceptuais, metodologias de avaliação e aplicações práticas, o que acabou por não proporcionar a clarificação e o aprofundamento do conceito de QDV e das suas implicações.

Para Krampe *et al.* (2008) a QDV é uma construção complexa composta por uma diversidade de factores que contribuem para o bem-estar individual de cada pessoa. É composto por factores da vida diária tais como os físicos, funcionais, emocionais e cognitivos, assim como aspectos existenciais e espirituais.

Segundo Nelson, Trail, Van, Appel e Lai. (2003) esta definição pode ser difícil de clarificar por estar rodeada de ambiguidade e inconsistência, mas de uma forma geral pode apresentar-se como uma construção global que inclui o estado de saúde da pessoa, os cuidados que é alvo e os “*outcomes*” dos mesmos. Inclui igualmente as reflexões pessoais e as suas reacções aos aspectos da sua vida que não incluem os cuidados de saúde directos tais como os financeiros, profissionais, familiares, sociais e outras circunstâncias diárias.

O Grupo de QDV da Divisão de Saúde Mental da OMS (1998) define-a como “*a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*”.

Assim segundo Olivier citado por Canavarro e Vaz (2010) a QDV é geralmente entendida como um conceito amplo, que incorpora tanto os aspectos da existência individual, como também o sucesso do indivíduo por alcançar certos objectivos, estados ou condições desejáveis, e ainda o sentido de bem estar e de satisfação experimentado pela pessoa na situação actual da sua vida.

Por se mostrar tão abrangente, este termo foi importado para os cuidados de saúde, sendo gradualmente mais utilizado até se transformar no centro do debate actual.

A ligação do termo QDV ao estado de saúde terá decorrido, segundo Canavarro e Vaz (2010) da clássica definição de saúde, feita em 1948 pela OMS, na sua Constituição, como “*um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não simplesmente como a ausência de doença*”. Esta definição, amplamente aceite implicou que as iniciativas de promoção da saúde deixassem de ser dirigidas apenas ao controlo de sintomas, à diminuição da mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando a contemplar, igualmente, o bem estar e a QDV dos indivíduos.

Pais Ribeiro (1994) refere que esta é uma definição pela positiva, no sentido em que afirma a presença de determinadas características ao invés da ausência de outras, colocando-a num contexto alargado de bem estar humano em geral.

Seidl e Zannon (2004) referem que o interesse por este conceito decorre essencialmente devido aos novos paradigmas que têm influenciado os cuidados e políticas de saúde e

pela constatação de que os processos de saúde e doença são um continuum, multifactorial e complexo que sofre a influência de determinantes e condicionantes.

Nas últimas décadas, segundo Monteiro *et al.* (2010) testemunhámos um crescente desenvolvimento tecnológico dos Cuidados de Saúde que possibilitou o tratamento de várias doenças, garantindo uma maior longevidade. O foco principal dos cuidados passou muitas vezes a residir nos resultados e números estatísticos, desencadeando processos de desumanização.

Por outro lado Fleck (2008) citado por Navarro (2010), refere que a Medicina moderna dispõe hoje em dia de meios que apesar de não possibilitarem uma cura permitem um controlo dos sintomas ou um abrandamento do curso natural da doença, introduzindo o conceito de QDV como medida de resultados em saúde, resgatando assim a preocupação com aspectos mais abrangentes e holistas.

A melhoria da QDV segundo Seidl e Zannon (2004), passou a ser considerada como um desfecho após a prática de cuidados de saúde de qualidade, implementação de políticas públicas que visem a promoção da saúde e a prevenção de doenças. Desta forma as informações e avaliações realizadas acerca da QDV têm sido utilizadas como indicadores para avaliar a eficácia, eficiência e o impacto de determinadas acções relacionadas com a Saúde.

A QDV relacionada com a saúde pode definir-se assim, de forma mais focada, constituindo uma medida que avalie a saúde física da pessoa, a sua funcionalidade e as intervenções que são feitas tendo em vista estas duas áreas, dando ênfase às experiências ou percepções pessoais quanto ao processo de doença que estão a viver. (Nelson *et al.*, 2003)

A avaliação da QDV relacionada com a Saúde, segundo Epton, Harris e Jenkinson (2009), tem contribuído para uma maior compreensão das consequências resultantes no processo de doença, os efeitos dos cuidados de saúde na pessoa e possibilita uma análise de custo/benefício. Os dados desta avaliação permitem monitorizar os progressos da pessoa ao longo do curso natural da sua doença e ajudam na tomada de decisão.

Por seu lado Fagulha, Duarte e Miranda (2000) referem que as implicações do estudo da QDV centram-se sobretudo na identificação e reformulação de objectivos terapêuticos, bem como na avaliação da eficácia de intervenções.

Clarke *et al.* (2001) referem que a avaliação da QDV é já encarado como um “*outcome*” bastante importante quando se fala de doenças cardiovasculares ou oncologia. No caso

da área da neurologia, apesar da sua reconhecida importância, esta avaliação tem sofrido um desenvolvimento mais lento, mas igualmente importante.

A mudança do perfil de morbimortalidade a nível mundial indica um aumento da prevalência destas doenças crónico/degenerativas. Através das novas descobertas e abordagens foi possível aumentar a sobrevivência dos doentes mas tornou-se igualmente imperativo avaliar a qualidade desses anos ganhos e do impacto que estes tratamentos podem ter.

Sabe-se que quando se fala de doença crónica a QDV depende tanto de aspectos relacionados com a sua saúde (físicos, funcionais, emocionais e bem estar emocional) como de questões que não estão relacionadas directamente com a saúde (trabalho, família, amigos, sistemas de apoio, e circunstâncias de vida). Desta forma, Krampe *et al.* (2008) afirmam que a QDV não depende necessariamente da força física e funcionalidade e é determinada em última instância pela própria pessoa.

Assim, segundo Olivier (1996) citado por Canavarró e Vaz (2010) mais que a cura, a manutenção de uma QDV satisfatória poderá ser, muitas vezes, um objectivo realista para os profissionais de saúde, doentes e familiares.

2.1 – A Qualidade de Vida na pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica

Apesar do impacto das doenças degenerativas na QDV ser reconhecido pela comunidade científica, esta temática tem sido alvo de poucos trabalhos científicos, verificando-se também esta lacuna no âmbito do conhecimento científico da disciplina de enfermagem. Apenas nos últimos anos se trabalhou de forma a produzir conhecimento específico acerca da ELA, cujos resultados fossem passíveis de comparar e de utilizar em generalizações.

É cada vez mais evidente que deve ser dada ênfase à avaliação da QDV em pessoas com doenças degenerativas pelo aumento da sua prevalência e pelo seu impacto no quotidiano. Outra razão óbvia apontada por Epton *et al.* (2009) reside no facto de serem doenças incuráveis e às quais é impossível a aplicação de medidas de avaliação da QDV genéricas existentes.

Segundo Murrell citado por Clarke *et al.* (2001) a lentidão no desenvolvimento de escalas e de estudos no campo das doenças degenerativas pode dever-se às características únicas da doença neurológica, tais como alterações físicas e cognitivas importantes,

dificuldades de comunicação e fadiga extrema, que tornam a avaliação da QDV extremamente difícil de realizar. Estes factores apresentam-se assim como condicionantes ao já difícil processo de avaliação de QDV relacionada com a saúde.

Segundo Matuz, Birbaumer, Hautzinger e Kubler. (2010) o equilíbrio pessoa/ambiente é interrompido logo aos primeiros sinais da doença e para a sua restauração a pessoa tem obrigatoriamente de ajustar as suas necessidades internas às exigências constantemente crescentes do mundo externo.

Na ausência de cura os cuidados prestados a estes doentes devem-se focar no alívio da sintomatologia, na preservação da melhor funcionalidade possível e na manutenção da QDV (Clarke *et al.*, 2001).

A rápida progressão da doença e o seu impacto na performance física atingem profundamente o sentimento de esperança, auto estima e dignidade, assim como interferem na capacidade de desenvolvimento de actividades profissionais e pessoais que permitam a concretização de objectivos e projectos.

Em termos de funções sociais a doença afecta essencialmente a capacidade de participação em eventos culturais e recreativos que envolvam interacção física assim como, é o caso das suas relações sexuais com os seus parceiros.

Segundo Lulé *et al.* (2008) as pessoas saudáveis e até mesmo os cuidadores têm dificuldade em imaginar os sentimentos e as experiências que esta doença acarreta. A maioria parte do princípio que a QDV destas pessoas é baixa e limitada pelas suas alterações de mobilidade.

Até mesmo os profissionais de saúde, segundo Hardiman *et al.* (2004) consideram que o declínio progressivo da função motora e a manutenção da função cognitiva se apresenta como um verdadeiro pesadelo para as pessoas com ELA, sendo que estas se devem tornar incapazes de retirar prazer das suas vidas, sofrendo uma diminuição acentuada da sua QDV. É uma ideia aceite nos profissionais de saúde que as pessoas com baixos níveis de saúde invariavelmente têm uma baixa QDV.

Fletcher (2004) refere que os cuidadores informais assumem um grau de sofrimento muito maior do que aquele que a pessoa realmente sente. Por sua vez, os doentes com ELA consideram que constituem um fardo para os seus cuidadores maior do que realmente são.

Trail, Nelson, Van, Appel e Lai. (2004) vão mais longe ao realizar um estudo que pretende comparar os factores que provocam maior stress nos doentes e nos cuidadores das pessoas com ELA com o qual concluem que as perspectivas de ambos são bastantes

dísparos. Para os cuidadores as maiores preocupações relacionam-se com a progressão natural da doença, seguem-se os problemas de deglutição e alimentação e por fim as dimensões emocionais e do bem-estar físico. Já para a pessoa com ELA o que mais as preocupa são os aspectos relacionados com a dependência de terceiros, da limitação progressiva da comunicação e por fim, a degradação da força muscular.

A identificação destes factores de preocupação e da forma como a pessoa os percepcionam enquanto limitadores da sua QDV é de extrema importância pois está comprovado que a sua presença pode contribuir para um mais rápido desenvolvimento do curso da doença (Trail *et al*, 2004).

De acordo com todas estas alterações Mitsumoto e Del Bene (2000) referem que o estigma que a doença acarreta, as alterações de auto conceito e auto imagem, a perda de independência e o stress psicossocial desempenham em conjunto um papel importante na percepção que o doente tem da sua QDV ao longo do processo de doença.

Na fase inicial da doença a pessoa tende a focar-se em aspectos ligados à funcionalidade física e na sua crescente dependência, mas à medida que a doença evolui estas preocupações são substituídas por outras relacionadas com o domínio psicossocial e espiritual

Com a progressão da doença, segundo Nelson *et al.* (2003) os doentes vão experimentando alterações no seu estilo de vida, incluindo nas suas actividades de tempos livres, ritmo e capacidade de trabalho e dos seus recursos financeiros. Os mesmos relatam inicialmente uma sensação de dependência crescente, sobretudo a nível físico, acompanhado de um aumento nos níveis de stress e ansiedade.

Assim o processo natural de adaptação à doença comporta sempre períodos de alterações de humor, labilidade emocional, que neste caso se encontra potenciada pelo aspecto neurológico da mesma, que provoca episódios de choro ou riso incontroláveis e por vezes descontextualizados, raiva, revolta, frustração e dificuldades em cultivar relações sociais ou familiares.

As alterações das relações sociais decorrem igualmente devido às alterações de comunicação decorrentes da degradação neurológica. Como já foi referido anteriormente, devido ao envolvimento dos músculos bulbares o discurso torna-se lento, arrastado e de difícil compreensão o que pode conduzir a conflitos quando a pessoa se torna mais dependente e não consegue expressar as suas necessidades ou pedidos, e em última instância ao isolamento social.

Passado o período inicial do diagnóstico e da instalação dos primeiros sintomas o doente adopta uma nova estratégia de adaptação, que tende a não se focar nas capacidades irremediavelmente perdidas, como o caso da mobilidade, importando-se com as capacidades que ainda permanecem inalteradas ou que sofreram menos alterações e sobre as quais pode ainda haver uma acção directa no sentido da sua optimização ou preservação, como a comunicação.

Desta forma conseguem manter o seu nível de QDV e a sua capacidade de relação com o mundo externo funcionando como um veículo para a satisfação das suas necessidades mais prementes (Clarke *et al.*, 2001).

Assim, apesar das suas limitações e da consciência acerca da inevitabilidade da natureza terminal da sua doença, as pessoas com ELA demonstram, em diversos estudos, uma boa QDV. (Clarke *et al.*, 2001; Lulé *et al.*, 2008; Nelson *et al.*, 2003; Mitsumoto e Del Bene, 2000; Trail *et al.*, 2004; Fletcher, 2004; Hardiman *et al.*, 2004; Matuz *et al.*, 2010; Roach *et al.*, 2009; Epton *et al.*, 2009; Nygren e Askmark, 2006).

Poucas ou nenhuma correlações foram encontradas no estudo de Lulé *et al.* (2008) entre a avaliação da QDV e o grau de dependência física ou tempo decorrido desde o início dos sintomas e o diagnóstico da doença.

Nelson *et al.* (2003) concluíram com o seu estudo que a existência de factores que interfiram com os aspectos psicossociais ou existenciais têm um maior impacto na QDV do que propriamente as questões ligadas à força física ou à funcionalidade.

Estes achados, segundo Clarke *et al.* (2001) apresentam-se assim contrários ao modelo biomédico que postula que o declínio físico e a progressão da doença provocam sempre uma redução dos níveis de QDV. Os mesmos autores referem que as pessoas quando enfrentam um processo de doença progressiva e incurável desenvolvem um sentido de apreciação e avaliação muito claro relativamente ao que consideram importante na sua existência. Esta capacidade pode ser explicada por uma mudança de perspectiva que os leva a reavaliar todas as suas escolhas e a focarem-se nos factores considerados como maiores determinantes da QDV.

À luz da teoria de Kubler- Ross (2009), a pessoa quando confrontada com um diagnóstico de uma doença crónica poderá vivenciar cinco fases sequenciais no processo de morrer: negação, revolta, negociação, depressão ou interiorização e aceitação.

A fase de negação implica uma atitude de defesa por parte do doente. A realidade do diagnóstico é demasiado dura e complexa para ser suportada, surgindo a negação como um mecanismo de ajuste ou compensação para reduzir os níveis de medo e a ansiedade.

Quando esta primeira fase não pode ser mais sustentada, segue-se então a segunda sob a forma de revolta, ira e ressentimento. O doente tenta projectar estes sentimentos sobre as pessoas que dele cuidam por estas estarem em boas condições de saúde.

Quando o doente toma consciência de que a revolta não altera a sua realidade dá-se uma transição para a fase seguinte da interiorização ou depressão.

Esta fase desenrola-se muitas vezes em simultâneo com outros factores que devem ser considerados, tais como: o custo de tratamentos e a marginalização do doente pela sociedade, que inconscientemente o rejeita.

Na última fase que corresponde à aceitação e resignação, o doente vive o seu próprio mundo, o mais significativo de toda a sua vida, alcançando uma QDV superior que contradiz todas as formulações do modelo biomédico prevalente.

Nelson *et al.* (2003) referem que alguns traços de personalidade e as fontes de apoio facilitam todo este processo de transição e que conduzem a esta alteração que têm sobre a perspectiva da sua situação de doença.

Nyrgren e Askmark (2006) através do seu estudo revelam que as pessoas com ELA não têm a tendência de glorificar a sua QDV antes do aparecimento dos primeiros sintomas da doença. Alguns doentes referiram até que a sua QDV tinha aumentado desde que a sua doença tinha sido diagnosticada, pois permitiu-lhes ver com uma maior clareza os aspectos importantes da vida e sentirem assim uma menor pressão em termos profissionais e domésticos.

As pessoas com ELA segundo Clarke *et al.* (2001) ganharam a reputação de serem estóicos apesar das suas limitações físicas e da percepção de que a sua morte pode estar iminente. Ainda segundo os mesmos autores, as grandes diferenças que se encontram relativamente às avaliações da QDV das pessoas com ELA podem ser explicadas através dos diferentes mecanismos de “*coping*” e nas capacidades adaptativas de cada um ao processo de doença. Alguns factores importantes a ter em conta nestas situações são a fé e a religião assim como a procura de informação ao longo do desenvolvimento da patologia e a criação de mecanismos de comunicação.

Outros factores que também não podem deixar de ser abordados são os do optimismo, flexibilidade e humor. Estes são corroborados no estudo de Nelson *et al.*, realizado em 2003, que conclui que as pessoas com ELA desenvolvem a capacidade de lidar com as alterações decorrentes da doença com optimismo e persistência, recorrendo frequentemente ao sentido de humor e autocrítica que lhes confere uma sensação de controlo e confiança.

O recurso à família, amigos e às suas redes sociais e comunitárias é também referido como uma fonte de apoio vital. As relações sociais estabelecidas antes do desenvolvimento da doença constituem um recurso que pode aumentar o nível de QDV da pessoa quando a mesma se instala. (Roach *et al.*, 2009)

Estes doentes, segundo Lulé *et al.* (2008) identificam os seus amigos e a sua rede social como um factor determinante para a sua QDV colocando-os acima de factores como a ocupação laboral ou recursos financeiros.

No estudo conduzido por Matuz *et al.* (2010), o apoio do grupo social e família foi identificado como o maior predictor da QDV. As pessoas com um menor apoio da família e maior isolamento social demonstravam uma menor QDV pois a degradação da comunicação e da mobilidade conduzem a uma menor interacção social pois, cabe à família a maioria das vezes a procura de informação, cuidados de saúde e mecanismos que melhorem a comunicação e a mobilidade de forma a que a pessoa possa preservar o seu papel activo como membro da sociedade.

Assim a família desempenha um papel vital quando a pessoa com ELA se encontra já totalmente dependente, na procura de apoio emocional, instrumental (por exemplo através da criação de uma intimidade emocional; mantendo a mobilidade pela aquisição de cadeiras de rodas adaptadas) e de mais informação acerca da doença de forma a contribuir para um maior nível de QDV da pessoa com ELA.

CAPÍTULO 3

CUIDAR DA PESSOA COM ELA - RELEVÂNCIA DO ESTUDO PARA O DOMÍNIO DA ENFERMAGEM

O estudo da QDV da pessoa com ELA reveste-se de especial importância no domínio da enfermagem em geral e da enfermagem de reabilitação em especial pois os trabalhos realizados em Portugal são escassos.

Os profissionais de saúde, segundo Trail *et al.* (2004) devem esforçar-se por aumentar e melhorar o seu conhecimento relativo às questões relacionadas com a QDV e acerca da forma como as suas intervenções técnicas e psicossociais podem ser desenvolvidas para diminuir a distância entre as expectativas da pessoa com ELA e as suas experiências reais.

É inquestionável que cuidar de pessoas com ELA é extremamente exigente tanto para a pessoa como para a família assim como para os profissionais de saúde envolvidos, pois esta patologia envolve um número vasto de alterações e limitações, questões psicossociais e situações de dependência total. Para além destas questões mais óbvias existem ainda as relacionadas com a dependência financeira, impacto na dinâmica familiar, questões espirituais e de fé que nunca devem ser esquecidas por terem um grande impacto na QDV (Mitsumoto e Del Bene, 2001).

Toda a informação fornecida desde o primeiro contacto deve ser honesta, franca, sincera e transmitida de forma cuidada, pois a ELA é uma doença devastadora sem qualquer cura conhecida. Sabe-se ainda que esta informação e a forma como é partilhada pode influenciar a percepção que os doentes e os conviventes significativos têm da doença e da forma como esta evolui.

A pessoa e a família precisam de saber que serão acompanhados ao longo da doença e que todos os cuidados relativos à sintomatologia serão assegurados, que serão traçados objectivos específicos e que a família e conviventes significativos serão envolvidos em todo o processo de cuidar e de decisão.

Segundo Mitsumoto e Del Bene (2001) o cuidado multidisciplinar à pessoa com ELA é a chave para a manutenção ou melhoria da QDV ao longo da progressão da doença.

No seio desta equipa encontra-se o enfermeiro, por ser o profissional de saúde que melhor compreende e domina todas as vertentes, desde a gestão terapêutica, apoio psicológico, acompanhamento da família, educação para a saúde, prevenção dos efeitos

nefastos da imobilidade, entre outros, e por estarem sempre presentes desempenham naturalmente, segundo Benner (2001), o papel de coordenação das relações entre o doente e os diferentes membros da equipa de cuidados.

Os profissionais de saúde, segundo Trail *et al.* (2004), devem optar sempre por uma abordagem holística e não se devem focar apenas nas questões de natureza física.

Na verdade, o enfermeiro é o profissional de saúde, que segundo Collière (1999), melhor consegue olhar holisticamente a pessoa de forma a mobilizar nesta, tudo o que vive, todo o potencial de vida.

Para se compreender os cuidados de enfermagem é necessário procurar fontes de informação muito variáveis e mobilizar conhecimento científico de diversas fontes tão diversas como a biologia, a demografia, a psicologia social, a antropologia cultural, a sociologia, a economia, entre outros. Collière (1999) vai ainda mais longe ao afirmar que a organização dos conhecimentos, que alimentam os cuidados de enfermagem, não pode satisfazer-se com metodologias cegas e estereotipadas, nem fechar-se em sistemas rígidos, quadros teóricos pré-fabricados; requer um método que tenha em conta os meandros, as flutuações do processo de vida e morte, que se procura às apalpadelas, por tentativa e erro, recolocando, em questão, certos rigorismos ditos científicos, procurando-se num devir permanente, respeitando zonas do irracional.

É com base no cuidar que segundo Hesbeen (1997) o enfermeiro conhece a pessoa alvo dos seus cuidados e pode dar atenção às pequenas coisas, revelando uma preocupação, dando sentido à vida do outro e conferindo-lhe valor.

A enfermagem destaca-se assim de outras ciências da saúde que foram decompondo o corpo humano em órgãos e funções que, no decorrer dos anos permitiu o estudo de maior precisão e minúcia originando uma verdadeira explosão de campos de conhecimento mas que conduziu na maioria dos casos a uma dificuldade de contextualização do órgão ou da função alvo de estudo na complexa globalidade da pessoa.

Verifica-se assim que o enfermeiro é o profissional que melhor pode responder à exigente tarefa de cuidar de uma pessoa com ELA pois o seu conteúdo funcional da carreira é diverso, variado e indivisível. De acordo com a OE (2009) a apropriação de um domínio específico de Enfermagem reforça a visão holística e contextual da pessoa e potencia a adequação da resposta face à especificidade das suas necessidades.

O cuidar exige segundo Hesbeen (2004) inúmeras competências e aptidões e, como tal, impõe uma conduta ética que consiste em descobrir o outro na sua singularidade e em

acompanhá-lo com a finalidade de proteger a sua vida, respeitando-o sempre, sem exercer sobre ele o poder. Em suma cuidar é uma arte.

O profissional que cuida deve estar apto a pôr-se no lugar do outro sem se deixar imergir, sem se perder, mas levando em conta cada dado familiar, social e cultural que constitui a sua identidade, bem como o seu estado de saúde, a sua história e as suas capacidades de compreensão.

Através dos cuidados prestados e da presença contínua ao lado da pessoa o enfermeiro, segundo Hesbeen (1997) tem o privilégio de viver momentos que os outros membros da equipa não viverão, pelo menos não com a mesma intensidade.

Segundo Hesbeen (2004) é preciso tempo, muito tempo e paciência, fazer o caminho com estas pessoas, nem muito à frente nem muito atrás, mas ao lado, ao seu ritmo.

Collière (2004) refere que a enfermagem é, por excelência o ponto charneiro não só do doente como da família perante as dificuldades que encontram para manter em casa um dos seus, que esteja a viver uma situação de vida que envolva processos de dependência nas AVD's como é o caso da pessoa com ELA. Perante este pedido, o enfermeiro é confrontado com as dimensões da saúde e sociais, indissociáveis uma da outra que não se limitam a criar a independência da pessoa em dificuldade, mas também as consequências dos problemas encontrados por essa mesma pessoa, para a sua família e para as pessoas próximas.

Os enfermeiros, segundo Benner (2001) devem enfrentar o facto de eles ou outras pessoas não poderem fazer muita coisa para prolongar a vida de um doente. Em contrapartida é muitas vezes possível melhorar a QDV, por mais curta que esta seja, ao ser capaz de renunciar à tentativa de salvar a vida a qualquer preço, não evitando o doente e encontrando meios de apoio ao próprio e à família.

De forma a responder a este paradigma nos últimos anos temos assistido ao desenvolvimento de um movimento de investigação centrado na pesquisa dos cuidados que não têm como intenção estabelecer a verdade, mas sim revelar e evidenciar os componentes da complexidade das situações humanas encontradas e aí tentar clarificá-las. Este tipo de pesquisa é a que melhor poderá contribuir para designar uma parte do indizível dos cuidados e aí revelar uma outra parte, a invisível.

Segundo Collière (2003) a investigação realizada em enfermagem que explore os cuidados de enfermagem ou as reacções dos doentes ou famílias perante a doença ou a morte, é sem dúvida, uma grande esperança para a evolução da profissão pois é focar o interesse na própria essência e na sua razão de existir. É segundo a mesma, o domínio

que é mais necessário aprofundar, na medida em que os cuidados de enfermagem são a pedra angular de todo o edifício profissional.

Por sua vez a enfermagem de reabilitação aprofunda todos os aspectos da existência humana que podem correr o risco de “cronicidade” que segundo Hesbeen (2001) é um domínio de intervenção extremamente vasto e que requer um olhar muito atento por parte dos enfermeiros.

Serão estes, os enfermeiros especialistas em reabilitação, que segundo a OE (2009) possuem um conhecimento num domínio específico da Enfermagem, que tem em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde. Desta forma demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção e que ocupam um lugar de destaque nas equipas multiprofissionais.

Os enfermeiros especialistas segundo Benner (2001) aprendem a comunicar e a transmitir informações em todas as situações, sabendo utilizar todos os seus recursos pessoais, como a atitude, o tom de voz, o humor, a competência, assim como qualquer outro tipo de abordagem ao doente.

A especialização em enfermagem é de extrema importância especialmente nos domínios relacionados com a “função de ajuda” e a função de “educação e orientação” pois os enfermeiros acabam por apropriar-se de conhecimentos que os tornam capazes de compreender, interpretar e responder às múltiplas necessidades dos doentes. Estes acabam por adquirir uma certa flexibilidade depois de terem encontrado doentes em diferentes estádios da doença, adquirindo a capacidade de antecipar a própria evolução do quadro clínico e descobrir com a pessoa a melhor forma de ajudá-las e aceitar a sua nova situação de vida. (Benner, 2001)

Com o desenvolvimento profissional e pessoal o enfermeiro especialista aprende a organizar, planificar e coordenar as diferentes necessidades e solicitação dos doentes, e a adaptar incessantemente as suas prioridades às mudanças constantes da sua condição de saúde. Este enfermeiro, segundo a mesma autora, não propõe apenas intervenções, ele oferece maneiras de ser, de enfrentar e mesmo novas perspectivas ao doente, graças às possibilidades e ao saber que decorre de uma boa prática de cuidados de enfermagem. Desta forma as suas intervenções visam sobretudo a melhoria da função, a promoção da independência, a satisfação com a vida, a preservação da auto estima e a manutenção da QDV aceitável assegurando as necessidades específicas de cada pessoa (Hoeman, 2000).

SEGUNDA PARTE – FASE METODOLÓGICA

CAPÍTULO 4

PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Como já foi referido anteriormente esta investigação pretende avaliar a QDV da pessoa com ELA. Foram poucos os estudos encontrados acerca desta temática e é de salientar as dificuldades sentidas na conceptualização e respectiva avaliação da QDV. Canavarro e Vaz (2010) referem que o número de trabalhos de investigação na área da QDV tem crescido durante as últimas décadas e o interesse generalizado pelo conceito e suas aplicações a nível clínico, científico e político, permitem perspectivar o desenvolvimento conceptual e metodológico da área.

Como já vimos trata-se de um conceito multidimensional, dinâmico e subjectivo. Contudo nas últimas décadas, as pesquisas multidimensionais sobre a temática, contribuíram quer para a compreensão do conceito, quer para o desenvolvimento de novas ferramentas de avaliação, com implicações no cuidar dos doentes com ELA e as suas famílias.

Assim segundo Phillips (2006), citado por Canavarro e Vaz (2010), a maioria das definições de QDV tendem a integrar os aspectos emocionais e funcionamento físico, comuns às definições de QDV gerais em conjunto com outras dimensões específicas da área da saúde.

Esta abrangência permitida pelo conceito de QDV está presente em todos os estudos consultados como são o caso de Clarke *et al.* (2001); Lulé *et al.* (2008); Nelson *et al.* (2003); Mitsumoto e Del Bene (2000); Trail *et al.* (2004); Fletcher (2004); Hardiman *et al.*, (2004); Matuz *et al.* (2010); Roach *et al.* (2009); Epton *et al.* (2009); Nygren e Askmark (2006), entre outros, que nos revelam que para além dos factores de ordem física nos doentes com ELA existem factores extremamente importantes que têm um impacto ainda maior na QDV, que passam por questões de ordem psicossocial.

Estes factores englobam também aspectos relacionados com a fé, religião, a procura de informação ao longo do desenvolvimento da patologia, a criação de mecanismos de comunicação, assim como o optimismo, flexibilidade e humor.

O recurso à família, amigos e às suas redes sociais e comunitárias é também referido como uma fonte de apoio vital. As relações sociais estabelecidas antes do

desenvolvimento da doença constituem um recurso que pode aumentar o nível de QDV da pessoa quando a mesma se instala. (Roach *et al.*, 2009)

Desta forma surge assim a pergunta de investigação, sobre a qual se centra o desenvolvimento da presente investigação:

- Quais as dimensões da QDV da pessoa com ELA que sofrem mais alterações com a progressão da doença?

Assim como outras questões que foram surgindo ao longo da realização do mesmo e às quais se pretende dar resposta:

- Quais as dimensões da QDV da pessoa com ELA que apresentam correlações entre si?
- Que diferenças existem entre sexos relativamente à QDV das pessoas com ELA?

Estas parecem questões ainda pouco exploradas, pois apesar dos estudos consultados, os autores supracitados fazem alusão à necessidade de mais investigações acerca desta temática, em realidade diferentes.

Relativamente à realidade Portuguesa, não foi encontrado nenhum estudo acerca da QDV destes doentes, o que veio reforçar a necessidade da realização deste trabalho.

Com a realização deste trabalho de investigação pretende-se assim clarificar quais os factores determinantes da QDV dos doentes com ELA, e qual o impacto desta doença nas diferentes áreas da saúde de forma a contribuir para melhor cuidar e acompanhar o doente com este tipo de afecção.

CAPÍTULO 5

MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

No presente capítulo aborda-se a metodologia do trabalho de investigação.

Pretende-se assim, segundo Fortin (1996) operacionalizar o estudo, definindo o tipo de estudo, as variáveis, o meio onde se desenrola o estudo, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados assim como o procedimento de colheita e o tratamento dos dados.

Este estudo enquadra-se no paradigma quantitativo, sendo um estudo descritivo. A escolha do paradigma, segundo Polit Beck e Hungler (2004) é uma das primeiras decisões tomadas pelo investigador e baseia-se na sua visão pessoal do mundo.

Pode definir-se um estudo quantitativo, segundo Cormack (1991), como um processo formal, objectivo e sistemático em que os resultados obtidos são utilizados de forma a descrever o mundo. É utilizado sempre que se pretende descrever, testar relações ou examinar relações de causa-efeito.

Uma vez que se trata da replicação de um instrumentos, foi dada especial atenção às orientações das linhas metodológicas nele definidas, mas com as adaptações necessárias à sua aplicação numa realidade diferente da original.

5.1- Tipo de estudo

A escolha do tipo de estudo permite ligar a ideia abstracta do investigador acerca de um tema específico com a realidade do mesmo (Woods e Catanzaro, 1988). A relação entre o desenvolvimento da teoria e a investigação pode ser descrita como uma espiral em que a investigação refina a teoria e a teoria refina a investigação.

Fortin (1996) por sua vez refere que o tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação, visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explicar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipótese de causalidade.

O presente trabalho pretende assim descrever os dados encontrados acerca da QDV da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, visto tratar-se de uma temática ainda pouco estudada no contexto Português, muito especialmente no âmbito da enfermagem.

Através deste estudo descritivo, correlacional pretende-se contribuir para o campo de conhecimento existente através da clarificação das alterações que as dimensões da QDV

da Pessoa com ELA sofrem tendo como objectivo último a melhoria dos conhecimentos dos profissionais de saúde acerca da complexidade da doença, de forma a melhorar a qualidade dos cuidados prestados à pessoa e família.

A escolha deste tipo de estudo foi feita pois segundo Burns e Grove (1993), os estudos descritivos são desenhados de forma a obter mais informação acerca das características relativas a um fenómeno específico num determinado campo. A maior valia dos mesmos é a de que os resultados obtidos possam ser utilizados no sentido da criação de uma nova teoria, identificação de problemas que ocorram na prática, justificação da prática profissional, formulação de julgamentos ou determinação do que é feito noutros contextos de forma a solucionar o mesmo problema.

5.2- População/ Amostra

A população é definida por Polit *et al.* (2004) como sendo o conjunto de todos os indivíduos ou objectos com algumas características comuns.

A população alvo, segundo Woods e Catanzaro (1988) refere-se à população que o investigador pretende estudar, ou seja, aquela acerca da qual o investigador pretende realizar generalizações, que responde aos critérios de inclusão que o investigador definiu inicialmente.

A amostra, por sua vez, segundo Fortin (2004) é um sub conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. Deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada.

Desta forma, no presente trabalho temos como população alvo as Pessoas com ELA membros da APELA, e em termos de amostra optou-se por uma amostra não probabilística, por selecção intencional. Este tipo de amostra é obtida através da facilidade de identificação e contacto com os mesmos e demonstra ser útil, segundo Catanzaro (1988), quando se pretende estudar fenómenos aparentemente homogéneos, permitindo poupar tempo, dinheiro e esforço ao investigador.

Deste modo seleccionou-se como amostra deste estudo:

- Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica diagnosticada em Consulta de Neurologia;
- Que fossem membros da associação APELA;

- Não se encontrarem em internamento Hospitalar;
- Não apresentarem alterações cognitivas;
- Que quisessem fazer parte do estudo;
- Que tivessem acesso a um terminal informático.

A maioria dos participantes neste estudo foi indicada pela Direcção da Associação APELA, sendo membros da mesma.

5.3- Variáveis

As variáveis, tal como descritas por *Polit et al.* (2004), são algo que varia e são frequentemente características inerentes ou qualquer qualidade de uma pessoa, grupo ou situação, que varia ou assume diferentes valores. Em estudos quantitativos é utilizada esta terminologia para descrever os conceitos.

De acordo com o tipo de estudo levado a cabo, um estudo descritivo que pretende avaliar a QDV da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, destacam-se dois tipos de variáveis: independentes e as dependentes.

Neste estudo optou-se por escolher como variáveis independentes características sócio-demográficas como a idade, o sexo, a idade do início dos sintomas e o tempo decorrido desde o início dos mesmos. Estas segundo Burns e Grove (1993) referem-se a atributos ou características da amostra que são recolhidas de forma a poder descrevê-la. As variáveis demográficas mais comuns são a idade, sexo, entre outros.

As variáveis dependentes por sua vez são aquelas que descrevem a amostra ou alguma característica do fenómeno que se pretende estudar. São utilizadas sempre que se pretende criar uma descrição mais completa do objecto em estudo, que no caso do presente estudo é a QDV.

Para avaliar a QDV procedeu-se à aplicação do questionário Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire-40 (ALSAQ-40). Trata-se de um instrumento constituído por quarenta afirmações relativas a dificuldades que a pessoa possa ter vivido durante as duas últimas semanas, para as quais são apresentadas 5 opções de resposta. (Anexo I)

5.4- Instrumento de colheita de dados

A tarefa de seleccionar ou desenvolver métodos para reunir dados está, segundo Polit *et al.* (2001), entre as mais desafiantes no processo de pesquisa. Sem os métodos apropriados de colheita de dados, a validade das conclusões da pesquisa é facilmente posta à prova.

Considerando que o presente trabalho pretende avaliar a QDV das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, foi necessário uma pesquisa inicial acerca dos instrumentos existentes de forma a seleccionar qual o que responderia melhor às especificidades da doença.

Segundo Pavan *et al.* (2009) nos últimos anos o interesse em avaliar o estado de saúde e a perspectiva da pessoa com um diagnóstico de doença neurológica, onde está incluída a ELA, sofreu um crescimento.

A literatura revela que os investigadores estão interessados na avaliação da QDV destas pessoas e em como a doença interfere nas diversas dimensões da vida do doente, incluindo a dimensão física, psicológica, social, dando ênfase à dor, o padrão de sono, alguns sintomas específicos da doença e em compreender qual o impacto que algumas intervenções podem ter em termos do bem estar e na QDV da mesma.

No caso específico dos doentes com ELA, para avaliar a QDV foi construído um instrumento de forma a responder às especificidades da doença ao qual se deu o nome de Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire- 40 (ALSAQ-40), que se baseia na descrição das experiências vividas pelas pessoas nas últimas duas semanas, deixando de lado as tentativas de adaptação de outras escalas existentes que avaliam a QDV de forma mais genérica.

A versão final do questionário, segundo Epton *et al.* (2009) foi publicado em 1999 e era constituída por 40 itens agrupados em 5 dimensões: a mobilidade física, as actividades de vida diárias, a alimentação, a comunicação e os aspectos emocionais. (Anexo I)

Segundo os mesmos autores este é o instrumento que melhor se ajusta a esta população em específico.

O objectivo deste questionário, segundo Bandeira *et al.* (2010), é indicar a extensão do estado da doença em cada uma das cinco áreas, nomeadamente:

Na dimensão “Mobilidade”- destina-se a medir o impacto das limitações físicas na QDV, como caminhar curtas distâncias, equilíbrio e quedas na marcha, dificuldade em realizar

movimentos, cansaço, necessidades de aumento de níveis de atenção ao caminhar, dores nos membros inferiores quando anda, dificuldades em subir e descer escadas ou em permanecer de pé e ainda dificuldades em levantar-se (do sofá, cama).

Na dimensão “Actividades de Vida Diárias”- destina-se a medir o impacto das limitações físicas relacionadas com a função das mãos, dedos e dos braços na QDV em situações como, pegar ou manusear pequenos objectos ou até páginas de livros ou jornais, escrever, realizar tarefas domésticas. Engloba também a vertente da higiene pessoal, do manuseamento do vestuário, vestir e despir e por fim os aspectos instrumentais da alimentação como é o caso da utilização dos talheres e preparação da comida.

Na dimensão “Alimentação”- engloba a função da mastigação e da deglutição especificamente quanto à consistência dos alimentos (sólidos/ líquidos).

Na dimensão “Comunicação”- engloba as dificuldades encontradas pela própria pessoa em participar em conversas devido à dificuldade em manter a conversação, a percepção de que os outros não compreendem o seu discurso, à percepção da dificuldade que têm em articular alguma palavras ou letras, e por fim em manter a fluência do discurso. Engloba igualmente, o facto da pessoa ter consciência de que evita o diálogo com outros pelas razões abordadas anteriormente e o incómodo que este facto lhe causa.

Na dimensão “Emocional”- destina-se a abordar sentimentos como a solidão, aborrecimento, vergonha em interações sociais, esperança em relação ao futuro, preocupação na dependência de terceiros, aceitação da doença, depressão, sentimentos de dependência e preocupações com o futuro.

No seguinte quadro estão distribuídas os diferentes domínios do questionário ALSAQ-40.

Quadro 1 - Distribuição dos domínios do questionário ALSAQ-40

Domínios	Indicadores
Mobilidade	1-10
Actividades de Vida Diárias	11- 20
Alimentação	21- 23
Comunicação	24- 30
Emocional	31- 40

Relativamente a estas componentes, os sujeitos podem dar a sua opinião que se deve basear no relato das experiências vividas nas últimas duas semanas, numa escala de cinco (5) pontos (likert) e numa amplitude que vai desde “sempre” (4) até ao “nunca” (0), com um ponto médio (2) de “algumas vezes”.

Após o preenchimento do questionário, realiza-se o cálculo de cada domínio, através de uma fórmula própria (Anexo II) cujos resultados permitem verificar o seguinte: de 0 a 19 o doente “não apresenta qualquer dificuldade”; de 20 a 39 “raramente apresenta dificuldades”; de 40 a 59 “às vezes apresenta dificuldade”; de 60 a 79 “frequentemente apresenta dificuldades” e de 80 a 100 “apresenta sempre dificuldades”. Quanto mais próximo o valor estiver de “0” melhor a QDV que apresenta, quanto mais próximo de “100”, pior é a mesma.

A escolha da utilização deste questionário revelou-se adequada pois cumpria a permissão referida por Cormack (1991) de que o questionário escolhido deve permitir colher os dados necessários para que se testem a questão de investigação.

De acordo com Clamp, Gough e Land (2006), o questionário como instrumento de colheita de dados tem como principais vantagens a sua aparente simplicidade, versatilidade e baixo custo, podendo aplicar-se a vários sujeitos simultaneamente.

Este tipo de instrumento, segundo Fortin (2001) permite transformar as características qualitativas em variáveis quantitativas, de modo a que possam ser utilizadas em análises estatísticas para as avaliar.

Polit *et al.* (2001) vão mais longe e referem que os questionários permitem a possibilidade de anonimato completo, que pode ser crucial na obtenção de informação relativa a comportamentos embaraçosos. A ausência de um entrevistador assegura que não existirá parcialidade reflectindo a reacção do respondente ao entrevistador mais do que às próprias questões.

Embora este questionário não se encontre validado para a realidade Portuguesa, já é utilizado em diversos Países e foi validado para a Língua Portuguesa (Brasil) por Karina Pavan *et al.* em 2009.

Foi obtida a autorização da mesma (Anexo III) para a utilização da versão em Língua Portuguesa que desenvolveu, tendo sido esta posteriormente apresentada a um painel de peritos, membros do corpo docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa que não colocaram qualquer objecção à sua aplicação.

Salienta-se ainda a existência de inúmeros artigos que apontam para a sua utilização como uma mais valia devido à sua especificidade e à facilidade de preenchimento, que se

demonstra uma característica vital por se tratarem de pessoas com uma doença neurológica degenerativa, com dificuldade na escrita e na comunicação.

5.5- Princípios éticos

A investigação em Enfermagem, segundo Cormack (1991) é uma actividade demorada cujo sucesso depende da forma como se consegue ter acesso às actividades e experiências das pessoas, levantando por isso inúmeras questões éticas e morais.

Segundo Apps & Yeomans citados por Clamp *et al.* (2006), a investigação no campo da saúde é vital na obtenção de uma maior compreensão, conhecimento e explicação da complexidade que envolvem as questões relacionadas com esta área. A investigação e as considerações éticas encontram-se assim indivisivelmente relacionadas. O investigador deve ter sempre presente quais as implicações inerentes ao estudo que propõe, em primeiro lugar para os participantes, mas também no seu contributo para o conhecimento existente e a sua relevância para a sociedade em geral.

De forma a respeitar o que é defendido por toda a literatura consultada, relativamente aos princípios éticos, foi solicitada e obtida a aprovação do estudo pela Comissão Científica e pela Direcção da Associação APELA (Anexo IV) e foi solicitada a colaboração dos participantes através do envio de um email a cada um (Anexo V), de forma a explicar o objectivo do estudo, dar a conhecer o questionário e garantir os princípios éticos inerentes ao mesmo.

Esta etapa é muito importante pois segundo Polit *et al.* (2001) é a única maneira de garantir que os participantes tenham informação adequada em relação à pesquisa, compreendam a informação para poder escolher livremente a sua participação na pesquisa ou declinar a mesma, se assim o entendessem.

Não ocorreu uma formalização de um consentimento por escrito pois o questionário era auto administrado e segundo Polit *et al.* (2001) quando é esse o caso o investigador geralmente presume o consentimento insinuado, isto é, que o retorno do questionário preenchido reflecte o consentimento voluntário do respondente em participar.

Por fim para esta investigação foi garantido o anonimato dos dados recolhidos, cumprindo assim o exigido pela alínea d) do artigo 85.º do EOE. *O enfermeiro é obrigado a guardar segredo profissional sobre o que toma conhecimento no exercício da sua profissão,*

assume o dever de manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados”

5.6- Procedimentos

Após o desenho e a tomada de decisão relativa ao tipo de estudo e metodologia seguiu-se a aplicação do instrumento de colheita de dados aos sujeitos.

Para a aplicação do questionário foi necessário um contacto prévio com a Associação APELA, através de email e contactos telefónicos de forma a explicar o objectivo do estudo, a escolha do instrumento de recolha de dados e a forma como o pretendíamos realizar. Foi enviada uma cópia desta documentação ao Conselho Científico e à Direcção da mesma. Posteriormente durante uma Assembleia-Geral foi obtida a autorização para o estudo, assim como alguns contactos de pessoas que reuniam os critérios de inclusão e que tinham demonstrado interesse em participar.

O contacto com as pessoas foi realizado presencialmente ou por email, tendo sido a última via a mais utilizada, pois a maior parte dos doentes apresentava já défices neurológicos extensos que não lhes permitiam comunicar oralmente, deslocar-se com facilidade ou sem a ajuda de terceiros ou já dependiam de dispositivos de ventilação não invasiva a maior parte do dia.

No primeiro contacto era explicado o objectivo do estudo e fornecida uma cópia do questionário de forma a poderem ser esclarecidas quaisquer dúvidas existentes. O doente respondia ao email já com o questionário preenchido ou colocando as suas dúvidas. O preenchimento do mesmo informaticamente revelou-se uma mais valia pois o participante teria apenas de colocar uma marca na quadrícula que pretendia escolher, não sendo necessário a escrita por extenso, e a grelha mostrou-se adequada à utilização do software Eye Tracking, que permite a navegação informática através dos movimentos oculares. Alguns dos participantes responderam ao questionário com a ajuda de familiares ou de cuidadores informais.

Na fase inicial previa-se a aplicação dos questionários no período de 2 meses, contudo decorreu entre Março e Junho de 2011.

5.7- Processo de análise e métodos estatísticos utilizados

Neste capítulo iremos abordar os métodos utilizados para a análise dos dados do presente estudo.

A fim de proceder ao tratamento estatístico dos dados colhidos, cada questionário foi numerado (de 1 a 20). Os resultados obtidos pela aplicação dos questionários foram submetidos a análise quantitativa.

O tratamento dos dados foi feito segundo orientações do autor que validou o questionário para a Língua Portuguesa nos enviou. (Anexo II).

Assim as respostas estão dispostas sob a forma de escala de Lickert cuja opção “*nunca*” corresponde a 0, “*raramente*” corresponde a 1, “*às vezes*” a 2, “*frequentemente*” a 3 e o “*sempre*” a 4.

Para o tratamento e análise de dados, no que se refere à estatística descritiva e inferencial utilizou-se o programa informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 18.0 para Windows.

Tendo como referência os objectivos do estudo, optou-se pelos seguintes procedimentos estatísticos

- Medidas de Tendência Central: média, mediana, máximo e mínimo
- Medidas de Dispersão: desvio padrão
- Distribuição de Frequência: frequência absolutas, frequência relativas
- Medidas de Associação: Ró de Spearman;
- Teste bivariado: Teste de Friedman;

Na execução dos testes estatísticos dos dados com propriedades ordinais, que foram obtidos a partir da escala utilizada, foram aplicadas provas não paramétricas.

Segundo Siegel (1988) as provas não paramétricas são as que melhor respondem às necessidades das ciências que estudam o comportamento humano, podendo ser utilizadas no estudo de populações pequenas devido à natureza do fenómeno em si. No presente caso utilizam-se as mesmas por se tratar de uma doença rara, cuja população afectada é pequena tornando-se uma escolha natural.

Relativamente às correlações, no sentido de acautelar a obtenção de resultados estatisticamente significativos com valores correlacionais baixos só foram consideradas as de valor moderado ou forte, ou seja, de valor $\geq 0,300$ ou $\leq -0,300$. No entanto quando fazemos o estudo a nível dos sexos, devido à pequena dimensão de cada uma das

amostras, mesmo com correlações de valor alto, estas não são significativas. Contudo apesar dessa insuficiência, como auxiliar da investigação, ir-se-ão abordar e descrever resultados com correlações fortes, ou seja superiores a 0,600. Polit *et al.* (2001) referem que é difícil oferecer directrizes sobre o que deve ser interpretado como relação forte ou fraca, dependendo da natureza das variáveis.

De forma a proceder à criação de grupos de domínios constituídos pelas dimensões do questionário, segundo o grau de afectação, foi utilizada uma análise emparelhada (Polit *et al.*, 2001) de forma a comparar as dimensões afectadas em cada uma das pessoas e para a mesma pessoa qual a dimensão mais afectada. Como os dados utilizados referentes a estes 5 domínios são ordinais, foi possível a utilização do teste de Friedman de forma a testar a diferença nas classificações de três ou mais grupos relacionados, neste caso a da população total, os dos homens e a das mulheres.

TERCEIRA PARTE

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPITULO 6

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS

Neste capítulo irá proceder-se à apresentação e análise dos resultados obtidos em que todas as questões do questionário ALSAQ-40 foram objecto de análise, tendo-se optado por apresentar alguns dos resultados em quadros e gráficos, de forma a possibilitar uma compreensão mais detalhada, outros resultados serão apresentados no anexo VII.

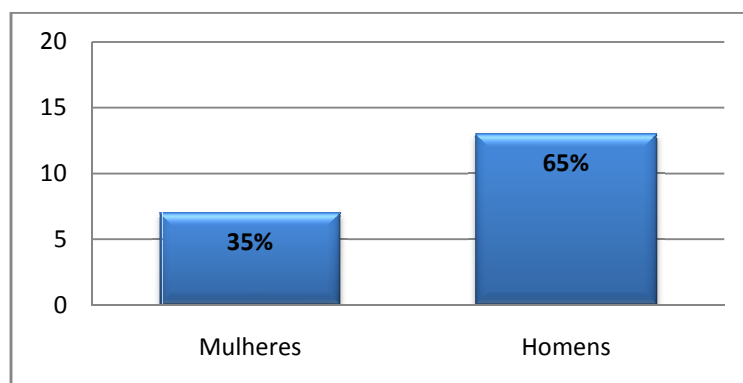
Assim inicialmente será feita uma caracterização dos sujeitos, seguida de uma análise das diferentes dimensões do referido questionário.

6.1- Caracterização dos sujeitos

Na presente investigação participaram no total 20 doentes, 7 mulheres e 13 homens, como podemos observar no Gráfico 1.

Quanto à idade observou-se que os participantes se situavam entre os 33 e os 73 anos, sendo a média de idades 53,6 anos (DP=9,28), com 51,15 (DP=9,23) nos homens e 58,14 (DP=8,07) nas mulheres, não se encontrando uma diferença estatisticamente significativa, $t(18)=1,683; p=0,110$ pelo que os restantes resultados não poderão estar influenciados por esta variável sócio-demográfica.

Gráfico 1 – Distribuição do número de participantes segundo o sexo



Verificou-se que a idade de início de sintomas entre os sexos não demonstrou diferenças estatisticamente significativas $t(18)=0,741;p=0,468$, situando-se nos 50,14 anos (DP=13,13) nas mulheres e nos 46,15 (DP=10,55) nos homens.

Relativamente ao tempo decorrido desde o aparecimento dos sintomas os resultados mostram que a média para os homens tem um valor aproximado de 5 anos (DP=45,93) e de aproximadamente 8 anos para as mulheres (DP=73,71), não sendo também esta diferença estatisticamente significativa, como podemos observar no quadro 2.

Quadro 2 – Apresentação das idades actuais, com valores máximos e mínimos, assim como da idade de início dos sintomas e tempo médio decorrido, segundo o sexo.

	Masculino		Feminino	
		%		%
N (número de participantes)	13	65%	7	35%
Média de Idades	51,15		58,14	
Idade Mínima	33		48	
Idade Máxima	66		73	
Média de tempo decorrido desde o início dos sintomas	5		8	
Média de idade de início de sintomas	46,15		50,14	

6.2- Resultados das diferentes dimensões estudadas

Relativamente à aplicação da escala ALSAQ-40, utilizada para a avaliação da QDV das pessoas com ELA, em cada uma das 5 dimensões foram obtidos os resultados, conforme serão apresentadas de seguida e em forma da Quadro 3 e no Gráfico 2.

6.2.1- Dimensão “Mobilidade”

No que se refere à dimensão Mobilidade esta é a que se encontra mais afectada na população total após aplicação da fórmula do ALSAQ-40, com um valor de 72 pontos (“frequentemente apresenta dificuldades”). As mulheres apresentam valores mais elevados do que os homens, com 82 pontos, correspondendo a “apresenta sempre dificuldades”. Dentro desta dimensão, relativamente às respostas dadas a cada afirmação, as mulheres identificam como actividades mais afectadas as que se referem a “subir e descer escadas”, “levantar-se de cadeiras” e “à atenção que têm de prestar

enquanto caminham” (todas estas respostas com uma média de 3,86 pontos). A actividade menos afectada para as mesmas refere-se à *“ocorrência de quedas enquanto caminham”* (com uma média de 2,43 pontos) como se pode observar no anexo VII.

Relativamente aos homens, estes apresentam um total de 66 pontos, *“frequentemente apresenta dificuldades”*, referindo como actividade mais afectada o *“assumir a posição de pé”* (com uma média de 3,38 pontos) e a menos afectada a ocorrência de *“dores nos membros inferiores quando caminham”* (com uma média de 1,31 pontos) (Anexo VII).

6.2.2- Dimensão “Actividades de Vida Diárias”

A segunda dimensão mais afectada para os sujeitos do estudo, é o desempenho das Actividades de Vida Diária. O resultado obtido da aplicação da fórmula para população total é de 68 pontos, verificando-se que diferem apenas por 1 ponto do valor obtido pelos homens 69 pontos, e de 3 pontos relativamente às mulheres, com 65 pontos. Assim todos estes valores se encontram no intervalo referente a *“frequentemente apresenta dificuldades”*. (ver Quadro 3 e Gráfico 2). A actividade do *“vestir”* (com uma média de 3,29 pontos para as mulheres e 3,38 pontos para os homens) foi referida como a mais afectada para ambos os sexos, enquanto que a menos afectada identificada pelos participantes foi a dificuldade *“em escovar os cabelos e os dentes”* para os homens (com uma média de 2,38 pontos), e a *“dificuldade em alimentar-se sozinha”* (com uma média de 1,71 pontos) para as mulheres, como podemos observar no AnexoVII.

6.2.3- Dimensão “Alimentação”

A dimensão “Alimentação” foi a que se revelou como menos afectada para os nossos participantes quer em termos de população total, com 31 pontos, quer para as mulheres com 23 pontos e para os homens com 36 pontos, respectivamente. Todos os valores obtidos, são valores que traduzem *“raramente apresentam dificuldades”*. (ver Quadro 3 e Gráfico 2). No entanto, nas afirmações que avaliam esta dimensão, verificou-se algumas diferenças entre mulheres e homens em termos de pontuação. As mulheres referem que nesta dimensão o que se encontra mais comprometido, diz respeito *“à dificuldade em engolir”*, (com uma média de 1,14 pontos), e têm maior facilidade em *“mastigar comidas sólidas”* (com uma média de 0,57 pontos) (ver anexo VII)

Para os homens, verificou-se que esta mesma variável “*dificuldade em engolir*” foi evidenciada como a menos comprometida (com uma média de 1,38 pontos). Para os mesmos aquela que lhes impõe maior obstáculo é a “*dificuldade em beber líquidos*” e “*mastigar comidas sólidas*” (com uma média de 1,46.pontos) (Anexo VII).

6.2.4- Dimensão “Comunicação”

No que se refere à dimensão Comunicação, esta foi considerada pelos nossos participantes como “*às vezes apresenta dificuldades*”obtendo uma pontuação total de 48 pontos. Pela leitura do Quadro 3 e Gráfico 2, esta encontra-se ligeiramente diminuída nas mulheres, com 45 pontos, e ligeiramente aumentada no caso dos homens, com 50 pontos. Verificou-se haver semelhanças entre os homens e as mulheres nesta dimensão. A questão mais afectada foi comum para ambos os grupos, evidenciando a “*consciência acerca das dificuldades na produção do discurso*” (com uma média de 2,77 pontos para os homens e 2,29 pontos para as mulheres), o mesmo acontecendo para a menos afectada que foi referida sobre o “*incómodo causado pelas alterações no discurso*” (com uma média de 1,23 pontos para os homens e 1,43 para as mulheres) (ver anexo VII).

6.2.5- Dimensão “Emocional”

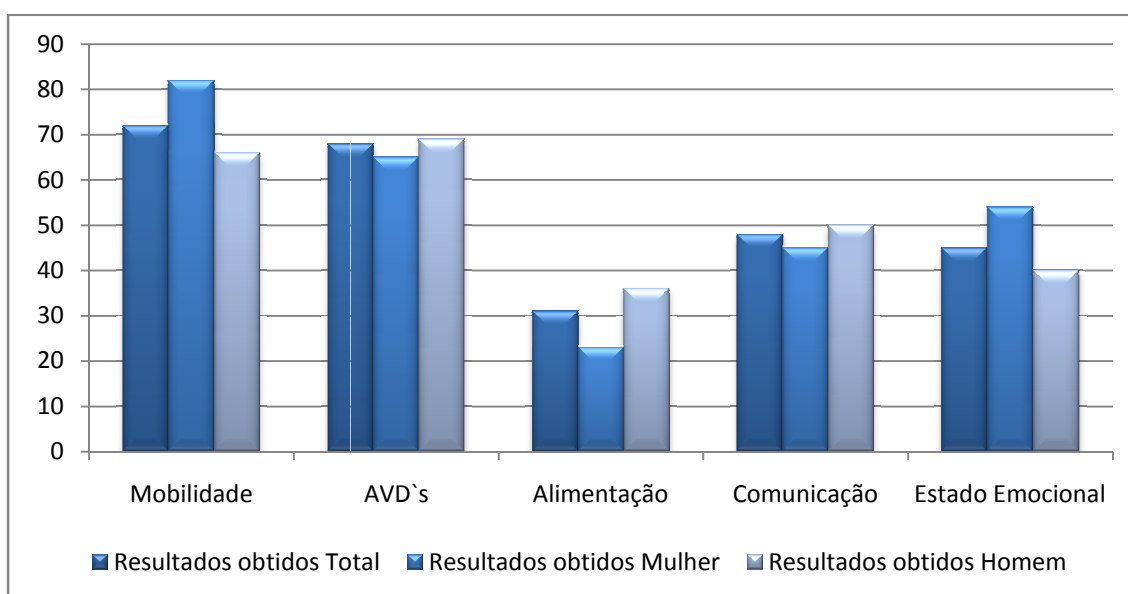
A dimensão Emocional, para a nossa população apresenta 45 valores, o que quer dizer que “*às vezes apresentam dificuldades*”. (ver Quadro 3 e Gráfico 2), verificando-se que este valor está mais aumentado nas mulheres, com 54 valores, relativamente aos homens que apresenta 40 valores, estando todos estes valores dentro do intervalo correspondente a “*às vezes apresentam dificuldades*”. (ver Quadro 3 e Gráfico 2). As mulheres referem como principal alteração nesta dimensão “*as preocupações que sentem relativamente ao futuro*” (com uma média de 3,29 pontos) e como menos comprometido, (com uma média de apenas 0,86 pontos), o “*sentimento de depressão*”. Nos homens, estes evidenciam o facto de se “*poderem sentir envergonhados em situações sociais*” como questão menos alterada, (com uma média de 0,38 pontos), mas o que estes referem como mais comprometido é o “*sentimento de dependência nas AVD’s*”, (com um média de 2,92 pontos) , como podemos observar no Anexo VII

Quadro 3 – Apresentação do grau de compromisso de cada uma das dimensões estudadas pelo questionário ALSAQ-40, segundo o sexo.

Domínio da Escala	Resultado Total	Resultado Mulheres	Resultado Homens
Mobilidade	72	82	66
AVD`s	68	65	69
Alimentação	31	23	36
Comunicação	48	45	50
Emocional	45	54	40
TOTAL	53	54	52

Resultado da escala e interpretação do resultado segundo o grau de dificuldade:
 0-19 – Nunca apresenta
 20-39 – Raramente apresenta
 40-59 – Às vezes apresenta
 60-79 – Frequentemente apresenta
 80-100 – Apresenta sempre

Gráfico 2 – Apresentação gráfica do grau de compromisso de cada uma das dimensões estudadas pelo questionário ALSAQ-40, segundo o sexo.



De modo ainda a avaliar quais as dimensões mais afectadas foi efectuada uma comparação das 5 dimensões numa análise emparelhada, utilizando o teste de Friedman. Observou-se então a existência de uma diferença estatística no grau de alterações para a amostra total $\chi^2(4)=23,812$; $p=0,000$, assim como para as mulheres, $\chi^2(4)=13,681$; $p=0,008$, e para os homens, $\chi^2(4)=11,673$; $p=0,020$. Desta forma, numa análise posterior, de acordo com a média dos valores obtidos, foi possível inferir que o grau de alterações

varia de acordo com o sexo, permitindo a criação de grupos distintos pela junção de algumas dimensões do questionário. Assim ao comparar as alterações das dimensões entre sexos, e analisando cada uma individualmente e em grupo apenas na dimensão Emocional se verifica uma tendência para que as mulheres $n(7)$ a considerem mais afectada do que os homens $n(13)$, $Z(7,13)=1,751$; $p=0,080$.

6.4- Correlação entre dimensões

De forma a avaliar as correlações existentes entre as dimensões do questionário foi aplicado o teste de Spearman, observando-se que para os sujeitos da amostra total existe uma correlação entre as variáveis AVD'S e Mobilidade ($r_s=0,460$; $p=0,041$) e entre a Alimentação e Comunicação ($r_s=0,697$; $p=0,001$), crescendo estas variáveis no mesmo sentido.

Quando se procedeu à análise dos resultados por sexos, encontraram-se algumas diferenças relevantes relativamente às correlações que são importantes explorar. Assim para o sexo feminino encontrámos um maior número de correlações, especificadas de seguida, e que podemos observar no Quadro 4.

- O tempo decorrido desde o início de sintomas e as AVD's ($r_s=0,844$; $p=0,017$). Significa que quanto mais tempo decorreu desde o início dos sintomas, maiores são as dificuldades percebidas a nível das AVD's;
- A mobilidade e as AVD's ($r_s=0,626$; $p=0,132$), podendo observar-se que quanto maior for o compromisso da mobilidade, maior é o compromisso nas AVD's;
- A alimentação e a comunicação ($r_s=0,611$; $p=0,145$). Significa esta correlação que quanto maiores são as alterações a nível da alimentação, maiores são as alterações a nível da comunicação.
- A idade e as AVD's ($r_s=-0,727$; $p=0,064$) que indicia que quanto mais jovens são as mulheres, maiores são as dificuldades percebidas a nível das AVD's.
- A idade do início dos sintomas de as AVD's ($r_s=-0,800$; $p=0,031$) que indicia que quanto mais jovens eram as mulheres quando os sintomas se instalaram, maiores são as dificuldades percebidas a nível das AVD's.
- A alimentação e o emocional ($r_s=-0,917$; $p=0,004$). Isto significa que quanto maior o compromisso na dimensão da alimentação, o inverso acontece na dimensão emocional.

Quadro 4 – Apresentação das correlações encontradas entre a Idade, Idade de início de sintomas, Tempo de evolução de sintomas e os domínios do ALSAQ-40, para o sexo feminino.

Variáveis	AVD's	Alimentação
Idade	- 0,727 a)	- 0,618 b)
Idade início de sintomas	- 0,800*	
Tempo de sintomas	0,844**	
Mobilidade	0,626 b)	
Comunicação		0,611 b)
Emocional		-0,917***
Legenda: *** $p \leq 0,001$ ** $p \leq 0,025$ * $p \leq 0,05$ a) $0,10 \geq p \geq 0,05$ b) não significativo		

No caso dos Homens, apenas se observaram correlações entre:

- A Mobilidade e a Alimentação ($r_s=0,634$; $p=0,020$). O que significa que quanto maiores são as alterações na mobilidade mais alterações se constatarem igualmente na alimentação.
- A Alimentação e a Comunicação ($r_s=0,749$; $p=0,03$). Esta correlação demonstra que quanto maior for o compromisso a nível alimentação maiores alterações são igualmente identificadas na dimensão da comunicação.

CAPÍTULO 7

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da presente investigação, tal como foi referido anteriormente, participaram 20 doentes, 7 mulheres e 13 homens, observando-se uma distribuição equitativa em termos de sexo.

As idades dos participantes situavam-se entre os 33 e os 73 anos. A média de idades da população total é de 53,9 anos, nos homens situava-se nos 51,15 e nas mulheres nos 58,14

No presente estudo a idade média de início dos sintomas de 47, 55 anos (50,14 nas mulheres e 46,15 nos homens), verificando-se ser um pouco mais baixa daquela que Sathasivam (2010) refere como a idade média de início dos sintomas, que se situa entre os 59/65 anos de idade para os países Europeus e acima dos 65 anos na América do Norte. No entanto estes resultados parecem apontar para o facto de que em Portugal a idade de início da doença seja mais baixa do que a média europeia.

Relativamente à análise dos dados obtidos a partir da aplicação do questionário ALSAQ-40 podemos observar que a dimensão da mobilidade é a que se encontra mais afectada na população total, assim como no grupo dos homens e das mulheres, seguida pela dimensão das AVD`s. De seguida temos as dimensões emocional e da comunicação. Como dimensão menos afectada temos a alimentação, tanto para os homens como para as mulheres.

No que se refere à aplicação do Coeficiente de Spearman, permite-nos verificar a existência de correlações entre diferentes dimensões. Entre elas, obtivemos duas fortes correlações em termos da população em geral, que se mantiveram quando o grupo foi dividido de acordo com o sexo e obtivemos outras que variam em função dele.

A forte correlação encontrada entre as dimensões da Alimentação e da Comunicação tanto em termos da amostra total assim como nos sub grupos dos homens e das mulheres está de acordo com a literatura consultada. Este facto deve-se ao decurso natural da doença que afecta, tal como já foi referido, as estruturas responsáveis pela produção da fala e voz (fonoarticular), a deglutição, por uma atrofia e fraqueza da musculatura da face, língua, faringe e laringe. Segundo Pontes *et al.* (2008) e Bandeira *et al.* (2010) os distúrbios a este nível ocorrem em simultâneo pois os processos fonoarticulares e de deglutição são controladas pelos mesmos mecanismos neuronais.

A outra correlação encontrada, especialmente nas mulheres, refere-se aos domínios da Mobilidade e AVD's. Isto significa que quando a pontuação da mobilidade é alta, o mesmo se verifica com a pontuação atribuída às AVD's. Não deixam de ser significativas as fortes correlações negativas entre as AVD's e a idade, quer a actual quer a de início dos sintomas, o que parece indiciar que quanto mais cedo se desencadeia a doença e quanto mais novas são as mulheres, maiores são as dificuldades percebidas a nível das AVD's. De acordo com um estudo realizado por Borges (2003) estas correlações encontradas nas mulheres podem explicar-se à luz da associação natural feita da mulher ao papel de cuidadora do lar, da família e dos doentes, ou seja, de cuidadora de todas as gerações, ao papel de "enfermeira natural", de "mãe de família" e conseqüentemente de figura central na dinâmica familiar. Desta forma, segundo a mesma, é possível imaginar a desorganização que ocorre no âmbito familiar quando esta "mãe de família" adoece e se torna dependente total e conseqüentemente as reorganizações que são necessárias para que se encontrem soluções que cuidem desta figura central e da manutenção estrutural da família. Estas alterações, tal como refere Clarke *et al.* (2001) e Mitsumoto e Del Bene (2000) são alvo de grande preocupação por parte dos doentes, que nas fases iniciais da sua doença se focam essencialmente na sua funcionalidade física e na perda progressiva das capacidades motoras e só mais tarde é que estas questões são suplantadas por preocupações do domínio psicossocial e espiritual, o que também pode explicar a fortíssima correlação negativa entre os domínios Alimentação e Emocional.

A forte correlação positiva encontrada entre Tempo de evolução dos sintomas e AVD's, parece vir confirmar que, nas mulheres, as graves incapacidades resultantes da evolução da doença afectam muito mais a dimensão das AVD's do que outros domínios avaliados. Tal é justificado por inúmeros autores que referem que esta doença se caracteriza por uma degeneração dos neurónios motores que conduzem à diminuição da força e massa muscular o que causa um impacto severo na performance das suas actividades de vida devido a uma fadiga extrema e à perda de capacidades motoras. Assim torna-se inevitável a dependência de terceiros, a alteração dos estilos de vida e das suas relações com a família e amigos. (Clarke *et al.*, 2001; Lulé *et al.*, 2008; Nelson *et al.*, 2003; Mitsumoto e Del Bene, 2000; Trail *et al.*, 2004; Fletcher, 2004; Hardiman *et al.*, 2004; Matuz *et al.*, 2010; Roach *et al.*, 2009; Epton *et al.*, 2009; Nygren e Askmark, 2006). Quando a mulher adoece com ELA, o facto de ser mulher só por si é o primeiro factor que conduz à desorganização do quotidiano da familiar, devido à centralidade das suas funções, o segundo é a própria doença que por ser crónica e evoluir para uma situação de

dependência total faz da família o único “lugar” dos cuidados necessários, não havendo neste momento outra instituição que garanta este cuidar ao longo dos vários anos de desenvolvimento da mesma. Parecem ser estas hipóteses que explicam o facto de a mulher, no domínio Emocional, apresentar valores tendencialmente mais altos que os homens, assim como do facto de a mulher ao se aperceber desta alteração de papéis, por deixar de conseguir desempenhar o seu, e se aperceber da sua morte como uma inevitabilidade podendo viver um processo de luto antecipado que envolve angústia e a dor da separação que se manifestam por reacções emocionais diversas como a hostilidade, tristeza e depressão as quais de alguma forma vão possibilitar a dissolução dos laços.

Nos homens a associação entre os domínios não envolve as AVD'S porque os homens não se vêem a si próprios como cuidadores, devido a questões culturais, sociais ou ideológicas (Borges, 2003). Nestes, a par das dificuldades crescentes com a alimentação surge o crescimento das dificuldades nas dimensões “mais masculinas” como a Mobilidade e a Comunicação.

Deste modo podemos pensar que a atribuição de papéis sociais segundo o sexo se repercute no grau de importância que cada um atribui às dimensões afectadas. Os resultados obtidos apontam para que homens e mulheres apresentem igual nível de alterações nas dimensões Alimentação e Mobilidade, respectivamente a menos e a mais afectada. Dentro de cada sexo, e na comparação entre as dimensões, os homens sentem-se menos afectados que as mulheres a nível emocional, enquanto que estas últimas colocam as AVD's, o Emocional e a Comunicação ao mesmo nível; pelo que se pode inferir que globalmente os homens referem mais alterações nas dimensões da Comunicação e das AVD'S, a par da Mobilidade, apesar de nas fases iniciais da doença serem as mulheres aquelas que referem sentir uma maior alteração a este nível.

Por fim importa focar uma questão importante que se prende com a baixa pontuação obtida na avaliação global da QDV (a nível de “às vezes apresenta dificuldades”) e que revela que apesar da progressão da doença e do grande impacto sofrido em termos de mobilidade, comunicação e AVD'S os doentes mantêm níveis elevados de esperança no futuro. De facto, recorrendo ao estudo realizado por Nygren e Askmark (2006), constata-se que a QDV do doente não sofre alterações ao longo da evolução da ELA, este facto pode dever-se segundo o mesmo a factores psicológicos, tais como a resiliência ou religiosidade e fé que promovem uma adaptação a situações extremamente difíceis e a alguns traços da personalidade pessoal tais como o optimismo, flexibilidade e humor;

podendo, no entanto, em cada fase da evolução da doença apresentar pesos diferentes em cada domínio e de acordo com o sexo. Nelson *et al.* (2003) vão mais longe e afirmam até que muitos doentes procuram manter uma perspectiva holística da sua vida e descobrir um sentido ou significado para o seu estado de saúde. Segundo Clark *et al.* e (2001), estes doentes ganharam a reputação de serem estóicos pois, apesar de apresentarem alterações funcionais extremamente incapacitantes, à medida que a doença se desenvolve o doente passa a prestar menos atenção às alterações e às capacidades irremediavelmente perdidas e passa a focar-se naquelas que ainda mantêm de forma a otimizar a sua QDV no tempo que ainda lhe resta. Este mecanismo apresenta-se assim como uma estratégia valiosa que possibilita a adaptação psicológica e se torna um fio condutor ao longo da vivência do processo de doença.

Como se poderia esperar ao início, no presente estudo as alterações da comunicação (pelas alterações intrínsecas, mas também pelo isolamento provocado pelas limitações da mobilidade), não foram apontadas como geradoras de grandes dificuldades. Tal poderá relacionar-se com o facto de todos os participantes do estudo serem membros activos da APELA, disporem de uma comunidade virtual e um chat que utilizam com regularidade e disporem de um softwear (eye tracking system) que lhes permite manterem o contacto com pessoas com a mesma patologia ou outras fora da seu círculo familiar. Desta forma, segundo Matuz, et all (2010) estão garantidas as medidas que permitem manter um nível de interacção social e uma rede de contactos através do fornecimento e actualização de dispositivos electrónicos que lhes permita comunicar activamente e manter o seu papel participativo na família.

A maior parte dos resultados obtidos pelo presente estudo demonstram estar em conformidade com a bibliografia consultada e são demonstrativos dos diferentes papéis desempenhados por cada um dos sexos, mesmo quando se é afectado por uma doença tão incapacitante como a ELA.

CAPITULO 8

CONCLUSÕES E SUGESTÕES

8.1- Conclusões

No presente estudo realizado, tal como já foi descrito, pretendeu-se identificar as dimensões da QDV da pessoa com ELA e qual o impacto que a doença tem nas mesmas. Ao efectuar o tratamento de dados foi surgindo a ideia de que existe um grande número de factores que estão envolvidos e que podem influenciar os estudos desta natureza, pelo facto de implicarem percepções, muitas vezes impregnadas de alguma subjectividade.

Importa referir algumas das limitações ao estudo que englobam alguns dados sócio demográficos que não foram colhidos, tais como as habilitações literárias, o nível social ou a constituição do agregado familiar que poderiam ter enriquecido a caracterização da população. Teria sido também bastante enriquecedor da investigação se se tivesse estudado o papel dos cônjuges enquanto cuidadores.

Apesar das limitações expostas, no que respeita aos objectivos do trabalho considera-se que os mesmos foram atingidos sendo possível dar resposta à pergunta de investigação colocada inicialmente e que constituiu a força motriz para o desenvolvimento de todo esta investigação.

Com a construção da parte empírica deste trabalho pretendeu-se criar um alicerce que possa servir de apoio a um maior conhecimento e aceitação da doença e das suas implicações no que concerne ao doente, familiares, sociedade geral e profissionais de saúde.

Quanto ao tamanho da amostra, esta pode por si só também trazer algumas limitações à interpretação dos dados e o facto de a mesma ser não probabilística e contar apenas com 20 sujeitos.

Relativamente aos dados obtidos poderá concluir-se que todos os domínios avaliados se encontram alterados, devido à evolução progressiva e incapacitante da doença que conduz a pessoa a uma situação de dependência total de terceiros (Clarke *et al.*, 2001; Lulé *et al.*, 2008; Nelson *et al.*, 2003; Mitsumoto e Del Bene, 2000; Trail *et al.*, 2004; Fletcher, 2004; Hardiman *et al.*, 2004; Matuz *et al.* 2010; Roach *et al.*, 2009; Epton *et al.*, 2009; Nygren e Askmark, 2006).

Um facto relevante obtido e que aparece apenas referenciado num estudo consultado (Borges, 2003) é o facto das mulheres referirem uma maior alteração no desempenho das suas actividades de vida e deste facto parecer explicar os valores tendencialmente mais altos de alterações emocionais comparativamente aos homens devido à diferença de papéis desempenhados e às diferentes expectativas no que se refere à dinâmica familiar. Por seu lado os homens referem um maior impacto nos domínios socialmente mais associados ao sexo masculino como a Mobilidade e a Comunicação.

Por fim importa referir que numa apreciação global feita da QDV foi obtida uma baixa pontuação, que é ilustrativa dos níveis elevados de esperança e do gosto que as pessoas com ELA têm pela vida, apesar da progressão da doença e do grande impacto sofrido em termos de mobilidade, comunicação e AVD'S referem continuar a ter vontade de lutar e não terem intenções de "baixar os braços" face à adversidade. Este facto coloca a presente investigação na linha da maioria dos estudos realizados nesta temática encontrando-se assim em conformidade com a bibliografia consultada.

Esta característica particular das pessoas com ELA, que se podem classificar como estóicos, permite o desenvolvimento de uma relação única entre a pessoa e o enfermeiro, em especial o enfermeiro de reabilitação, graças ao seu posicionamento na equipa multidisciplinar.

Através da realização do presente trabalho procurou-se então aumentar o grau de conhecimento dos enfermeiros, em particular dos especialistas de reabilitação acerca do curso natural da doença, das suas limitações e do impacto que a mesma poderá ter na QDV dos doentes, pois apenas através da sua aquisição é que o enfermeiro de reabilitação poderá desenvolver as suas competência específicas na sua área de actuação, que segundo a OE (2009) passam por: "*Avaliar a funcionalidade e diagnosticar as alterações que determinam limitações da actividade e incapacidades*". Este ponto é de vital importância, pois tal como referido anteriormente trata-se de uma doença degenerativa que afecta diversos sistemas, sendo difícil de diagnosticar. O enfermeiro poderá intervir e trabalhar conjuntamente com a pessoa, no sentido de otimizar ou reeducar as funções, contribuindo assim para uma melhoria da QDV do doente. Esta actuação passa pela concepção de planos de intervenção com o propósito de promover as capacidades adaptativas com vista ao auto cuidado e autocontrolo, recorrendo muitas vezes a produtos de apoio que no caso concreto da ELA, poderão fazer toda a diferença, como é o caso da introdução e utilização de dispositivos de comunicação como o eye

tracking system, tabelas de comunicação, a utilização de cadeira de rodas adaptadas, entre outros.

Outro aspecto muito importante relativo ao papel do enfermeiro, em especial do enfermeiro especialista em reabilitação, é a implementação de programas de treino das AVD's que possam englobar os cuidadores informais, de forma a promover o autocuidado ensinando técnicas que passam pelo manuseamento da PEG (gastrostomia endoscópica percutânea), da traqueostomia, aspiração de secreções bronquicas, alternância de decúbitos, levantes e transferências para cadeira de rodas, inspecção da pele, entre outras.

Por fim o enfermeiro deve sensibilizar a comunidade em geral acerca desta realidade particular, de forma a promover a adopção de práticas inclusivas que permitam à pessoa com ELA manter o seu papel activo na sociedade e poder exercer o seu direito à cidadania com plenos conhecimentos acerca da legislação em vigor.

Desta forma e apesar das suas limitações, este estudo pretende ser um pequeno contributo para um maior conhecimento acerca da realidade e da QDV percebida pela pessoa com ELA de forma a que as decisões referentes à abordagem e aos cuidados prestados a estas pessoas e famílias possam ter um fundamento e acima de tudo contribuam para a satisfação das suas necessidades e para o aumento do seu bem estar e QDV.

Encaro assim este trabalho de investigação como uma primeira tentativa de dar um contributo ao mundo do conhecimento em enfermagem no qual me orgulho de pertencer e ao qual vou "beber" os conhecimentos necessários à minha evolução enquanto profissional e pessoa.

8.2- Sugestões

De acordo com o que foi apresentado e analisado ao longo deste trabalho, considera-se de primordial importância a realização de outros trabalhos de investigação sobre o presente assunto, que possam não só envolver um maior número de participantes, como também possam considerar outras variáveis no sentido de se perceber de forma mais exaustiva esta problemática. Seria de extrema importância a validação da escala ALSAQ-40 para a realidade de Portugal, de forma a que os resultados pudessem expressar de

forma mais rigorosa as diferenças culturais que poderão influenciar as diferentes vivências e percepções da QDV.

Sugere-se a realização de estudos que possam explorar a vertente da família nesta problemática e qual a sua influência na QDV da pessoa com ELA, pois de acordo com os dados obtidos a doença tem um impacto diferente consoante o sexo do doente o que poderá influenciar toda a dinâmica familiar.

Também face aos resultados do estudo parece essencial reforçar a informação da população geral, dos doentes, das famílias e dos profissionais de saúde face à realidade da doença e ao seu impacto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFIA

- Bandeira, F. M.; Quadros, N. N. C. L.; Almeida, K. J. Q.; Caldeira, R. M. (2010)- Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA); *Revista Neurociência* 2010; 18(2):133-138;
- Bello-Haas, V.D.; Andrews- Hinders, D.; B. J.; Mascha, E. W. T. e Mitsumoto, H. (2000)- Spiritual well-being of the individual with Amyotrophic lateral sclerosis; *ALS and other motor neuron disorders*, 1, 337-341;
- Benner, P. (2001)- *De Iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*, Quarteto Editora, Coimbra;
- Borges, C. F. (2003)- Dependência e morte a “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica, *Rev. Psicologia em Estudo*, Maringá, v.8, num. Esp., p-21-29;
- Buainain, R. P.; Moura, L. S.; Oliveira, A. S. B. (2000)- Fasciculação; *Revista Neurociência* 8(1):31-34;
- Burns, N.; Grove, S. K. (1993)- *The practice of Nursing Research, conduct, critique & utilization*, (2ª ed). W.B. Saunders Company, USA;
- Canavarro, M. C. e Serra, A. V.(2010)- *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*, (1ª edição) Fundação Calouste Gulbenkian;
- Casseiro, C. R.; Arce, C. G. (2004)- Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica; *Arquivo Brasil Oftalmologia* 2004;67:295-300;
- Chieia, M. A.; Oliveira, Acary S.B.; Silva, H. C. A.; Gabbai, A. A. (2010)- Amyotrophic lateral sclerosis, Considerations on diagnostic criteria, *Arquivo de Neuro psiquiatria* 2010;68(6):837-842;
- Clamp, C. G. L.; Gough, S. e Land, L. (2006)- *Resources for Nursing Research, An annotated bibliography*, Sage Publications, London;
- Clarke, S.; Hickey, A.; O`Boyle, C. H. O. (2001)-Assessing individual quality of life in Amyotrophic lateral sclerosis; *Quality of life research* 10:149-158, 1001;
- Collière, M. F. (1999)- *Promover a vida, Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, (3ª Ed) Lidel, Loures;
- Collière, M. F. (2003)- *Cuidar... A primeira arte da vida*, (2ª Ed). Lusociência, Loures;

- Couvreur, C. (1999)- *A Qualidade de Vida, Arte para viver no século XXI*, Lusociência, Loures;
- Cormack, F.S. (1991)- *The Research Process in Nursing*, (2^a ed). Blackwell Scientific Publications, London;
- Epton, J.; Harris, R. e Jenkinson C. (2009)-Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: a structured review; *Amyotrophic lateral sclerosis*. 2009; 10:15-26;
- Fagulha, T. D. M. E.; Miranda, M.J. (2000)- A “Qualidade de Vida”: Uma nova dimensão psicológica?; *Psychologia*, 25, 5-17;
- Fletcher, J. (2004)- Treatment and quality of life for people with ALS, *Neurology* 2004; 62;E22.
- Fortin, M. F. (1999)- *O processo de investigação: Da concepção à realização*, (2^a ed), Lusociência, Loures;
- Green C; Kiebert, G.; Murphy, C.; Mitchell, J.D.; O’Brien M.; Burrell, A. e Leigh, P.N. (2003)- Patients`health-related quality of life and health state values for motor neurone disease/ Amyotrophic lateral sclerosis; *Quality of life research* 12:565-574, 2003;
- Hardiman, O.; Hickey, A. e O`Donerty, L. J. (2004)- Physical decline and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis; *ALS and other motor neuron disorders* 2004 5, 230-234;
- Hesbeen, W. (1997)- *Cuidar no Hospital, enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*, Lusociência, Loures;
- Hesbeen, W. (2004)- *Cuidar neste mundo*, Lusociência, Loures, ISBN 972-8383-71-1;
- Hesbeen, W. (2001)- *A Reabilitação, Criar novos caminhos*, Lusociência, Loures;
- Hoeman, S. P. (2000)- *Enfermagem de Reabilitação- Processos e aplicações*, (2^a Edição), Lusociência, Loures;
- Krampe, H.; Bartels, C.; Victorson, D.; Enders, C. K.; Beaumont, J.; Cella, D. e Ehrenreich, H. (2008)- The influence of personality factors on disease progression and health-related quality of life in people with ALS, *Issue (vol.9) TOC*, pag.99-107;
- Kubler-Ross, E. (1998)- *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes*, (8^a edição), Livraria Martins Fontes, São Paulo;

- Lulé, D.; Hacker, S.; Ludolph, A.; Birbaumer, N. e Kubler, A. (2008)- Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis; *Deutsches Aezteblatt International 2008*; 105(23):397-403;
- Matuz, T.; Birbaumer, N.; Hautzinger, M.; Kubler, A..(2010)- Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view; *J. Neurology Neurosurgery and psychiatry 2010*, 81:893-898; DOI: 10.1136/jnnp.2009.201285;
- Miller R.G.; Rosenberg J.A.; Gelinas D.F. (2009)- Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review), *Report of the quality standarts subcommittee of the American Academy of Neurology* ; *Neurology*, 1999;52;1311;
- Mitsumoto, H. e Del Bene, M. (2000)- Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead, *ALS and other motor neuron disorders 2000*, 329-336;
- Monteiro, R.; Braile, D. M.; Brandau, R. e Jatene F. B. (2010)- Qualidade de vida em foco; *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular 2010*;25(4):568-574;
- Murphy, V.; Felgoise, S.,H.; Walsh, S. M.e Simmons, Z. (2009)- Problem solving skills predict quality of life and psychological morbidity in ALS; *Amyotrophic lateral sclerosis 2009*;10:147-153;
- Nelson N.D.; Trail, M.; Van, J.N.; Appel, S.H.; Lai, E.C.(2003)- Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources and illness characteristics; *Journal of palliative medicine*; (Colume 6, Number 3, 417- 424);
- Nordon, D. G.; Espósito, S. B. (2009)- Atualização em esclerose lateral amiotrófica; *Revista da Faculdade de Medicina Sorocaba*, (vol. 11; nº2; p.1-3);
- Nygren, I. e Askmark, H. (2006)- Self reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis; *Journal of palliative Medicine*, (volume 9, number 2, 2006);
- Ordem Dos Enfermeiros (s/d)- *Estatuto, Ordem dos Enfermeiros*, Lisboa;
- Ordem Dos Enfermeiros (2009)- *Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE), Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem, Conselho de Enfermagem, Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista*, Caderno Temático;
- Organização Mundial Da Saúde (1994)- Development of the WHOQOL: Rationale and current status; *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56;

- Pais Ribeiro, J.L. (1994)- A importância da Qualidade de Vida para a psicologia da saúde; *Análise Psicológica*, XII (2-3); 179-191;
- Palermo, S.; Lima, J. M. B.; Alvarenga, R. P. (2009)- Epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica- Europa/América do Norte/ América do Sul/ Ásia. Discrepâncias e similaridades. Revisão sistemática da literatura, *Revista Brasileira de Neurologia*, 45 (2): 5-10.
- Pavan, K.; Marangoni, B. E. M.; Zinezzi, M. O.; Schmidt, K. B.; Oliveira, B. C.; Buainain, R. P. e Lianza, S. (2010)- Validation of the amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40) scale in the Portuguese Language; *Arq Neuropsiquiatria* 2010; 68(1): 48-51;
- Phaneuf, M. (2005)- *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*, Lusociência, Loures;
- Pinto, K. K. O.; Spiri, W. C. (2009)- Nurse`s perception concerning the care for patients with physical disabilities that interfere with self- image: a phenomenological approach, *Rev. Latino Americana Enfermagem*, Maio-Junho; 16 (407-13)
- Polit, D. F.; Beck, C. T.; Hungler, B. P. (2001)- *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem- Métodos, avaliação e utilização*, (5ª Ed), Artmed, São Paulo;
- Pontes, R. T.; Orsini, M.; Freitas, M. R.G.; Antonioli, R. S. e Nascimento, O. J. M. (2008)- Alterações da fonação e deglutição na esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura; *Revista de Neurociências* 2008:1:1-5;
- Roach, A. R.; Averill, A. J.; Segerstrom, S. C.e Kasarskis, E. J. (2009)- The dynamics of quality of life in ALS patients and caregivers; *Ann. The Society of behavioral Medicine*, 2009 37:197-206;
- SÁ, M. C. L. (2009)- *Sobre (o) viver com Artrite Reumatóide. O impacto da doença na qualidade de vida da pessoa: Contribuição para a enfermagem*, Monografia da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa, s/ed, Lisboa;
- Sartori, H. C. S.; Barros, T.; Tavares, A. (2008)- Transtorno da expressão emocional involuntária, revisão da literatura; *Revista Psiquiatria Clínica* 35(1);20-25, 2008;
- Sathasivam, S. (2010)- Motor neurone disease: clinical features, diagnosis, diagnostic pitfalls and prognostic markers, *Singapore Medical Journey*; 51(5):367;
- Seidl, E. M. e Zannon, C. M. L. C. (2004)- Qualidade de vida e saúde, aspectos conceituais e metodológicos, *Cad. Saúde Pública (online)* 2004, (vol.20, nº2, pp.580-588);

- SFAP, Colégio de Cuidados de Enfermagem, Sociedade Francesa de Acompanhamento e de cuidados paliativos (1999)- *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos, Cuidar: ética e práticas*, Lusociência, Loures;
- Siegel, S.; Castellan, N. J. Jr. (1988)- *Nonparametric Statistic, for the behavioral Sciences*, USA, McGraw-Hill International Editions (Statistics Series);
- Trail, M.; Nelson, N. D.; Van, J. N; Appel, S. H.e lai, E. C. (2004)- Major stressors facing patients with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers; *ALS and other motor neuron disorders, 2004 5*, 40-45;
- Vignola A.; Guzzo, A.; Calvo, A.; Moglia, C.; Pessia, A.; Cavallo, E.; Cammarosano, S.; GiaconE, S.; Ghiglione, P.; Chió, A. (2008)- Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers, *European Journal of Neurology, 2008 15*:1231-1236;
- Woods, N. F. e Catanzaro, M.; (1988)- *Nursing Research- theory and practice*, Mosby Company, Toronto;
- World Federation of Neurology (1994)- El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors, *Journal of neurol Sci.*, Oct; 160 suppl 1:S25-9;

ANEXO I

Questionário Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire-40 (ALSAQ-40);

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ELA

-Completar este questionário assim que possível: se não tem nenhuma possibilidade em preencher o questionário por si só, peça a alguém para ajudá-lo. De qualquer forma estamos interessados nas suas respostas.

-O questionário consiste num número de relatos sobre dificuldades que possa ter sentido durante as 2 últimas semanas. Não há respostas certas ou erradas, a sua primeira resposta é provavelmente a mais correcta para si. Sinalize o quadro que melhor descreve sua própria experiência ou sentimentos.

-Tente responder às questões mesmo que algumas pareçam ser particularmente semelhantes a outras, ou podendo não lhe parecer relevante.

-Todas as informações que fornecer serão tratadas com sigilo total, e é completamente anónima. Não há forma de identificá-lo através do questionário.

-Os seguintes enunciados referem as dificuldades que pode ter tido durante as 2 últimas semanas.

-Indicar, assinalando no quadro apropriado, com que frequência os seguintes enunciados têm sido verdadeiros.

Legenda:

N- nunca;

R- raramente

A-Às vezes

F- Frequentemente

S- Sempre

Idade	
Género	
Tempo decorrido desde o início dos sintomas	

Com que frequência os seguintes enunciados têm sido verdadeiros a você?	N	R	A	F	S
1. Tenho encontrado dificuldade para caminhar curtas distâncias, isto é, em volta da casa.					
2. Tenho caído enquanto ando.					
3. Tenho tropeçado enquanto caminho.					
4. Tenho perdido meu equilíbrio enquanto caminho.					
5. Tenho tido que prestar atenção enquanto caminho.					
6. Caminhar tem me fadigado completamente.					
7. Tenho tido dores em minhas pernas enquanto caminho.					
8. Tenho encontrado dificuldade em subir e descer degraus.					
9. Tenho encontrado dificuldade para ficar em pé.					
10. Tenho encontrado dificuldade para levantar-me de cadeiras.					
11. Tenho encontrado dificuldade em utilizar meus braços.					

12. Tenho encontrado dificuldade em virar e movimentar-me na cama.					
13. Tenho encontrado dificuldade em pegar pequenos objetos.					
14. Tenho encontrado dificuldade em manter livros ou jornais, ou virar páginas.					
15. Tenho encontrado dificuldade em escrever claramente.					
16. Tenho encontrado dificuldade em fazer trabalhos de casa.					
17. Tenho encontrado dificuldade para alimentar-me sozinho.					
18. Tenho encontrado dificuldade em escovar meus cabelos ou escovar os dentes.					
19. Tenho encontrado dificuldade em vestir-me.					
20. Tenho encontrado dificuldade em lavar a mão na pia.					

21. Tenho encontrado dificuldade em engolir.					
22. Tenho tido dificuldade em mastigar comidas sólidas.					
23. Tenho encontrado dificuldade em beber líquidos.					

24. Tenho encontrado dificuldade em participar de conversas pela dificuldade na fala.					
25. Tenho sentido que as pessoas não compreendem o que eu					

falo.					
26. Tenho tido dificuldade em falar algumas palavras ou letras.					
27. Tenho tido que falar muito devagar.					
28. Tenho falado menos que de costume pela dificuldade na fala.					
29. Tenho estado incomodado com minha fala.					
30. Tenho consciência sobre as dificuldades da minha fala.					

31. Tenho-me sentido solitário.					
32. Tenho estado aborrecido.					
33. Tenho-me sentido envergonhado em situações sociais.					
34. Tenho estado sem esperanças em relação ao futuro.					
35. Tenho-me sentido preocupado em depender dos outros.					
36. Tenho refletido porque continuo lutando.					
37. Tenho dificuldades em aceitar a doença.					
38. Tenho estado deprimido.					
39. Tenho preocupações com o futuro.					
40. Eu tenho-me sentido dependente nas AVDs.					

ANEXO II

Formula referente ao questionário ALSAQ-40

From: fabriciomarinho3@hotmail.com
To: elsaazeiteiro@hotmail.com
Subject: RE: Alsaq 40
Date: Mon, 13 Jun 2011 00:54:34 +0000

Boa noite, Elsa Azeiteiro,

Desculpe não ter respondido o seu e-mail antes, primeiramente quero lhe parabenizar pela escolha do tema da sua pesquisa, pois, esses pacientes necessitam de mais estudo referente a esse diagnóstico. Bem, em relação ao questionário não sei qual você está utilizando porque ele tem várias versões, o que eu consegui foi o ALSAQ – 40/BR, pois é um questionário específico, auto-aplicável e validado, que avalia a qualidade de vida de indivíduos com ELA, **referência:** Pavan K, Marangoni BEM, Zinezzi M, Schimidt K, Cataldo B, Buainain RP, Ferraz MEMR, Lianza S. Adaptação transcultural do questionário de avaliação da esclerose lateral amiotrófica (ALSAQ-40) na cultura e linguagem brasileira. Medicina de Reabilitação, 2007, v. 26, p. 73-76.

O questionário é composto por quarenta questões subdivididas em 5 domínios, com itens específicos para cada uma. O objetivo desse questionário é indicar a extensão do estado da doença em cada um dos 5 domínios, ou seja, no domínio Mobilidade (10 itens), AVD's (10 itens), Alimentação e Deglutição (3 itens), Comunicação (7 itens) e aspectos emocionais (10 itens). A pontuação geral da escala varia entre 0 e 100.

Após ter preenchido o questionário, realiza-se o cálculo de cada domínio, sendo que de 0 a 19 o paciente não apresenta dificuldade, 20 a 39 raramente apresenta dificuldade, 40 a 59 às vezes apresenta dificuldade, 60 a 79 frequentemente apresenta dificuldade e 80 a 100 sempre apresenta dificuldade. Quanto mais próximo de "0", melhor a qualidade de vida. Quanto mais próximo de "100", pior. Abaixo segue uma fórmula que espero que auxilie você em sua pesquisa.

Abraço e sucesso em seu estudo, caso necessite de alguma informação que eu possa ajudar coloco-me à disposição.

Cada uma das quarenta questões é pontuada de 0 a 4 de acordo com a resposta assinalada:

- Nunca = 0
- Raramente = 1
- Às vezes = 2
- Frequentemente = 3
- Sempre ou não realiza mais = 4

Cálculo Escala de Mobilidade (MOB):

Somar as questões, Dividir por 40 e Multiplicar 100.

Cálculo Escala de AVD's (AVD):

Somar as questões, Dividir por 40 e Multiplicar 100.

Cálculo Escala de Alimentação/Deglutição (EAT):

Somar as questões, Dividir por 12 e Multiplicar 100.

Cálculo Escala de Comunicação (COM):

Somar as questões, Dividir por 28 e Multiplicar 100.

Cálculo Escala de Estado Emocional (EMO):

Somar as questões, Dividir por 40 e Multiplicar 100.

Interpretação da ALSAQ – 40/ BR		
Escalas	Pontuação	Interpretação
Mobilidade	0 – 19	Não apresenta dificuldades
AVD's	20 – 39	Raramente apresenta dificuldades
Alimentação	40 – 59	Às vezes apresenta dificuldades
Comunicação	60 – 79	Freqüentemente apresenta dificuldades
Estado Emocional	80 – 100	Sempre apresenta dificuldades

ANEXO III

Autorização da autora da versão do ALSAQ-40 para Língua Portuguesa;

Date: Thu, 27 Jan 2011 23:21:45 -0200
Subject: Re: ALSAQ-40
From: karpav@gmail.com
To: elsazeiteiro@hotmail.com

Boa noite Elsa!!

Claro que pode utilizar a escala, será uma prazer!!
Estou enviando a escala em anexo para que possa utilizá-la.
Parabéns pelo trabalho!
Estou a disposição para mais informações se necessário.
Abraços
Karina Pavan

Em 27 de janeiro de 2011 16:48, Elsa Azeiteiro <elsazeiteiro@hotmail.com> escreveu:

ANEXO IV

Autorização para a divulgação e aplicação do questionário aos membros da APELA;

Autorização para divulgação e aplicação do questionário

Eu, Elsa Cristina Fortunato de Miranda Azeiteiro, Enfermeira Graduada, a concluir o 1º Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pretendo efectuar a minha Tese de Dissertação subordinada ao tema: “Avaliação da Qualidade de Vida da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica”.

Desta forma, venho por este meio solicitar à Associação APELA (Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica) autorização para a divulgação e aplicação do questionário ALSAQ- 40 aos seus membros.

O questionário ALSAQ-40, validado a nível internacional conta com uma versão em Língua Portuguesa (Brasil), sendo esta a versão fornecida para preenchimento. Consiste num número de relatos sobre as dificuldades sentidas pela pessoa no decurso das últimas duas semanas.

Todos os dados recolhidos serão tratados com sigilo total e anonimamente.

Elsa Azeiteiro



Lisboa, Março de 2011

Autorizo
Nuno A.M. Felício

ANEXO V

Consentimento informado enviado aos participantes.

From: elsazeiteiro@hotmail.com
To:
Subject: Questionário ELA
Date: Sat, 2 Apr 2011 20:22:03 +0000

Boa Tarde

O meu nome é Elsa Azeiteiro e estou a contactá-lo após uma conversa que tive com a sua esposa. Esta deu-me o seu email de forma a poder solicitar a sua ajuda no preenchimento do questionário do meu estudo. Sou Enfermeira no Hospital de S. José e encontrei-me a concluir a Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. A minha tese consiste na avaliação da Qualidade de Vida da pessoa com ELA. O questionário é a ALSAQ 40 na versão Brasileira, por se encontrar validada e reconhecida pela comunidade científica. Os dados obtidos são estritamente confidenciais e anónimos. Basta preenchê-lo e reenvia-lo para o meu email (elsazeiteiro@hotmail.com). O estudo pretende em última instância o conhecimento mais aprofundado acerca das dimensões da Qualidade de Vida que possam estar mais afectadas e desta forma a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem prestados a pessoas com ELA, de forma a satisfazer as suas necessidades específicas. A divulgação do questionário e a realização do estudo foram autorizadas pela APELA, através do conselho pedagógico e da Direção.

Desde já agradeço a disponibilidade

Se tiver alguma dúvida relativa ao estudo ou ao questionário não hesite em contactar-me

Cumprimentos

Elsa Azeiteiro
(918489333)

ANEXO VI

Resultados obtidos do tratamento estatístico dos resultados do ALSAQ-40 em SPSS

Médias das variáveis

Case Processing Summary

	Cases					
	Included		Excluded		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Idade * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
Sintomas * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
MOBILIDADE * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
AVDs * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
ALIMENTAÇ ÃO * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
COMUNICAÇ ÃO * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
EMOCIONAL * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%
TOTAL * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%

sexo		Idade	Sintomas	MOBILIDADE	AVDs	ALIMENTAÇÃO
Feminino	Mean	58,14	97,71	32,86	26,14	2,71
	N	7	7	7	7	7
	Std. Deviation	8,071	73,706	7,819	7,625	3,039
	Minimum	48	18	22	19	0
	Maximum	73	240	40	40	8
Masculino	Mean	51,15	61,38	26,31	27,62	4,31
	N	13	13	13	13	13
	Std. Deviation	9,227	45,925	12,645	12,018	4,366
	Minimum	33	7	0	5	0
	Maximum	66	144	40	40	12
Total	Mean	53,60	74,10	28,60	27,10	3,75
	N	20	20	20	20	20
	Std. Deviation	9,276	57,997	11,427	10,493	3,945
	Minimum	33	7	0	5	0
	Maximum	73	240	40	40	12

Report

sexo		COMUNIC AÇÃO	EMOCIONAL	TOTAL
Feminino	Mean	12,71	21,57	96,00
	N	7	7	7
	Std. Deviation	9,499	5,884	13,663
	Minimum	0	15	74
	Maximum	28	31	119

Masculino	Mean	14,00	16,00	88,23
	N	13	13	13
	Std. Deviation	9,857	7,778	26,202
	Minimum	0	3	57
	Maximum	28	31	130
Total	Mean	13,55	17,95	90,95
	N	20	20	20
	Std. Deviation	9,501	7,522	22,517
	Minimum	0	3	57
	Maximum	28	31	130

Teste T de student

Group Statistics

sexo		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Idade	Feminino	7	58,14	8,071	3,051
	Masculino	13	51,15	9,227	2,559
Sintomas	Feminino	7	97,71	73,706	27,858
	Masculino	13	61,38	45,925	12,737

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means	
		F	Sig.	t	df
Idade	Equal variances assumed	,312	,583	1,683	18

	Equal variances not assumed			1,755	13,960
Sintomas	Equal variances assumed	1,348	,261	1,366	18
	Equal variances not assumed			1,186	8,583

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference
Idade	Equal variances assumed	,110	6,989	4,153
	Equal variances not assumed	,101	6,989	3,982
Sintomas	Equal variances assumed	,189	36,330	26,590
	Equal variances not assumed	,267	36,330	30,632

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means	
		95% Confidence Interval of the Difference	
		Lower	Upper
Idade	Equal variances assumed	-1,736	15,714
	Equal variances not assumed	-1,554	15,532
Sintomas	Equal variances assumed	-19,533	92,193
	Equal variances not assumed	-33,481	106,140

Testes não paramétricos

Hypothesis Test Summary

	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of MOBILIDADE is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.282	Retain the null hypothesis.
2	The distribution of AVDs is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.718	Retain the null hypothesis.
3	The distribution of ALIMENTAÇÕES is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.598	Retain the null hypothesis.
4	The distribution of COMUNICAÇÕES is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.811	Retain the null hypothesis.
5	The distribution of EMOCIONAL is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.080	Retain the null hypothesis.
6	The distribution of TOTAL is the same across categories of sexo.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.663	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is .05.

Correlações não paramétricas (spearman)

Correlations

sexo			Idade	Sintomas	MOBILIDADE
Spearmans rho	Feminino	Idade	1,000	-,883**	-,202
		Correlation Coefficient			
		Sig. (2-tailed)		,008	,664
		N	7	7	7
Spearmans rho	Feminino	Sintomas	-,883**	1,000	,454
		Correlation Coefficient			
		Sig. (2-tailed)	,008		,306
		N	7	7	7

	MOBILIDADE	Correlation Coefficient	-,202	,454	1,000
		Sig. (2-tailed)	,664	,306	
		N	7	7	7
	AVDs	Correlation Coefficient	-,727	,844 [*]	,626
		Sig. (2-tailed)	,064	,017	,132
		N	7	7	7
	ALIMENTAÇÃO	Correlation Coefficient	-,618	,376	-,561
		Sig. (2-tailed)	,139	,406	,190
		N	7	7	7
	COMUNICAÇÃO	Correlation Coefficient	-,327	,275	-,336
		Sig. (2-tailed)	,474	,550	,461
		N	7	7	7
	EMOCIONAL	Correlation Coefficient	,450	-,327	,537
		Sig. (2-tailed)	,310	,474	,214
		N	7	7	7
	TOTAL	Correlation Coefficient	-,357	,613	,753
		Sig. (2-tailed)	,432	,144	,051
		N	7	7	7
Masculino	Idade	Correlation Coefficient	1,000	-,239	,108
		Sig. (2-tailed)		,432	,726
		N	13	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	-,239	1,000	,218
		Sig. (2-tailed)	,432		,474
		N	13	13	13

MOBILIDADE	Correlation Coefficient	,108	,218	1,000
	Sig. (2-tailed)	,726	,474	
	N	13	13	13
AVDs	Correlation Coefficient	-,006	,174	,471
	Sig. (2-tailed)	,985	,570	,104
	N	13	13	13
ALIMENTAÇÃO	Correlation Coefficient	,302	-,342	,634*
	Sig. (2-tailed)	,316	,252	,020
	N	13	13	13
COMUNICAÇÃO	Correlation Coefficient	,467	-,377	,244
	Sig. (2-tailed)	,107	,204	,422
	N	13	13	13
EMOCIONAL	Correlation Coefficient	-,100	-,284	-,069
	Sig. (2-tailed)	,746	,347	,822
	N	13	13	13
TOTAL	Correlation Coefficient	,405	-,176	,844**
	Sig. (2-tailed)	,170	,564	,000
	N	13	13	13

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Correlações para o sexo Feminino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,626
		Sig. (2-tailed)	.	,132
		N	7	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	,626	1,000
		Sig. (2-tailed)	,132	.
		N	7	7

a. sexo = Feminino

Correlações para o sexo Masculino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,471
		Sig. (2-tailed)	.	,104
		N	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,471	1,000
		Sig. (2-tailed)	,104	.
		N	13	13

a. sexo = Masculino

Correlações para o sexo Feminino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,626
		Sig. (2-tailed)	.	,132
		N	7	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	,626	1,000
		Sig. (2-tailed)	,132	.
		N	7	7
	Idadelnicio	Correlation Coefficient	-,349	-,800*
		Sig. (2-tailed)	,443	,031
		N	7	7
	Sintomas	Correlation Coefficient	,454	,844*
		Sig. (2-tailed)	,306	,017
		N	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlations^a

			Idadelnicio	Sintomas
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	-,349	,454
		Sig. (2-tailed)	,443	,306
		N	7	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	-,800*	,844*

	Sig. (2-tailed)	,031	,017
	N	7	7
IdadeInicio	Correlation Coefficient	1,000	-,955**
	Sig. (2-tailed)	.	,001
	N	7	7
Sintomas	Correlation Coefficient	-,955**	1,000
	Sig. (2-tailed)	,001	.
	N	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlações para o sexo Masculino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,471
		Sig. (2-tailed)	.	,104
		N	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,471	1,000
		Sig. (2-tailed)	,104	.
		N	13	13
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	,036	-,017
		Sig. (2-tailed)	,907	,956
		N	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	,218	,174

	Sig. (2-tailed)	,474	,570
	N	13	13

a. sexo = Masculino

Correlations^a

			Idadelnicio	Sintomas
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,036	,218
		Sig. (2-tailed)	,907	,474
		N	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	-,017	,174
		Sig. (2-tailed)	,956	,570
		N	13	13
	Idadelnicio	Correlation Coefficient	1,000	-,487
		Sig. (2-tailed)	.	,092
		N	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	-,487	1,000
		Sig. (2-tailed)	,092	.
		N	13	13

a. sexo = Masculino

Correlações para o sexo Feminino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1	IdadeInicio
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,626	-,349
		Sig. (2-tailed)	.	,132	,443
		N	7	7	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	,626	1,000	-,800*
		Sig. (2-tailed)	,132	.	,031
		N	7	7	7
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	-,349	-,800*	1,000
		Sig. (2-tailed)	,443	,031	.
		N	7	7	7
	Sintomas	Correlation Coefficient	,454	,844*	-,955**
		Sig. (2-tailed)	,306	,017	,001
		N	7	7	7
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	-,561	,139	-,546
		Sig. (2-tailed)	,190	,766	,205
		N	7	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlations^a

			Sintomas	ALIMENTAÇÃO 1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,454	-,561
		Sig. (2-tailed)	,306	,190
		N	7	7
AVDs1		Correlation Coefficient	,844*	,139
		Sig. (2-tailed)	,017	,766
		N	7	7
IdadeInicio		Correlation Coefficient	-,955**	-,546
		Sig. (2-tailed)	,001	,205
		N	7	7
Sintomas		Correlation Coefficient	1,000	,376
		Sig. (2-tailed)	.	,406
		N	7	7
ALIMENTAÇÃO1		Correlation Coefficient	,376	1,000
		Sig. (2-tailed)	,406	.
		N	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlações para o sexo Masculino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1	IdadeInicio
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,471	,036
		Sig. (2-tailed)	.	,104	,907
		N	13	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,471	1,000	-,017
		Sig. (2-tailed)	,104	.	,956
		N	13	13	13
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	,036	-,017	1,000
		Sig. (2-tailed)	,907	,956	.
		N	13	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	,218	,174	-,487
		Sig. (2-tailed)	,474	,570	,092
		N	13	13	13
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	,634 [*]	,183	,284
		Sig. (2-tailed)	,020	,549	,347
		N	13	13	13

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a. sexo = Masculino

Correlations^a

			Sintomas	ALIMENTAÇÃO 1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,218	,634*
		Sig. (2-tailed)	,474	,020
		N	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,174	,183
		Sig. (2-tailed)	,570	,549
		N	13	13
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	-,487	,284
		Sig. (2-tailed)	,092	,347
		N	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	1,000	-,342
		Sig. (2-tailed)	.	,252
		N	13	13
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	-,342	1,000
		Sig. (2-tailed)	,252	.
		N	13	13

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a. sexo = Masculino

Correlações para o sexo Feminino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1	IdadeInicio
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,626	-,349
		Sig. (2-tailed)	.	,132	,443
		N	7	7	7
AVDs1	AVDs1	Correlation Coefficient	,626	1,000	-,800*
		Sig. (2-tailed)	,132	.	,031
		N	7	7	7
IdadeInicio	IdadeInicio	Correlation Coefficient	-,349	-,800*	1,000
		Sig. (2-tailed)	,443	,031	.
		N	7	7	7
Sintomas	Sintomas	Correlation Coefficient	,454	,844*	-,955**
		Sig. (2-tailed)	,306	,017	,001
		N	7	7	7
ALIMENTAÇÃO1	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	-,561	,139	-,546
		Sig. (2-tailed)	,190	,766	,205
		N	7	7	7
EMOCIONAL1	EMOCIONAL1	Correlation Coefficient	,537	-,128	,450
		Sig. (2-tailed)	,214	,784	,310
		N	7	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlations^a

			Sintomas	ALIMENTAÇÃO 1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,454	-,561
		Sig. (2-tailed)	,306	,190
		N	7	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	,844 [*]	,139
		Sig. (2-tailed)	,017	,766
		N	7	7
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	-,955 ^{**}	-,546
		Sig. (2-tailed)	,001	,205
		N	7	7
	Sintomas	Correlation Coefficient	1,000	,376
		Sig. (2-tailed)	.	,406
		N	7	7
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	,376	1,000
		Sig. (2-tailed)	,406	.
		N	7	7
	EMOCIONAL1	Correlation Coefficient	-,327	-,917 ^{**}
		Sig. (2-tailed)	,474	,004
		N	7	7

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlations^a

			EMOCIONAL1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,537
		Sig. (2-tailed)	,214
		N	7
	AVDs1	Correlation Coefficient	-,128
		Sig. (2-tailed)	,784
		N	7
	Idadelnicio	Correlation Coefficient	,450
		Sig. (2-tailed)	,310
		N	7
	Sintomas	Correlation Coefficient	-,327
		Sig. (2-tailed)	,474
		N	7
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	-,917**
		Sig. (2-tailed)	,004
		N	7
	EMOCIONAL1	Correlation Coefficient	1,000
		Sig. (2-tailed)	.
		N	7

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a. sexo = Feminino

Correlações para o sexo Masculino

Correlations^a

			MOBILIDADE1	AVDs1	IdadeInicio
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	1,000	,471	,036
		Sig. (2-tailed)	.	,104	,907
		N	13	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,471	1,000	-,017
		Sig. (2-tailed)	,104	.	,956
		N	13	13	13
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	,036	-,017	1,000
		Sig. (2-tailed)	,907	,956	.
		N	13	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	,218	,174	-,487
		Sig. (2-tailed)	,474	,570	,092
		N	13	13	13
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	,634*	,183	,284
		Sig. (2-tailed)	,020	,549	,347
		N	13	13	13
	EMOCIONAL1	Correlation Coefficient	-,069	-,267	,053
		Sig. (2-tailed)	,822	,378	,864
		N	13	13	13

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a. sexo = Masculino

Correlations^a

			Sintomas	ALIMENTAÇÃO 1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	,218	,634*
		Sig. (2-tailed)	,474	,020
		N	13	13
	AVDs1	Correlation Coefficient	,174	,183
		Sig. (2-tailed)	,570	,549
		N	13	13
	IdadeInicio	Correlation Coefficient	-,487	,284
		Sig. (2-tailed)	,092	,347
		N	13	13
	Sintomas	Correlation Coefficient	1,000	-,342
		Sig. (2-tailed)	.	,252
		N	13	13
	ALIMENTAÇÃO1	Correlation Coefficient	-,342	1,000
		Sig. (2-tailed)	,252	.
		N	13	13
	EMOCIONAL1	Correlation Coefficient	-,284	-,228
		Sig. (2-tailed)	,347	,454
		N	13	13

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a. sexo = Masculino

Correlations^a

			EMOCIONAL1
Spearman's rho	MOBILIDADE1	Correlation Coefficient	-,069
		Sig. (2-tailed)	,822
		N	13
AVDs1		Correlation Coefficient	-,267
		Sig. (2-tailed)	,378
		N	13
IdadeInicio		Correlation Coefficient	,053
		Sig. (2-tailed)	,864
		N	13
Sintomas		Correlation Coefficient	-,284
		Sig. (2-tailed)	,347
		N	13
ALIMENTAÇÃO1		Correlation Coefficient	-,228
		Sig. (2-tailed)	,454
		N	13
EMOCIONAL1		Correlation Coefficient	1,000
		Sig. (2-tailed)	.
		N	13

a. sexo = Masculino

NPar Tests

Teste de Mann-Whitney

Ranks

sexo	N	Mean Rank	Sum of Ranks
TOTAL1 Feminino	7	11,00	77,00
Masculino	13	10,23	133,00
Total	20		

Test Statistics^b

	TOTAL1
Mann-Whitney U	42,000
Wilcoxon W	133,000
Z	-,277
Asymp. Sig. (2-tailed)	,782
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,817 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: sexo

Case Processing Summary

	Cases					
	Included		Excluded		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
TOTAL1 * sexo	20	100,0%	0	,0%	20	100,0%

Report

TOTAL1

sexo	Mean	N	Std. Deviation
Feminino	53,883	7	8,6859
Masculino	52,135	13	18,8875
Total	52,747	20	15,8071

NPar Tests

Mann-Whitney Test

Ranks

	sexo	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MOBILIDADE1	Feminino	7	12,43	87,00
	Masculino	13	9,46	123,00
	Total	20		
AVDs1	Feminino	7	9,86	69,00
	Masculino	13	10,85	141,00
	Total	20		
ALIMENTAÇÃO1	Feminino	7	9,57	67,00
	Masculino	13	11,00	143,00
	Total	20		
COMUNICAÇÃO1	Feminino	7	10,07	70,50
	Masculino	13	10,73	139,50
	Total	20		
EMOCIONAL1	Feminino	7	13,64	95,50
	Masculino	13	8,81	114,50
	Total	20		

TOTAL1	Feminino	7	11,00	77,00
	Masculino	13	10,23	133,00
	Total	20		

Test Statistics^b

	MOBILIDADE1	AVDs1	ALIMENTAÇÃO 1	COMUNICAÇÃO O1
Mann-Whitney U	32,000	41,000	39,000	42,500
Wilcoxon W	123,000	69,000	67,000	70,500
Z	-1,075	-,362	-,527	-,239
Asymp. Sig. (2-tailed)	,282	,718	,598	,811
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,311 ^a	,757 ^a	,643 ^a	,817 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: sexo

Test Statistics^b

	EMOCIONAL1	TOTAL1
Mann-Whitney U	23,500	42,000
Wilcoxon W	114,500	133,000
Z	-1,751	-,277
Asymp. Sig. (2-tailed)	,080	,782
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,081 ^a	,817 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: sexo

T-Test

Group Statistics

	sexo	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MOBILIDADE1	Feminino	7	82,143	19,5485	7,3886
	Masculino	13	65,769	31,6126	8,7678
AVDs1	Feminino	7	65,357	19,0629	7,2051
	Masculino	13	69,038	30,0440	8,3327
ALIMENTAÇÃO1	Feminino	7	22,586	25,3048	9,5643
	Masculino	13	35,877	36,3736	10,0882
COMUNICAÇÃO1	Feminino	7	45,400	33,9356	12,8264
	Masculino	13	49,992	35,2091	9,7652
EMOCIONAL1	Feminino	7	53,929	14,7095	5,5597
	Masculino	13	40,000	19,4454	5,3932
TOTAL1	Feminino	7	53,883	8,6859	3,2829
	Masculino	13	52,135	18,8875	5,2384

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances	
		F	Sig.
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	,890	,358
	Equal variances not assumed		
AVDs1	Equal variances assumed	3,142	,093
	Equal variances not assumed		
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	3,293	,086

	Equal variances not assumed		
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	,022	,883
	Equal variances not assumed		
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	,212	,651
	Equal variances not assumed		
TOTAL1	Equal variances assumed	11,366	,003
	Equal variances not assumed		

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means			
		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	1,240	18	,231	16,3736
	Equal variances not assumed	1,428	17,472	,171	16,3736
AVDs1	Equal variances assumed	-,292	18	,774	-3,6813
	Equal variances not assumed	-,334	17,305	,742	-3,6813
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	-,857	18	,403	-13,2912
	Equal variances not assumed	-,956	16,541	,353	-13,2912
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	-,282	18	,781	-4,5923
	Equal variances not assumed	-,285	12,818	,780	-4,5923
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	1,650	18	,116	13,9286

	Equal variances not assumed	1,798	15,668	,091	13,9286
TOTAL1	Equal variances assumed	,230	18	,821	1,7475
	Equal variances not assumed	,283	17,789	,781	1,7475

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
			Lower	Upper
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	13,2069	-11,3730	44,1203
	Equal variances not assumed	11,4658	-7,7675	40,5147
AVDs1	Equal variances assumed	12,6047	-30,1628	22,8001
	Equal variances not assumed	11,0158	-26,8914	19,5288
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	15,5165	-45,8902	19,3078
	Equal variances not assumed	13,9014	-42,6827	16,1003
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	16,3097	-38,8577	29,6731
	Equal variances not assumed	16,1207	-39,4693	30,2847
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	8,4412	-3,8058	31,6629
	Equal variances not assumed	7,7457	-2,5200	30,3771
TOTAL1	Equal variances assumed	7,6024	-14,2245	17,7195

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
			Lower	Upper
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	13,2069	-11,3730	44,1203
	Equal variances not assumed	11,4658	-7,7675	40,5147
AVDs1	Equal variances assumed	12,6047	-30,1628	22,8001
	Equal variances not assumed	11,0158	-26,8914	19,5288
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	15,5165	-45,8902	19,3078
	Equal variances not assumed	13,9014	-42,6827	16,1003
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	16,3097	-38,8577	29,6731
	Equal variances not assumed	16,1207	-39,4693	30,2847
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	8,4412	-3,8058	31,6629
	Equal variances not assumed	7,7457	-2,5200	30,3771
TOTAL1	Equal variances assumed	7,6024	-14,2245	17,7195
	Equal variances not assumed	6,1822	-11,2518	14,7467

T-Test

Group Statistics

Sintomas	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
----------	---	------	----------------	-----------------

MOBILIDADE1	>= 24	18	74,167	23,9024	5,6338
	< 24	2	47,500	67,1751	47,5000
AVDs1	>= 24	18	69,167	27,3324	6,4423
	< 24	2	55,000	3,5355	2,5000
ALIMENTAÇÃO1	>= 24	18	34,694	32,8594	7,7450
	< 24	2	,000	,0000	,0000
COMUNICAÇÃO1	>= 24	18	50,189	33,6320	7,9271
	< 24	2	32,150	45,4670	32,1500
EMOCIONAL1	>= 24	18	43,056	18,9340	4,4628
	< 24	2	61,250	5,3033	3,7500
TOTAL1	>= 24	18	54,254	15,9061	3,7491
	< 24	2	39,180	6,1094	4,3200

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances	
		F	Sig.
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	7,866	,012
	Equal variances not assumed		

AVDs1	Equal variances assumed	4,228	,055
	Equal variances not assumed		
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	6,770	,018
	Equal variances not assumed		
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	,135	,718
	Equal variances not assumed		
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	1,197	,288
	Equal variances not assumed		
TOTAL1	Equal variances assumed	2,368	,141
	Equal variances not assumed		

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means			
		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	1,273	18	,219	26,6667
	Equal variances not assumed	,557	1,028	,674	26,6667

AVDs1	Equal variances assumed	,715	18	,484	14,1667
	Equal variances not assumed	2,050	16,243	,057	14,1667
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	1,458	18	,162	34,6944
	Equal variances not assumed	4,480	17,000	,000	34,6944
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	,704	18	,491	18,0389
	Equal variances not assumed	,545	1,125	,674	18,0389
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	-1,324	18	,202	-18,1944
	Equal variances not assumed	-3,121	5,222	,025	-18,1944
TOTAL1	Equal variances assumed	1,303	18	,209	15,0744
	Equal variances not assumed	2,635	2,974	,079	15,0744

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
			Lower	Upper
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	20,9534	-17,3547	70,6880

	Equal variances not assumed	47,8329	-542,9453	596,2786
AVDs1	Equal variances assumed	19,8081	-27,4486	55,7820
	Equal variances not assumed	6,9104	-,4648	28,7982
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	23,8019	-15,3115	84,7004
	Equal variances not assumed	7,7450	18,3539	51,0350
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	25,6376	-35,8237	71,9015
	Equal variances not assumed	33,1129	-306,8014	342,8792
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	13,7466	-47,0749	10,6860
	Equal variances not assumed	5,8291	-32,9890	-3,3999
TOTAL1	Equal variances assumed	11,5715	-9,2364	39,3853
	Equal variances not assumed	5,7200	-3,2183	33,3672

T-Test

Group Statistics

Sintomas	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MOBILIDADE1 >= 48	14	73,571	26,6515	7,1229
MOBILIDADE1 < 48	6	66,667	34,8449	14,2254
AVDs1 >= 48	14	72,321	26,8268	7,1698

	< 48	6	57,083	23,4210	9,5616
ALIMENTAÇÃO1	>= 48	14	25,571	31,0801	8,3065
	< 48	6	44,417	35,9805	14,6890
COMUNICAÇÃO1	>= 48	14	44,636	34,6835	9,2696
	< 48	6	57,133	33,4292	13,6474
EMOCIONAL1	>= 48	14	44,286	21,2908	5,6902
	< 48	6	46,250	12,7230	5,1941
TOTAL1	>= 48	14	52,077	16,6864	4,4596
	< 48	6	54,310	14,8782	6,0740

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances	
		F	Sig.
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	,130	,723
	Equal variances not assumed		
AVDs1	Equal variances assumed	,827	,375
	Equal variances not assumed		
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	,362	,555
	Equal variances not assumed		
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	,499	,489
	Equal variances not assumed		
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	1,277	,273

	Equal variances not assumed		
TOTAL1	Equal variances assumed	,004	,949
	Equal variances not assumed		

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means			
		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	,485	18	,633	6,9048
	Equal variances not assumed	,434	7,637	,676	6,9048
AVDs1	Equal variances assumed	1,205	18	,244	15,2381
	Equal variances not assumed	1,275	10,881	,229	15,2381
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	-1,188	18	,250	-18,8452
	Equal variances not assumed	-1,117	8,380	,295	-18,8452
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	-,746	18	,465	-12,4976
	Equal variances not assumed	-,758	9,870	,466	-12,4976
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	-,209	18	,837	-1,9643
	Equal variances not assumed	-,255	15,575	,802	-1,9643
TOTAL1	Equal variances assumed	-,282	18	,781	-2,2329
	Equal variances not assumed	-,296	10,653	,773	-2,2329

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
			Lower	Upper
MOBILIDADE1	Equal variances assumed	14,2283	-22,9877	36,7973
	Equal variances not assumed	15,9090	-30,0874	43,8969
AVDs1	Equal variances assumed	12,6504	-11,3395	41,8156
	Equal variances not assumed	11,9511	-11,1014	41,5776
ALIMENTAÇÃO1	Equal variances assumed	15,8659	-52,1783	14,4879
	Equal variances not assumed	16,8749	-57,4542	19,7638
COMUNICAÇÃO1	Equal variances assumed	16,7560	-47,7008	22,7055
	Equal variances not assumed	16,4978	-49,3229	24,3276
EMOCIONAL1	Equal variances assumed	9,4156	-21,7458	17,8172
	Equal variances not assumed	7,7044	-18,3332	14,4046
TOTAL1	Equal variances assumed	7,9069	-18,8447	14,3790
	Equal variances not assumed	7,5354	-18,8842	14,4185

NPar Tests

Binomial Test

	Category	N	Observed Prop.	Test Prop.	Exact Sig. (2-tailed)	
sexo	Group 1	Feminino	7	,35	,50	,263
	Group 2	Masculino	13	,65		
	Total	20	1,00			

Friedman Test

Ranks

	Mean Rank
MOBILIDADE	4,33
AVDs	4,00
ALIMENTAÇÃO	1,15
COMUNICAÇÃO	2,60
EMOCIONAL	2,93
TOTAL	6,00

Test Statistics^a

N	20
Chi-square	80,370
df	5
Asymp. Sig.	,000

a. Friedman Test

T-Test

Group Statistics

sexo		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
IdadeInício	Feminino	7	50,14	13,133	4,964
	Masculino	13	46,15	10,550	2,926

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means	
		F	Sig.	t	df
IdadeInício	Equal variances assumed	,316	,581	,741	18
	Equal variances not assumed			,692	10,274

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference
IdadeInício	Equal variances assumed	,468	3,989	5,380
	Equal variances not assumed	,504	3,989	5,762

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means	
		95% Confidence Interval of the Difference	
		Lower	Upper
IdadeInício	Equal variances assumed	-7,314	15,292

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference
IdadeInício	Equal variances assumed	,468	3,989	5,380
	Equal variances not assumed	-8,803	16,781	

T-Test

Paired Samples Statistics

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	ALIMENTAÇÃO	3,75	20	3,945	,882
	EMOCIONAL	17,95	20	7,522	1,682
Pair 2	ALIMENTAÇÃO	3,75	20	3,945	,882
	COMUNICAÇÃO	13,55	20	9,501	2,124
Pair 3	ALIMENTAÇÃO	3,75	20	3,945	,882
	AVDs	27,10	20	10,493	2,346
Pair 4	ALIMENTAÇÃO	3,75	20	3,945	,882
	MOBILIDADE	28,60	20	11,427	2,555
Pair 5	COMUNICAÇÃO	13,55	20	9,501	2,124
	EMOCIONAL	17,95	20	7,522	1,682
Pair 6	COMUNICAÇÃO	13,55	20	9,501	2,124
	MOBILIDADE	28,60	20	11,427	2,555
Pair 7	COMUNICAÇÃO	13,55	20	9,501	2,124
	AVDs	27,10	20	10,493	2,346
Pair 8	MOBILIDADE	28,60	20	11,427	2,555

	AVDs	27,10	20	10,493	2,346
Pair 9	MOBILIDADE	28,60	20	11,427	2,555
	EMOCIONAL	17,95	20	7,522	1,682
Pair 10	AVDs	27,10	20	10,493	2,346
	EMOCIONAL	17,95	20	7,522	1,682

Paired Samples Correlations

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	ALIMENTAÇÃO & EMOCIONAL	20	-,378	,100
Pair 2	ALIMENTAÇÃO & COMUNICAÇÃO	20	,683	,001
Pair 3	ALIMENTAÇÃO & AVDs	20	,198	,403
Pair 4	ALIMENTAÇÃO & MOBILIDADE	20	,337	,146
Pair 5	COMUNICAÇÃO & EMOCIONAL	20	-,306	,190
Pair 6	COMUNICAÇÃO & MOBILIDADE	20	,089	,708
Pair 7	COMUNICAÇÃO & AVDs	20	,027	,909
Pair 8	MOBILIDADE & AVDs	20	,323	,164
Pair 9	MOBILIDADE & EMOCIONAL	20	,059	,806
Pair 10	AVDs & EMOCIONAL	20	-,256	,276

Paired Samples Test

		Paired Differences			
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference
					Lower
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-14,200	9,726	2,175	-18,752
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-9,800	7,388	1,652	-13,258
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-23,350	10,454	2,338	-28,243
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-24,850	10,757	2,405	-29,884
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	-4,400	13,805	3,087	-10,861
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-15,050	14,192	3,173	-21,692
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-13,550	13,960	3,122	-20,084
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	1,500	12,771	2,856	-4,477
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	10,650	13,307	2,976	4,422
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	9,150	14,390	3,218	2,415

Paired Samples Test

		Paired Differences			
		95% Confidence Interval of the Difference			
		Upper	t	df	Sig. (2-tailed)
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-9,648	-6,530	19	,000
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-6,342	-5,932	19	,000
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-18,457	-9,989	19	,000
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-19,816	-10,331	19	,000
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	2,061	-1,425	19	,170
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-8,408	-4,742	19	,000
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-7,016	-4,341	19	,000
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	7,477	,525	19	,605
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	16,878	3,579	19	,002
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	15,885	2,844	19	,010

T-Test

sexo = Feminino

Paired Samples Statistics^a

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 2	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
Pair 3	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 4	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
Pair 5	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 6	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
Pair 7	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 8	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 9	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 10	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224

a. sexo = Feminino

Paired Samples Correlations^a

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	ALIMENTAÇÃO & EMOCIONAL	7	-,800	,031
Pair 2	ALIMENTAÇÃO & COMUNICAÇÃO	7	,424	,343
Pair 3	ALIMENTAÇÃO & AVDs	7	,182	,696
Pair 4	ALIMENTAÇÃO & MOBILIDADE	7	-,577	,175
Pair 5	COMUNICAÇÃO & EMOCIONAL	7	-,319	,486
Pair 6	COMUNICAÇÃO & MOBILIDADE	7	-,571	,181
Pair 7	COMUNICAÇÃO & AVDs	7	-,027	,954
Pair 8	MOBILIDADE & AVDs	7	,590	,163
Pair 9	MOBILIDADE & EMOCIONAL	7	,466	,292
Pair 10	AVDs & EMOCIONAL	7	-,362	,424

a. sexo = Feminino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference
					Lower
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-18,857	8,513	3,218	-26,731

Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-10,000	8,660	3,273	-18,009
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-23,429	7,678	2,902	-30,530
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-30,143	9,890	3,738	-39,289
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	-8,857	12,668	4,788	-20,573
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-20,143	15,367	5,808	-34,355
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-13,429	12,340	4,664	-24,842
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	6,714	6,993	2,643	,247
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	11,286	7,274	2,749	4,559
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	4,571	11,193	4,231	-5,780

a. sexo = Feminino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		95% Confidence Interval of the Difference			
		Upper	t	df	Sig. (2-tailed)
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-10,984	-5,860	6	,001
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-1,991	-3,055	6	,022
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-16,328	-8,073	6	,000
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-20,996	-8,064	6	,000

Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	2,859	-1,850	6	,114
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-5,931	-3,468	6	,013
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-2,016	-2,879	6	,028
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	13,182	2,540	6	,044
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	18,013	4,105	6	,006
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	14,923	1,081	6	,321

a. sexo = Feminino

sexo = Masculino

Paired Samples Statistics^a

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 2	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
Pair 3	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 4	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
Pair 5	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 6	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
Pair 7	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734

	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 8	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 9	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 10	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157

a. sexo = Masculino

Paired Samples Correlations^a

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	ALIMENTAÇÃO & EMOCIONAL	13	-,213	,484
Pair 2	ALIMENTAÇÃO & COMUNICAÇÃO	13	,782	,002
Pair 3	ALIMENTAÇÃO & AVDs	13	,190	,534
Pair 4	ALIMENTAÇÃO & MOBILIDADE	13	,632	,020
Pair 5	COMUNICAÇÃO & EMOCIONAL	13	-,300	,319
Pair 6	COMUNICAÇÃO & MOBILIDADE	13	,319	,288
Pair 7	COMUNICAÇÃO & AVDs	13	,039	,900
Pair 8	MOBILIDADE & AVDs	13	,312	,299
Pair 9	MOBILIDADE & EMOCIONAL	13	-,169	,582
Pair 10	AVDs & EMOCIONAL	13	-,222	,466

a. sexo = Masculino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference
					Lower
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-11,692	9,699	2,690	-17,553
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-9,692	6,993	1,939	-13,918
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-23,308	11,982	3,323	-30,548
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-22,000	10,448	2,898	-28,314
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	-2,000	14,271	3,958	-10,624
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-12,308	13,325	3,696	-20,360
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-13,615	15,245	4,228	-22,828
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	-1,308	14,471	4,013	-10,052
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	10,308	15,924	4,416	,685
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	11,615	15,698	4,354	2,129

a. sexo = Masculino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		95% Confidence Interval of the Difference			
		Upper	t	df	Sig. (2-tailed)
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-5,831	-4,347	12	,001
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-5,467	-4,998	12	,000
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-16,067	-7,014	12	,000
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-15,686	-7,592	12	,000
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	6,624	-,505	12	,623
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-4,255	-3,330	12	,006
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-4,403	-3,220	12	,007
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	7,437	-,326	12	,750
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	19,930	2,334	12	,038
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	21,102	2,668	12	,020

a. sexo = Masculino

NPar Tests

sexo = Feminino

Friedman Test

Ranks^a

	Mean Rank
MOBILIDADE	4,64
AVDs	3,64
ALIMENTAÇÃO	1,07
COMUNICAÇÃO	2,64
EMOCIONAL	3,00
TOTAL	6,00

a. sexo = Feminino

Test Statistics^{a,b}

N	7
Chi-square	29,156
df	5
Asymp. Sig.	,000

a. sexo = Feminino

b. Friedman Test

sexo = Masculino

Friedman Test

Ranks^a

	Mean Rank
MOBILIDADE	4,15
AVDs	4,19
ALIMENTAÇÃO	1,19
COMUNICAÇÃO	2,58
EMOCIONAL	2,88
TOTAL	6,00

a. sexo = Masculino

Test Statistics^{a,b}

N	13
Chi-square	51,962
df	5
Asymp. Sig.	,000

a. sexo = Masculino

b. Friedman Test

T-Test

sexo = Feminino

Paired Samples Statistics^a

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 2	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
Pair 3	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 4	ALIMENTAÇÃO	2,71	7	3,039	1,149
	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
Pair 5	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 6	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
Pair 7	COMUNICAÇÃO	12,71	7	9,499	3,590
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 8	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
Pair 9	MOBILIDADE	32,86	7	7,819	2,955
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224
Pair 10	AVDs	26,14	7	7,625	2,882
	EMOCIONAL	21,57	7	5,884	2,224

a. sexo = Feminino

Paired Samples Correlations^a

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	ALIMENTAÇÃO & EMOCIONAL	7	-,800	,031
Pair 2	ALIMENTAÇÃO & COMUNICAÇÃO	7	,424	,343
Pair 3	ALIMENTAÇÃO & AVDs	7	,182	,696
Pair 4	ALIMENTAÇÃO & MOBILIDADE	7	-,577	,175
Pair 5	COMUNICAÇÃO & EMOCIONAL	7	-,319	,486
Pair 6	COMUNICAÇÃO & MOBILIDADE	7	-,571	,181
Pair 7	COMUNICAÇÃO & AVDs	7	-,027	,954
Pair 8	MOBILIDADE & AVDs	7	,590	,163
Pair 9	MOBILIDADE & EMOCIONAL	7	,466	,292
Pair 10	AVDs & EMOCIONAL	7	-,362	,424

a. sexo = Feminino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference
					Lower
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-18,857	8,513	3,218	-26,731
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-10,000	8,660	3,273	-18,009

Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-23,429	7,678	2,902	-30,530
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-30,143	9,890	3,738	-39,289
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	-8,857	12,668	4,788	-20,573
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-20,143	15,367	5,808	-34,355
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-13,429	12,340	4,664	-24,842
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	6,714	6,993	2,643	,247
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	11,286	7,274	2,749	4,559
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	4,571	11,193	4,231	-5,780

a. sexo = Feminino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		95% Confidence Interval of the Difference			
		Upper	t	df	Sig. (2-tailed)
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-10,984	-5,860	6	,001
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-1,991	-3,055	6	,022
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-16,328	-8,073	6	,000
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-20,996	-8,064	6	,000
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	2,859	-1,850	6	,114

Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-5,931	-3,468	6	,013
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-2,016	-2,879	6	,028
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	13,182	2,540	6	,044
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	18,013	4,105	6	,006
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	14,923	1,081	6	,321

a. sexo = Feminino

sexo = Masculino

Paired Samples Statistics^a

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 2	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
Pair 3	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 4	ALIMENTAÇÃO	4,31	13	4,366	1,211
	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
Pair 5	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 6	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
Pair 7	COMUNICAÇÃO	14,00	13	9,857	2,734
	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 8	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507

	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
Pair 9	MOBILIDADE	26,31	13	12,645	3,507
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157
Pair 10	AVDs	27,62	13	12,018	3,333
	EMOCIONAL	16,00	13	7,778	2,157

a. sexo = Masculino

Paired Samples Correlations^a

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	ALIMENTAÇÃO & EMOCIONAL	13	-,213	,484
Pair 2	ALIMENTAÇÃO & COMUNICAÇÃO	13	,782	,002
Pair 3	ALIMENTAÇÃO & AVDs	13	,190	,534
Pair 4	ALIMENTAÇÃO & MOBILIDADE	13	,632	,020
Pair 5	COMUNICAÇÃO & EMOCIONAL	13	-,300	,319
Pair 6	COMUNICAÇÃO & MOBILIDADE	13	,319	,288
Pair 7	COMUNICAÇÃO & AVDs	13	,039	,900
Pair 8	MOBILIDADE & AVDs	13	,312	,299
Pair 9	MOBILIDADE & EMOCIONAL	13	-,169	,582
Pair 10	AVDs & EMOCIONAL	13	-,222	,466

a. sexo = Masculino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference
					Lower
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-11,692	9,699	2,690	-17,553
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-9,692	6,993	1,939	-13,918
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-23,308	11,982	3,323	-30,548
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-22,000	10,448	2,898	-28,314
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	-2,000	14,271	3,958	-10,624
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-12,308	13,325	3,696	-20,360
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-13,615	15,245	4,228	-22,828
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	-1,308	14,471	4,013	-10,052
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	10,308	15,924	4,416	,685
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	11,615	15,698	4,354	2,129

a. sexo = Masculino

Paired Samples Test^a

		Paired Differences			
		95% Confidence Interval of the Difference			
		Upper	t	df	Sig. (2-tailed)
Pair 1	ALIMENTAÇÃO - EMOCIONAL	-5,831	-4,347	12	,001
Pair 2	ALIMENTAÇÃO - COMUNICAÇÃO	-5,467	-4,998	12	,000
Pair 3	ALIMENTAÇÃO - AVDs	-16,067	-7,014	12	,000
Pair 4	ALIMENTAÇÃO - MOBILIDADE	-15,686	-7,592	12	,000
Pair 5	COMUNICAÇÃO - EMOCIONAL	6,624	-,505	12	,623
Pair 6	COMUNICAÇÃO - MOBILIDADE	-4,255	-3,330	12	,006
Pair 7	COMUNICAÇÃO - AVDs	-4,403	-3,220	12	,007
Pair 8	MOBILIDADE - AVDs	7,437	-,326	12	,750
Pair 9	MOBILIDADE - EMOCIONAL	19,930	2,334	12	,038
Pair 10	AVDs - EMOCIONAL	21,102	2,668	12	,020

a. sexo = Masculino

ANEXO VII- Apuramento dos valores médios de cada resposta das diferentes dimensões do questionário ALSAQ-40

Apuramento dos valores médios das respostas da dimensão “Mobilidade”, do questionário ALSAQ-40

	Perg 1	Perg 2	Perg 3	Perg 4	Perg 5	Perg 6	Perg 7	Perg 8	Perg 9	Perg 10	
Mulheres	M 1	4	0	0	2	4	4	0	4	4	4
	M 2	3	2	2	2	3	2	2	4	2	4
	M 3	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4
	M 4	2	0	2	2	4	2	2	3	2	3
	M 5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	M 6	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4
	M 7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	média	3,57	2,43	2,71	3,14	3,86	3,29	2,71	3,86	3,43	3,86
		-			+			+		+	
Homens	H 1	4	4	4	4	4	1	1	4	4	2
	H 2	4	2	2	3	4	0	0	4	4	2
	H 3	4	0	0	4	4	4	0	4	4	4
	H 4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	H 6	0	0	2	1	2	0	0	2	0	0
	H 7	4	0	0	0	0	0	0	0	4	4
	H 8	4	4	4	4	4	4	0	4	4	4
	H 9	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 10	4	2	2	2	3	3	4	4	4	3
	H 11	3	2	2	4	4	1	0	3	4	1
	H 12	4	3	3	3	4	4	0	4	4	2
	H 13	4	2	2	4	4	4	4	4	4	4
média	3,31	2,08	2,23	2,85	3,15	2,23	1,31	3,15	3,38	2,62	
							-		+		

Legenda:

- + Maior pontuação
- Menor pontuação

Apuramento dos valores médios das respostas da dimensão “AVD’s”, do questionário ALSAQ-40

	Perg 11	Perg 12	Perg 13	Perg 14	Perg 15	Perg 16	Perg 17	Perg 18	Perg 19	Perg 20	
Mulheres	M 1	0	1	1	1	4	4	0	4	4	0
	M 2	2	3	2	2	2	4	3	2	4	3
	M 3	2	2	3	3	4	4	2	4	4	4
	M 4	3	2	3	0	4	3	0	3	1	0
	M 5	4	4	3	2	0	3	1	1	4	1
	M 6	3	3	2	2	2	3	2	2	2	2
	M 7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	média	2,57	2,71	2,57	2,00	2,86	3,57	1,71	2,86	3,29	2,00
							-		+		
Homens	H 1	0	0	0	0	0	4	0	0	1	0
	H 2	1	2	1	2	4	4	0	2	4	2
	H 3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 5	3	1	3	2	4	3	2	0	3	0
	H 6	3	2	3	3	4	3	1	2	2	3
	H 7	4	4	4	4	0	0	4	4	4	4
	H 8	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 9	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	H 10	3	3	2	2	3	3	2	2	2	2
	H 11	1	1	1	1	0	2	2	1	4	2
	H 12	1	3	1	0	0	4	1	0	4	0
	H 13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
média	2,77	2,77	2,69	2,62	2,69	3,31	2,46	2,38	3,38	2,54	
								-	+		

Legenda:

+ Maior pontuação

- Menor pontuação

Apuramento dos valores médios das respostas da dimensão “Alimentação”, do questionário ALSAQ-40

	Perg 21	Perg 22	Perg 23	
Mulheres	M 1	0	0	1
	M 2	3	2	3
	M 3	1	0	0
	M 4	2	1	2
	M 5	0	0	0
	M 6	0	0	0
	M 7	2	1	1
média	1,14	0,57	1,00	
	+	-		
Homens	H 1	0	0	0
	H 2	0	0	2
	H 3	0	0	0
	H 4	4	4	4
	H 5	0	0	0
	H 6	0	0	0
	H 7	0	0	0
	H 8	3	3	2
	H 9	1	1	1
	H 10	3	2	3
	H 11	2	2	2
	H 12	3	4	3
	H 13	2	3	2

média	1,38	1,46	1,46
	-	+	+

Legenda:

- + Maior pontuação
- Menor pontuação

Apuramento dos valores médios das respostas da dimensão “Comunicação”, do questionário ALSAQ-40

	Perg 24	Perg 25	Perg 26	Perg 27	Perg 28	Perg 29	Perg 30
Mulheres	M 1	4	4	4	4	4	4
	M 2	2	3	2	3	3	2
	M 3	1	1	1	0	1	0
	M 4	1	2	3	2	0	1
	M 5	1	0	0	1	1	1
	M 6	0	0	0	0	0	0
	M 7	3	3	3	3	3	2
	média	1,71	1,86	1,86	1,86	1,71	1,43
						-	+
Homens	H 1	0	0	0	0	0	0
	H 2	4	4	4	4	4	0
	H 3	0	0	0	0	0	0
	H 4	4	4	4	4	4	4
	H 5	3	2	3	2	1	3
	H 6	0	0	0	0	0	0
	H 7	0	0	0	2	0	0
	H 8	2	2	2	3	3	0
	H 9	2	2	1	2	2	2
	H 10	3	3	3	4	3	1
	H 11	1	2	1	3	2	0

H 12	4	4	4	4	4	4	4
H 13	2	2	2	3	2	2	3
média	1,92	1,92	1,85	2,38	1,92	1,23	2,77
						-	+

Legenda:

+ Maior pontuação

- Menor pontuação

Apuramento dos valores médios das respostas da dimensão “Emocional”, do questionário ALSAQ-40

	Perg 31	Perg 32	Perg 33	Perg 34	Perg 35	Perg 36	Perg 37	Perg 38	Perg 39	Perg 40	
Mulheres	M 1	4	1	0	0	4	4	4	0	4	4
	M 2	2	1	0	1	3	4	1	1	3	1
	M 3	1	1	2	2	2	3	2	0	3	4
	M 4	0	2	2	2	2	1	0	0	4	2
	M 5	3	3	2	2	4	3	3	3	4	4
	M 6	2	2	2	4	4	2	2	2	4	2
	M 7	1	2	0	4	1	4	0	0	1	4
	média	1,86	1,71	1,14	2,14	2,86	3,00	1,71	0,86	3,29	3,00
								-	+		
Homens	H 1	4	3	1	3	4	3	1	2	4	0
	H 2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
	H 3	0	0	0	4	0	4	0	0	2	4
	H 4	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0
	H 5	1	2	0	2	4	2	4	1	4	3
	H 6	2	2	2	2	4	2	0	0	4	2
	H 7	0	0	0	0	0	4	0	0	4	4
	H 8	0	0	0	2	2	2	2	0	2	4
	H 9	0	1	0	1	2	2	1	1	2	4

H 10	1	1	1	1	1	2	2	2	3	3
H 11	0	1	0	1	3	1	1	1	1	4
H 12	0	1	0	0	4	4	1	1	3	4
H 13	2	2	1	4	4	4	4	2	4	4
média	0,77	1,00	0,38	1,54	2,15	2,54	1,23	0,77	2,69	2,92
			-							+

Legenda:

- + Maior pontuação
- Menor pontuação