escola superior de enfermagem de coimbra

CICLO DE ESTUDOS CONDUCENTE AO GRAU DE MESTRE

EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla e sintomas do trato urinário inferior

Cátia Patrícia Palhais Rodrigues

Coimbra, *agosto* de *2017*

escola superior de enfermagem de coimbra

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla e sintomas do trato urinário inferior

Cátia Patrícia Palhais Rodrigues

Orientador: Mestre Fernando Manuel Dias Henriques, Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação entregue à Escola Superior de

Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de

Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Coimbra, *Agosto*

“Nas grandes batalhas da vida,
o primeiro passo para a vitória é o desejo de vencer.”
Mahatma Gandhi

Ao Marco,
pela paciência, apoio, incentivo, amor e carinho durante toda esta caminhada.

Mãe, irmã, cunhado e sobrinho,
pela compreensão da ausência em alguns momentos neste percurso, pela força e incentivo que me deram.

À Joana Silva,
que mesmo sem se aperceber foi um grande pilar e apoio ao longo de todo o curso.

Lola,
a sua força interior e o seu amor pela vida foram o maior estímulo para continuar.

AGRADECIMENTOS

A todos os que me apoiaram e estiveram ao meu lado durante este percurso, em especial:

Ao Senhor Professor Fernando Manuel Dias Henriques, pela sua motivação, orientação e disponibilidade constante durante toda a elaboração deste trabalho, sem estas não teria sido possível o seu términus.

Ao Senhor Professor D'Ancona por ter autorizado a utilização da escala Qualiveen – Português (Brasil).

À Senhora Dr.ª Souad Meillassoux por ter autorizado a adaptação cultural e linguística da escala Qualiveen – versão Português (Brasil).

Ao grupo de adaptação cultural e linguística do Qualiveen, Professor Fernando Henriques, Enfermeira Berta Augusto, Enfermeira Sílvia Vilela, Enfermeiro António Janeiro, Enfermeira Laís Fumincelli e à Professora Maria José Carvalheiro pelo apoio na tradução e retroversão da escala Qualiveen.

Ao Senhor Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra e ao Diretor do Serviço de Neurologia, por terem autorizado a realização do meu estudo.

À Senhora Enfermeira Berta Augusto e a toda a equipa do Hospital de dia de Neurologia do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra pela constante disponibilidade demostrada na colheita de dados.

Às Enfermeiras Joana Marçal, Alda Melo, Isabel Ribeiro e Georgina Gaspar pelo apoio, disponibilidade e compreensão prestada como peritas na área da pessoa com Esclerose Múltipla.

A todas as pessoas e familiares que aceitaram participar no estudo.

A todos um grande obrigada

LISTA DE SIGLAS

CHUC	Centro Hospitalar Universitário de Coimbra
CHUC-HUC	Centro Hospitalar Universitário de Coimbra – Polo Hospital Universitário Coimbra
CNS	*Central Nervous System*
EM	Esclerose Múltipla
IPUQV	Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa
IPUQV - INC	Área Incómodos - Qualiveen
IPUQV - IVD	Área Impacto na vida diária - Qualiveen
IPUQV - L	Área Limitações - Qualiveen
IPUQV - P	Área Preocupações - Qualiveen
ITU	Infeção do trato urinário
LUTS	*Lower Urinary Tract Symptoms*
MS	Multipls Sclerosis
QV	Qualidade de Vida
RM	Ressonância Magnética
SNC	Sistema Nervoso Central
STUI	Sintomas do trato urinário inferior

RESUMO

A EM consiste numa patologia crónica e degenerativa do SNC que ocorre tipicamente no adulto jovem assumindo um caracter de imprevisibilidade, capaz de gerar incapacidade de forma preocupante, potenciando, aos portadores da doença, uma vida de inquietações constantes.

O objetivo deste estudo é descrever o impacto que os STUI apresentam na QV relacionada com a saúde, no que diz respeito às pessoas com EM. O presente estudo recorre à metodologia do tipo quantitativo, nível II, descritivo-correlacional. A amostra tem por base o tipo não probabilística acidental, sendo constituída por 72 indivíduos (50 feminino / 22 masculino), com média de idade 45,72 anos (σ 10,16), que frequentaram a consulta de Enfermagem / Hospital de dia de Neurologia A, CHUC-HUC no período entre 03/12/2016 e 14/01/2017. Procedeu-se à adaptação cultural e linguística do Qualiveen para Português (Europeu), instrumento que foi utilizado na colheita de dados. Os participantes fizeram-no de livre e espontânea vontade, dando o seu consentimento por escrito. Identificou-se, na sua esmagadora maioria, mais do que um STUI, sendo mais frequentes os STUI mistos. O STUI mais frequente é a urgência. O IPUQV é notório e apresentou maiores valores no sexo feminino, nos reformados, nos que necessitam de ajuda nas atividades de vida diária dentro e fora de casa e nas pessoas que usam dispositivos protetores. Apresenta correlação com a perceção da pessoa sobre a forma como urina, o número de STUI, a frequência urinária diária aumentada e os anos de evolução dos STUI. Verificaram-se ainda outras correlações fracas, não relevantes, e encontraram-se correlações e relações inexistentes.

Em conclusão, os STUI constituem um problema real das pessoas com EM, que causam impacto na sua qualidade de vida. Estes resultados urgem a necessidade cabal da intervenção ativa e imediata dos Enfermeiros de Reabilitação na identificação precoce dos STUI junto da pessoa com EM, desenhando e implementando um plano de intervenção com vista à prevenção de complicações e à redução do impacto na sua vida. Sugerem-se novos estudos, averiguando quais os STUI que causam maior impacto e que intervenções de enfermagem de Reabilitação modificam o IPUQV recorrendo como método de avaliação o Qualiveen.

Palavras-Chave: Esclerose Múltipla, Sintomas do trato urinário inferior, Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde.

ABSTRACT

The multiple sclerosis is a chronique and degenerative pathology of the CNS that typically affects the young adult. It is unpredictable and gives rise to a serious incapacity so that its carriers can have a life full of constant worries.

The aim of this study is to describe the impact that the LUTS have upon the Quality of Life related to the health of people carrying MS. This study uses the level II quantitative descriptive-correlational kind methology. The sample is of the non-probabilistic accidental kind and it is composed of 72 people (50 women/ 22 men) with mean age 45,72 years old (σ 10,16) who attended the nursing meeting or the Neurology A day Hospital, the CHUC-HUC, between the 3rd of December 2016 and the 14th of January 2017. The Qualiveen was culturally and linguistically adapted to the European Portuguese Language and it was used as a tool to collect the data. People participated at their own free will and they gave their written consent. It has predominantly been identified more than one LUTS, being more frequent the mixed LUTS. The most frequent LUTS is the urgency. The IPUQV is remarkable and presented higher values in the female sex, the retired, those who need help inside and outside the home and in those who wear absorbent apparatus. Showed a correlation with the perception concerning the way he/she urinates; the number of LUTS; the daily increased urinary frequency; the evolution time of the LUTS. Other poor correlations were also observed but they were not relevant and non-existing correlations and relation were also found.

In conclusion the LUTS are a real problem of people suffering from MS, which cause a great impact on people`s life quality. These results ask for the urgent need of active and prompt intervention by the Rehabilitation Nurses concerning the early identification of LUTS next to the person who carries MS in order to draw and choose the best plan of intervention so that some complications can be intervened and the impact on his/her life can be reduced. New studies are suggested having in mind which LUTS cause the greatest life impact and which techniques of Rehabilitation Nursing can change the IPUQV by using the Qualiveen as a method of evaluation.

Keywords: Multiple Sclerosis, Lower Urinary Tract Symptoms, Impact of urinary problems on health-related quality of life.

INDICE DE FIGURAS

Pág.

Figura 1: Distribuição da amostra de acordo com a sua situação laboral…….. 86

Figura 2: Distribuição da amostra de acordo com a forma de deslocação …….. 87

Figura 3: Distribuição da amostra em função do início dos STUI…… 89

Figura 4: Tipos de esvaziamento vesical presentes na amostra.....…..... 89

Figura 5: Frequência dos STUI…….. 91

Figura 6: Resultados do IPUQV na amostra…… 92

Figura 7: Resultados do IPUQV nas sub-dimensões da escala…….. 93

ÍNDICE DE TABELAS

Pág.

Tabela 1 - Teste à normalidade na distribuição dos dados nas dimensões e sub-dimensões do Qualiveen ……... 75

Tabela 2 - Consistência interna do Qualiveen – Português (Europeu) utilizando o α de Cronbach…….. 82

Tabela 3 - α de Cronbach – Qualiveen (diferentes versões) …….. 82

Tabela 4 - Análise multitraço-multimétodo do Qualiveen- versão Português (Europeu)…….. 83

Tabela 5 - Distribuição da amostra de acordo com o sexo……..... 85

Tabela 6 - Distribuição da amostra de acordo com a idade……. 86

Tabela 7 - Distribuição da amostra de acordo com coabitação…….. 87

Tabela 8 - Autonomia da amostra e Ajuda para urinar……. 87

Tabela 9 - Anos de evolução da Esclerose Múltipla na amostra…… 88

Tabela 10 - Motivo de utilização de meios de proteção, absorventes (penso, fralda ou cueca) /dispositivo urinário externo……. 90

Tabela 11 - Distribuição do número de STUI por individuo da amostra…….. 90

Tabela 12 - Número de STUI armazenamento e STUI esvaziamento por indivíduo. 91

Tabela 13 - Qualidade de Vida…… 93

Tabela 14 - Correlação entre as variáveis – Características individuais e sociodemográficas da amostra (Idade e Escolaridade) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV – Coeficiente de Correlação de Spearman…. 95

Tabela 15 - Relação entre as variáveis Características individuais e sociodemográficas da amostra (Forma de deslocação, Coabitação e Situação Laboral) e o IPUQV – Teste de Kruskal Wallis …….. 96

Tabela 16 - Relação entre as variáveis - Características individuais e sociodemográficas da amostra (Ajuda para urinar, Sexo, Autonomia – Ajuda diária em casa e Autonomia – Ajuda diária fora de casa) e o IPUQV – Teste de Mann-Whitney…… 97

Tabela 17 - Correlação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (Anos de evolução dos sintomas e Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV - Coeficiente de Correlação de Spearman…….. 98

Tabela 18 - Relação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores) e o IPUQV - Teste de Mann-Whitney…… 99

Tabela 19 - Correlação entre o número de Sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla……..… 100

Tabela 20 - Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e as dimensões do Qualiveen (IPUQV-INC; IPUQV-L; IPUQV-P; IPUQV-IVD)…… 101

Tabela 21 - Correlação entre Anos de evolução da Esclerose Múltipla e o IPUQV.. 102

Tabela 22 - Correlação entre Anos de evolução dos Sintomas do trato urinário inferior e IPUQV……... 102

Tabela 23 - Correlação entre a Frequência urinária diurna e o IPUQV……... 103

Tabela 24 - Correlação entre a Frequência urinária noturna e o IPUQV……. 104

Tabela 25 - Correlação entre a Perceção da pessoa sobre a forma como urina e o IPUQV…… 104

Tabela 26 - Correlação entre STUI e a QV……..... 105

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 23
PARTE I
ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL 27
CAPÍTULO 1 - ESCLEROSE MÚLTIPA 29
1. Etiologia e Fisiopatologia 29
2. Epidemiologia 30
3. Manifestações clínicas 30
4. Diagnóstico 31
5. Formas evolutivas e variantes da Esclerose Múltipla 32
6. Terapêutica modificadora da história natural da doença 34
CAPÍTULO 2 – SINTOMAS DO TRATO URINÁRIO INFERIOR 37
1. Anatomia e fisiologia do sistema urinário inferior 37
2. Fase de enchimento e esvaziamento vesical 39
3. Sintomas do trato urinário inferior 40
4. Sintomas do trato urinário inferior na pessoa com Esclerose Múltipla 41
CAPÍTULO 3 – QUALIDADE DE VIDA 45
1. Avaliação da qualidade de vida 47
1.1. Qualiveen 48
PARTE II
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO 53
1. OBJETIVOS DO ESTUDO 55
2. TIPO DE ESTUDO 56
3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO 57
4. IDENTIFICAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS EM ESTUDO 58
5. POPULAÇÃO E AMOSTRA 63
5.1. Caracterização da amostra 64
5.2. Critérios de inclusão e exclusão na amostra 65
6. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS 66
6.1. Adaptação Cultural e Linguística do Qualiveen – Português (Brasil) 67
7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS 73
8. TRATAMENTO DOS DADOS 74

PARTE III

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 81

1. FIABILIDADE DO QUALIVEEN – PORTUGUÊS (EUROPEU) 81

2. VALIDADE DO QUALIVEEN – PORTUGUÊS (EUROPEU) 83

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS ATRAVÉS DOS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS 85

3.1. Análise Descritiva 85

3.2. Análise Inferencial 94

3.2.1. Relação entre as variáveis – Características individuais e sociodemográficas da amostra (Sexo, Idade, Escolaridade, Coabitação, Situação laboral, Forma de deslocação, Autonomia – Ajuda diária dentro de casa, Ajuda diária fora de casa e Ajuda para urinar), e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV. 94

3.2.2. Relação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (*Anos de evolução dos sintomas, Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior, Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores*) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV 97

3.2.3. Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 99

3.2.4. Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e as dimensões do Qualiveen. 100

3.2.5. Correlação entre os Anos de evolução da Esclerose Múltipla e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 101

3.2.6. Correlação entre os Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 102

3.2.7. Correlação entre Frequência urinária diurna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 103

3.2.8. Correlação entre Frequência urinária noturna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 103

3.2.9. Correlação entre a Perceção da pessoa sobre a forma como urina e o Impacto dos problemas urinários na sua qualidade de vida. 104

3.2.10. Correlação entre Sintomas do trato urinário inferior e a Qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. 105

PARTE IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 109

CONCLUSÃO 123

BIBLIOGRAFIA 127

ANEXOS

ANEXO I - Questionário Qualiveen - Português (Brasil)

ANEXO II - Questionário Qualiveen - Português (Europeu)

ANEXO III - Autorização para a adaptação cultural e linguística do Questionário Qualiveen - Português (Brasil) pela Diretora da Coloplast

ANEXO IV- Autorização para a utilização do Questionário Qualiveen - versão Português (Brasil) pelo tradutor

ANEXO V – Autorização da *Mapi Research Institute* para a utilização do Qualiveen no estudo

ANEXO VI - Autorização para realização do estudo pela Comissão de Ética para a saúde do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

ANEXO VII - Autorização para realização do estudo pelo Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

ANEXO VIII – Análise da validade convergente-discriminante através da análise multitraço-multimétodo do Qualiveen – versão original

APÊNDICES

APÊNDICE I - Questionário de sintomas do trato urinário inferior

APÊNDICE II - Consentimento Informado para participação no estudo

INTRODUÇÃO

Efetivamente, a qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa assume, hoje em dia, um papel relevante na tomada de decisão dos profissionais de saúde (Stohrer *et al*., 2009). Esta crescente preocupação emerge das ciências humanas e biológicas, valorizando não apenas a eliminação dos sintomas da doença, o aumento da esperança média de vida e a diminuição da mortalidade (Nader, 2016) mas acima de tudo proporcionar a melhor qualidade de vida possível a todas as pessoas independentemente do seu estado de saúde.

Ser portador de uma doença crónica, sobretudo com uma evolução variável como a que a Esclerose Múltipla apresenta, pode provocar grandes sentimentos de ansiedade e frustração, favorecendo a diminuição da qualidade de vida (Barrett *et al.*, 2011).

A evolução da patologia é muito difícil de prever, embora se saiba que, em alguns casos, a evolução não acarreta limitações que comprometem a autonomia, é precisamente esta incógnita que, muitas vezes, também se torna penosa, pois mesmo no caso das pessoas que apresentam melhor prognóstico, o medo constante do agravamento da sua situação é um “fantasma” sempre presente (Frankel, 2009).

A Esclerose Múltipla, embora apresente diferenças de pessoa para pessoa, na sua grande maioria causa lesões na bainha de mielina das fibras nervosas, o que causa limitações a curto/médio prazo (Cruz, Almeida, Ferreira & Mendes, 2004). Limitações essas que se podem verificar ao nível das funções motoras, da sensibilidade, do equilíbrio, da fala, da visão e do controle de esfíncteres (Frankel, 2009). Apesar da probabilidade de serem limitações plenamente visíveis e evidentes, em alguns casos podem ser discretas e subjetivas, chegando inicialmente a ser desvalorizados tanto pela pessoa como pelo próprio médico, mesmo antes do diagnóstico (Guimarães & Sá, 2014).

A maioria destas pessoas encontra-se numa fase em que estão a delinear os seus projetos de vida e a planear o futuro, e quando são confrontadas com o diagnóstico, sentem necessidade de rever tais projetos e de reequacionar uma série de planos realizados. Estas pessoas têm de iniciar um processo de readaptação de forma a serem capazes de responder às novas exigências e às novas necessidades impostas pela doença (Fernandes, Veloso, Leal & Carvalho, 2011).

Para que o processo de consciencialização ocorra, favorecendo o processo de transição, estas pessoas necessitam de ser ajudadas a clarificar conceitos e a desmistificar crenças. Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros de reabilitação, são profissionais privilegiados pela proximidade com as pessoas e pelos conhecimentos que encerram para as ajudar neste processo (Sá & Cordeiro, 2008).

Os profissionais de saúde devem estar munidos de conhecimentos e capacidades para estarem despertos mesmo para os sinais e sintomas mais discretos e subjetivos que possam ocorrer durante o curso da doença, para que possam intervir de forma a minorar o impacto destes na qualidade de vida da pessoa (Barrett *et al.*, 2011).

A Esclerose Múltipla, tal como tantas outras patologias do Sistema Nervoso Central, tem sido alvo de bastantes estudos. No entanto, e contrariamente ao que se possa pensar, os estudos epidemiológicos são muito escassos em Portugal (Sá & Cordeiro, 2008). De facto, os estudos de investigação centram-se essencialmente em ensaios clínicos, que se traduzem, felizmente, num aumento significativo das terapêuticas disponíveis, as quais, por sua vez, asseguram não só um adiamento da ocorrência de surtos como também o atraso na evolução progressiva da doença (Guimarães & Sá, 2014). Contudo, estudos de análise da dimensão da problemática, no que diz respeito à incidência/frequência dos mais diversos sinais/sintomas e à investigação da interferência destes na qualidade de vida destas pessoas, são ainda em número muito reduzido (Pavan, Miguez, Marangoni, Tilbery & Lianza, 2010).

Desenvolver a capacidade da pessoa para conseguir controlar alguns dos sintomas bem como a reação a esses mesmos sintomas que decorrem da existência das lesões da EM é uma preocupação dos profissionais de saúde (McNary, 2006), uma vez que falamos de um adulto jovem que, para além de se encontrar permanentemente com receio do curso da sua doença, necessita de se manter profissionalmente ativo para se manter, de igual modo, psicologicamente saudável (Sá & Cordeiro, 2008).

Os sintomas do trato urinário inferior revelam ser um grande problema e uma causa impactante relativamente à incapacidade da pessoa com Esclerose Múltipla, afetando as relações sociais e as suas atividades quotidianas, diminuindo a sua qualidade de vida (Amarenco, Sèze, Ruffion & Ismael, 2014).

Na medida em que não existem, em Portugal, estudos que identifiquem a verdadeira dimensão desta problemática e de que forma ela interfere na vida da pessoa com Esclerose Múltipla, faz todo o sentido realizar este estudo.

A escassez de estudos internacionais realizados neste âmbito potenciou a incessante inquietação na procura de respostas nesta área. Indubitavelmente, a finalidade deste

estudo é aumentar os conhecimentos nesta área, contribuindo no sentido de facilitar o processo de transição saúde-doença da pessoa com EM tendo em vista a melhoria na qualidade de vida destas pessoas, potenciando a sua autonomia mantendo-as ativas profissionalmente o máximo de tempo que conseguirem.

Como futura Enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação é extremamente importante perceber a dimensão e o impacto desta problemática nas pessoas com EM de forma a, no futuro, conseguir delinear programas de Reabilitação adequados a esta população, diminuindo o possível impacto que esta representa para a pessoa.

Munir-me de um instrumento que possibilite esta tarefa é essencial, de modo a facilitar não só a identificação do problema como permitir a monitorização das intervenções planeadas. Assim sendo, faz todo o sentido realizar a adaptação cultural e linguística do Qualiveen, possibilitando o seu uso a nível nacional.

A escolha do Hospital de dia do serviço de Neurologia A dos CHUC-HUC prendeu-se essencialmente por este ser o centro especializado de referência da zona centro para a pessoa com Esclerose Múltipla e por uma questão de acessibilidade, uma vez que este hospital é o local de trabalho do investigador.

Motivados para o aumento dos conhecimentos nesta área e inquietados com esta realidade, desenvolvemos o estudo com o objetivo geral de "*descrever o impacto que os sintomas do trato urinário inferior apresentam na qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas com esclerose múltipla*". Este estudo tem também objetivos específicos, pretende identificar a frequência dos diferentes sintomas do trato urinário inferior nas pessoas com esclerose múltipla da amostra, identificar o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde na pessoa com esclerose múltipla e disfunção urinária, descrever a relação entre os sintomas do trato urinário inferior e a qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com esclerose múltipla e disfunção urinária e, por fim, proceder à adaptação cultural e linguística do *Qualiveen* para Português (Europeu*)*.

Para alcançar o objetivo delineado foi utilizada uma metodologia quantitativa de nível II, descritivo-correlacional. A amostra é não probabilística acidental, constituída por 72 indivíduos com EM e STUI que frequentaram a consulta de enfermagem ou hospital de dia do serviço de Neurologia A do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra entre o período de 3 de Dezembro de 2016 e 14 de Janeiro de 2017.

Realizar-se-á a adaptação cultural e linguística do Qualiveen – Português (Brasil) sendo este um dos instrumentos de colheita de dados utilizado no estudo, em conjunto com

um questionário clínico. Todos os procedimentos legais e éticos foram tomados em consideração.

Para facilitar a explanação do trabalho, este foi separado em quatro partes. A parte I diz respeito ao enquadramento conceptual e é constituída por três capítulos. Em cada capítulo procede-se à revisão bibliográfica subjacente às áreas teóricas envolvidas no trabalho (Capitulo 1- Esclerose Múltipla; Capitulo 2 - Sintomas do trato urinário inferior e Capitulo 3 - Qualidade de Vida).

A parte II remete para o enquadramento metodológico utilizado, onde constam os objetivos, o tipo de estudo, as questões de investigação, a identificação e operacionalização das variáveis em estudo, a população e amostra, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos formais e éticos e por último, o tratamento de dados.

A parte III consigna a apresentação e análise dos dados, na qual se faz a análise descritiva e inferencial dos dados obtidos no estudo.

A parte IV revela a discussão dos resultados alcançados.

A título final, apresentam-se as conclusões mais relevantes obtidas através da implementação deste estudo tendo por base os objetivos delineados, contemplando ainda as sugestões para a elaboração de novos estudos, enfatizando as inquietações que surgiram durante a elaboração deste trabalho, algumas das quais foram ultrapassadas.

PARTE I

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1 - ESCLEROSE MÚLTIPA

A esclerose múltipla é uma doença crónica do sistema nervoso central que afeta tanto o cérebro como a espinhal medula (Williams, 2012) onde ocorre a degeneração da substância branca por destruição da bainha de mielina e consequente alteração da velocidade de transmissão dos impulsos neuronais, o que potencia a ocorrência de disfunções sensoriais e motoras ao nível dos diferentes sistemas (Silva & Monteiro, 2006). É a causa não traumática de doença neurológica mais frequente no adulto jovem (Barrett *et al*., 2011; Sá, 2012), afigurando-se como incapacitante a curto/médio prazo ainda na fase socialmente ativa (Cruz, Almeida, Ferreira & Mendes, 2004).

1. Etiologia e Fisiopatologia

A causa da esclerose múltipla é desconhecida (Guimarães & Sá, 2014), sendo a sua principal característica a imprevisibilidade. Esta encontra-se muito relacionada com a não existência do conhecimento causal, havendo mesmo referência a múltiplos fatores genéticos e ambientais que atuam como fatores de risco da doença, desencadeando alterações imunológicas subjacentes (Sá, 2006). A lesão da bainha de mielina é mediada, provavelmente, pelo sistema imunológico e pensa-se que indivíduos mais suscetíveis parecem apresentar uma anomalia na resposta imunológica, que resulta num ataque ao tecido neural desse indivíduo (Frankel, 2009).

Estudos tem sido desenvolvidos para se conseguir perceber e identificar quais as células imunológicas que estão envolvidas no ataque, como é que são ativadas e os locais nas células ataque que parecem ser atraídos para a mielina para iniciar o processo destrutivo (Sá & Cordeiro, 2008).

Os fatores genéticos, como o chamado “traço de esclerose múltipla”, os genes e a hereditariedade são fatores que têm vindo a ser explorados como fatores que influenciam o desenvolvimento de esclerose múltipla, assim como os fatores ambientais, essencialmente questões relacionadas com a latitude, défice de vitamina D, tabagismo e a dieta (Guimarães & Sá, 2014).

2. Epidemiologia

A esclerose múltipla é uma patologia que apresenta uma prevalência nos países ocidentais de 50 a 100/100 000 habitantes e uma longa sobrevida, cerca de 40 anos (Coelho, 2009). Na grande maioria dos casos o diagnóstico é realizado no adulto jovem, mas pode desenvolver-se na infância e até mesmo depois dos 60 anos de idade (Frankel, 2009). Todavia, a maior parte dos estudos epidemiológicos sobre esclerose múltipla apontam para a idade média de início entre os 25 e os 35 anos, sendo que nas mulheres pode ocorrer 5 anos mais cedo e com uma maior incidência de 2,3:1 (Guimarães & Sá, 2014; Barrett *et al*., 2011). Segundo a mesma autora, a incidência é superior na raça branca e em países do hemisfério norte.

Em termos de distribuição geográfica, há estudos que apontam para zonas de prevalência mais elevadas que outras, o que está possivelmente relacionado com uma relação direta entre a doença e o gradiente de latitude. Portugal encontra-se classificado como país de baixa prevalência. No entanto, um estudo recente realizado em Portugal demostrou que a prevalência atual de indivíduos com esclerose múltipla era de 46,3/100 000 habitantes, ou seja, cerca de 5000 pessoas (Guimarães & Sá, 2014; Sá, 2012; Sá & Cordeiro,2008).

3. Manifestações clínicas

A esclerose múltipla é imprevisível e manifesta-se através de uma grande variabilidade de sinais e sintomas e evolui de maneira distinta ao longo do tempo, sem existir um padrão, mesmo no início da doença (Sá & Cordeiro, 2008). Pode apresentar-se como um caso de alteração neurológica monossintomática ou polissintomática, de uma forma imprevisível, interferindo nas atividades de vida diária da pessoa (Barrett *et al*., 2011).

Deste modo, as manifestações clínicas dependem muito da localização das lesões, de pessoa para pessoa e, tipicamente, traduzem o envolvimento das vias longas da substância branca, como os feixes sensitivos, corticoespinhais, cerebelosos e visuais. Os sintomas de envolvimento cortical são raros e atípicos (Guimarães & Sá, 2014). Os primeiros sintomas que ocorrem são os relacionados com a desmielinização, inflamação ou perda axonal no SNC (Barrett *et al*., 2011).

Os sinais e sintomas mais frequentes são alterações nas funções cognitivas, alteração dos nervos cranianos, alteração da função motora, sensitivas e cerebelosas (Guimarães & Sá, 2014; Barrett *et al*., 2011; Frankel, 2009; Sá & Cordeiro, 2008; Sá, 2006).

No entanto, consideram-se como sinais e sintomas típicos da doença os seguintes: perturbação da acuidade visual ou motilidade do globo ocular, alterações da sensibilidade (parestesias) e alterações motoras (paralesia e paresias). Estes sintomas persistem no tempo, embora com maior disseminação (Sá, 2006).

As alterações urinárias não são predominantes, mas são alterações extremamente frequentes (Sá, 2006) e são descritas, desde as primeiras publicações sobre a doença em 1886, por Charcot (Silva & Monteiro, 2006). Segundo Coelho (2009), as alterações do trato urinário inferior tem uma incidência de 33 a 52%, sendo um sintoma inaugural entre 5 a 15% dos casos.

Embora não sejam as mais prevalentes, as disfunções urinárias são um grande problema e uma causa significativa de incapacidade na pessoa com Esclerose Múltipla que afeta as relações sociais e as suas atividades de vida diárias (Amarenco, Sèze, Ruffion & Ismael, 2014). Segundo Podnar e Vodusek (2014), a urgência, incontinência e nócturia conduzem a uma vergonha social, isolamento e depressão. Portadores de disfunções neurogénicas do trato urinário inferior necessitam de cuidados ao longo de toda a sua vida para manter a qualidade da mesma (Stohrer *et al*., 2009b).

As consultas de enfermagem são os momentos privilegiados para perceber, junto da pessoa com EM e dos seus cuidadores, que sintomas são mais constantes ou intermitentes e de que forma estes afetam a sua vida em casa, no trabalho e na comunidade. Estes dados devem ser de extrema importância como ponto de partida na elaboração de estratégias que visem minorar o impacto destes sintomas e melhorar a qualidade de vida da pessoa com EM (Barrett *et al*., 2011).

4. Diagnóstico

A disseminação das lesões de EM pelo SNC traduz-se na multiplicidade de sinais e sintomas que podem ocorrer, o que torna o estabelecimento do diagnóstico diferencial por vezes complicado. Embora se possa referir que existem os sintomas típicos, não deixa de ser uma execução complexa aquela que diz respeito à distinção entre outras patologias neurológicas (Sá, 2006).

O diagnóstico não é realizado apenas pela presença de sinais e sintomas neurológicos, mas sim através da forma como estes surgem e evoluem ao longo do tempo (Sá & Cordeiro, 2008).

Embora seja fundamental um diagnóstico precoce, muitas vezes, a ocorrência de alterações neurológicas, os chamados surtos, podem distar meses e até anos entre

eles, o que não permite muitas vezes realizar um diagnóstico tão precoce quanto o desejado, pois muitas das manifestações nos estadios iniciais, são ligeiras e pouco percetíveis, sendo que, na maioria das vezes, as pessoas nem procuram o médico (Sá, 2006).

Apesar da evolução dos meios de diagnóstico para a Esclerose Múltipla, ainda não existem testes específicos para o realizar. Atualmente recorre-se à clinica e aos resultados dos exames complementares de diagnóstico (laboratoriais e imagiológicos), ou seja, evidência de lesões no SNC, ocorrência de episódios de perturbação neurológica e evidência de sinais e sintomas clínicos compatíveis com a doença (Guimarães & Sá, 2014).

A Ressonância Magnética assume o lugar central entre os mais recentes meios auxiliares de diagnóstico. No entanto, outros podem ser utilizados, como a análise do líquido cefalorraquidiano através da punção lombar, que confirma o caracter inflamatório da doença; exame neurofisiológico (Potenciais evocados visuais), que avalia a velocidade de condução dos estímulos, que é importante, mas mais utilizado para avaliação do curso da doença; avaliação neuropsicológica, para avaliação de défices neuropsicológicos ou cognitivos em complementaridade com a Escala EDDS - Escala Expandida do Estado de Incapacidade em Esclerose Múltipla (Sá, 2006).

De forma a facilitar a concretização mais precoce do diagnóstico de EM, surgiram, então os "critérios McDonald", fruto de consenso internacional, revistos em 2010, que assistem os clínicos na elaboração do diagnóstico de Esclerose Múltipla (Barrett *et al*., 2011). Estes têm em consideração o número de surtos, o número de lesões, a disseminação da lesão no espaço e no tempo através da análise da RM, o resultado dos Potenciais Evocados e os resultados da análise do líquido cefalorraquidiano (Sá, 2006).

O diagnóstico de EM é um evento que altera a vida da pessoa e seus familiares. A EM é uma doença crónica, muitas vezes incapacitante que altera os aspetos físicos, económicos, psicológicos e sociais da vida destas pessoas. A imprevisibilidade e a multiplicidade de sintomas despoleta a incerteza relativamente ao futuro (Barrett *et al*., 2011).

5. Formas evolutivas e variantes da Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla evolui de forma distinta em cada pessoa. Varia consoante a idade de início da doença, forma de apresentação, evolução e grau de progressão (Guimarães & Sá, 2014).

O início da ocorrência de sintomas acontece entre os 25 e os 35 anos, sendo que no sexo masculino ocorre mais tardiamente e com pior prognóstico (Barrett *et al*., 2011).

O Surto, que corresponde ao aparecimento súbito de sinais e sintomas neurológicos, que permanecem durante 24h, sem febre ou infeção, é habitualmente a primeira manifestação da patologia. Segundo Sá e Cordeiro (2008) a principal causa do surto é a falência de condução axonal no local de uma lesão, relacionada quer com a reação inflamatória aguda quer com a desmielinização.

As manifestações apresentadas durante o surto variam grandemente de pessoa para pessoa e não estão apenas relacionadas com a localização das lesões mas também com a afeção de condução dos axónios (Guimarães & Sá, 2014).

A frequência de surtos, as manifestações ocorridas, o espaço temporal entre elas, as lesões ocorridas após o surto, são distintas. Não obstante, na tentativa de entender a forma de evolução da doença, formaram-se subtipos de esclerose múltipla consoante o padrão de ocorrência dos surtos (Barrett *et al*., 2011).

Assim sendo, foram definidos os seguintes subtipos:

- *"Síndrome clínico isolado: forma monossintomática, traduzida por surto isolado, com confirmação da doença através de exames complementares de diagnóstico;*
- *Forma surto-remissão: surtos bem definidos, com recuperação total ou com défices residuais, no período entre surtos, ausência de evolução da doença;*
- *Forma secundária progressiva: curso inicial na forma surto-remissão, posteriormente com progressão da doença sem surtos ou com surtos ocasionais;*
- *Forma primária-progressiva: doença de evolução progressiva logo na fase inicial, com fases ocasionais de estabilização ou de melhoria temporária;*
- *Forma progressiva com surtos (ou progressiva recidivante): doença progressiva desde o início, acompanhada de surtos evidentes, com ou sem recuperação total. Os períodos entre os surtos são caracterizados por progressão continua"* (Guimarães & Sá, 2014, pag.390).

A forma mais comum é a que diz respeito ao surto-remissão, que assume uma prevalência de 80/85% dos casos diagnosticados. Os fatores considerados de melhor resultado relacionam-se com o facto de se pertencer ao sexo feminino, com início antes dos 35 anos de idade, recuperação completa após o surto (Frankel, 2009), apresentação monossintomática (nevrite ótica, parestesia…), longos intervalos entre surtos e a ocorrência de menor número de surtos (Barrtell *et al*., 2011).

A progressão clínica da doença deve ser documentada exaustivamente pelos profissionais de saúde e segundo Sá (2006) deve incluir não só os aspetos clínicos (sintomas, surtos, exame neurológico, adesão e efeitos da terapêutica) assim como os resultados dos exames auxiliares de diagnóstico (o mais frequente a RM -Ressonância Magnética). A avaliação deve complementar-se com recurso a diversas escalas existente como a EDDS - Escala Expandida do Estado de Incapacidade em Esclerose Múltipla, MSSS – Multiple Sclerosis Severity Sale, MSFC – Multiple Sclerosis Functional Composite Score, entre outras que permitam monitorizar a evolução da pessoa.

A inquietação da pessoa, passa muitas vezes, numa fase inicial, por haver incertezas quanto à forma evolutiva da EM. Na fase inicial gere-se os sintomas que ocorrem, de forma a que estes não interfiram grandemente na sua vida e não afetem a qualidade da mesma (Sá & Cordeiro, 2008).

Os enfermeiros assumem um papel de suma importância neste processo. Na verdade, estes profissionais são os privilegiados para, por exemplo, realizar ensinos sobre técnicas de conservação de energia e gestão do tempo para os que apresentam fadiga e que, muitas das vezes, se apresentam como estratégias suficientes para que estes sintomas não tenham tanto impacto negativo na qualidade de vida da pessoa (Barrett *et al*., 2011).

6. Terapêutica modificadora da história natural da doença

Nas últimas décadas a comunidade científica tem realizado esforços para encontrar terapêuticas mais eficazes no âmbito das fases de surto, tratamento sintomático e terapêutica modificadora do curso da doença (Sá & Cordeiro, 2008).

Segundo Guimarães e Sá (2014), a esclerose múltipla é das poucas doenças neurológicas que apresenta terapêutica modificadora do curso da doença, reduzindo a frequência e gravidade dos surtos, assim como diminuição da carga lesional visível imagiologicamente, traduzindo-se em atenuar a progressão da doença e o grau de incapacidade.

Pode-se referir que existem quatro formas de intervenção na EM: a terapêutica de surto (corticosteroides), o tratamento prolongado (imunomodulação e imunossupressores), a terapêutica sintomática (terapêutica analgésica, da fadiga, espasticidade, tremores…) e a terapêutica não medicamentosa (reabilitação, terapia da fala, apoio psicológico…) (Sá, 2006).

Relativamente ao tratamento em surto, a corticoterapia endovenosa em altas doses surge como a terapêutica de eleição, que geralmente é bem tolerada e são raras as complicações deste esquema de tratamento (Frankel, 2009), embora tenha como desvantagem apenas ser realizada no meio hospitalar, porque não pode ser administrada em comprimidos. Para realizar as mesmas doses, as pessoas teriam de sujeitar-se ao tratamento cerca de 3 meses, com consequências negativas para o organismo (Sá & Cordeiro, 2008)

Pretende-se, com o tratamento prolongado, que estas terapêuticas diminuam a ocorrência de surtos e diminuam a carga lesional, sendo que a longo prazo se pretenda que atrase ou evite a evolução para a fase secundariamente progressiva e o desenvolvimento de incapacidade permanente (Guimarães & Sá, 2014).

Ainda segundo o mesmo autor, relativamente às terapêuticas modificadoras do curso da doença, estas encontram-se divididas nas de primeira linha e as de segunda linha. As de primeira linha são utilizadas de forma indefinida, essencialmente até existir eficácia. Quando isso não acontece, passa-se para as de segunda linha. Estas podem também ser de primeira linha em casos específicos, ou passarem a ser utilizadas devido a desvantagens na via e frequência de administração das de primeira linha ou efeitos laterais incapacitantes.

No de que diz respeito ao tratamento sintomático, segundo Sá (2006), este é o pilar fundamental do tratamento dos doentes com esclerose múltipla, pois permite reduzir os sintomas e melhorar a sua qualidade de vida, muitas das vezes, até com apenas intervenções de reabilitação.

A reabilitação deve ser executada por uma equipa multidisciplinar (fisiatra, enfermeiro de reabilitação, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta) favorecendo a estimulação dos mecanismos neuronais, potenciando a neuroplasticidade, que é essencial, pois permite melhorar a capacidade da pessoa assim como promover a sua autonomia (Sá & Cordeiro, 2008).

A reabilitação é uma componente essencial para melhorar a qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla, independentemente do estadio em que a pessoa se encontre (Barett *et al*., 2011).

CAPÍTULO 2 – SINTOMAS DO TRATO URINÁRIO INFERIOR

1. Anatomia e fisiologia do sistema urinário inferior

O sistema urinário é dividido, segundo Juc *et al*. (2011), em sistema urinário superior (rins e ureteres) e sistema urinário inferior (bexiga e uretra).

A urina é produzida nos rins e encaminhada para a bexiga através dos ureteres. A bexiga identifica-se com o reservatório temporário da urina e apresenta grande capacidade de distensibilidade (Juc, Colombari & Sato, 2011). Trata-se de um órgão muscular oco, revestido por lâmina própria, camada muscular lisa, adventícia e urotélio. A camada muscular própria, ou seja o músculo detrusor, é constituído por fibras musculares lisas e é o responsável pelo encaminhamento da urina até à uretra proximal (Gomes & Hisano, 2010).

A bexiga é um reservatório com controlo voluntário que funciona num sistema de baixa pressão na fase de armazenamento e alta pressão na fase se esvaziamento (Ordem dos enfermeiros, 2009). Esta permanece inativa até apresentar aproximadamente 350 a 500 ml de urina, sendo que uma primeira sensação de plenitude pode acontecer entre os 150 ml a 250 ml (Carrière, 2009).

A uretra é um tubo muscular que conduz a urina desde a bexiga até ao exterior. Existem ligeiras diferenças entre a anatomia da uretra feminina e a da uretra masculina, embora em termos de fisiologia sejam muito semelhantes. A passagem da urina é conseguida após um relaxamento dos esfíncteres interno (músculo liso) e externo (músculo estriado), logo após a contração do detrusor, durante a micção (Gomes & Hisano, 2010).

A micção consiste no processo de eliminação da urina para o exterior e pretende-se que seja um ato voluntário. Depois de adquirida a capacidade de armazenamento da urina na infância, a decisão de eliminá-la deve ser um processo consciente, que envolve a perceção de enchimento completo, decisão de esvaziamento sem enchimento completo e decisão social de quando é apropriado iniciar o ato miccional (Juc, Colombari & Sato, 2011). A micção e a continência resultam da perfeita harmonia entre o armazenamento e o esvaziamento vesical (Ruz & Benito, 2002).

O funcionamento do sistema urinário, no que diz respeito ao controlo miccional e armazenamento urinário, assume-se como um sistema complexo que depende da

cooperação do Sistema Nervoso Central, Sistema Nervoso Periférico e do Sistema Nervoso Autónomo (Carvalho & Castro, 2014).

Segundo Williams (2012) o sistema nervoso autónomo intervém através do sistema nervoso simpático, mediado pelos nervos hipogástricos (fibras nervosas ao nível D10-L2), que contraem o esfíncter urinário interno, assim como inibem a ação do sistema parassimpático e o relaxamento das células musculares lisas do detrusor, favorecendo o processo de armazenamento da urina. Nesta fase a pressão vesical é menor que a do esfíncter interno, garantindo que não haja perda de urina. Ao nível do sistema nervoso parassimpático, a inervação é realizada através dos nervos pélvicos (fibras nervosas ao nível S2-S4) que têm uma ação excitatória na bexiga e inibitória na uretra, favorecendo a micção.

O sistema nervoso somático é constituído por fibras aferentes e eferentes. As fibras aferentes estão ao nível das paredes da bexiga, onde existem os recetores, essencialmente os mecanorecetores presentes no detrusor, que enviam estímulos ao centro miccional sagrado e ao cérebro na fase de enchimento, transmitindo, assim, a sensação de vontade de urinar (Gomes & Hisano, 2010).

Quando ocorre a sensação de plenitude existe um controlo voluntário que podemos exercer. O controlo voluntário da bexiga pelo Sistema Nervoso Central é realizado pelos chamados centros miccionais pontinos e suprapontinos, que se encontram no tronco cerebral, e que controlam a micção enviando estímulos nervosos diretamente para os neurónios pré-ganglionares em S2-S4 (Castro & Carvalho, 2014). Após este estímulo, se pretendermos esvaziar a bexiga, envia-se essa ordem através das fibras eferentes até aos músculos do pavimento pélvico e ao esfíncter urinário externo, através do nervo pudendo (Pires, 2000).

Deste modo, quando se dá início à micção, tem de existir uma sinergia entre o relaxamento do esfíncter urinário interno e a contracção do detrusor, inervado pelo parassimpático, que o leva a encurtar e a empurrar o colo da bexiga, que assume a forma de funil, levando a uma ligeira abertura do esfíncter urinário interno (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

O arco reflexo da micção é mediado por impulsos sensoriais desde a bexiga até à medula sagrada, protuberância e córtex frontal, sendo que a região do córtex frontal se responsabiliza pelo controlo voluntário do relaxamento do esfíncter externo com a contração sinérgica do detrusor. A continência envolve a inibição ativa do arco reflexo sagrado e a contração do esfíncter urinário externo (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

2. Fase de enchimento e esvaziamento vesical

A grande maioria das funções do sistema urinário inferior relaciona-se com a contração e o relaxamento da musculatura lisa. Assim sendo, uma alteração na contração ou relaxamento desta dará origem a uma alteração na dinâmica miccional (Gomes & Hisano, 2010).

Para existir uma fase de enchimento vesical normal é necessário a existência de uma boa distensibilidade da bexiga, bexiga estável, sem contração prematura do detrusor, ausência de obstrução entre o rim e a bexiga e encerramento uretral positivo em repouso e em carga (Carrière, 2009).

Durante esta fase a distensão da bexiga ativa progressivamente os nervos aferentes vesicais, acompanhada pela inibição reflexa da bexiga através do nervo hipogástrico e simultaneamente pela estimulação do esfíncter urinário externo através do nervo pudendo. O centro miccional pontino mantém uma monitorização contínua do enchimento vesical, mantendo sempre uma influência inibitória sobre o centro medular sacral (Gomes & Hisano, 2010).

Segundo Stohrer *et al.* (2009a) as alterações na fase de enchimento estão relacionadas com a sensibilidade vesical alterada (diminuída, aumentada ou ausente), as sensibilidades vegetativas não específicas, a baixa *compliance* vesical, a bexiga de elevada capacidade, a hiperatividade do detrusor (espontânea ou provocada) e com os mecanismos de encerramento uretral incompetente. Na fase de esvaziamento podem ocorrer alterações devido à existência de um detrusor acontráctil ou hipoativo, obstrução infravesical, dissenergia detrusor/esfíncter ou obstrução por não relaxamento do esfíncter uretral.

Para uma normal fase de esvaziamento é necessário verificar-se o controlo neuronal intacto, o funcionamento adequado do detrusor, a ausência de obstrução e o aumento da resistência para o esvaziamento e relaxamento adequado do assoalhado pélvico (Carrière, 2009).

Segundo Gomes e Hispano (2010), quando se alcança um nível crítico de enchimento vesical e se deseja uma micção naquele momento, os centros miccionais pontinos cessam a inibição do centro sagrado da micção, sendo ativados através do nervo pélvico a contração vesical. Em simultâneo, interrompe-se a inibição da estimulação do sistema simpático através do nervo hipogástrico e ocorre, também ao mesmo tempo, a ativação somática do relaxamento do esfíncter externo, permitindo um relaxamento esfíncteriano e a coordenação da micção.

O esvaziamento vesical depende, então, da coordenação entre o esfíncter externo, a contração do detrusor e os impulsos nervosos que são enviados pela necessidade de esvaziar a bexiga. Caso exista um condicionamento ao bom funcionamento de qualquer dos mecanismos referidos anteriormente, existirá, de igual modo, uma alteração miccional, que se traduz em alguns sintomas do trato urinário inferior (Haslam, 2009).

Aquando da existência de uma ou mais características supracitadas, estas dão origem aos chamados sintomas do trato urinário inferior (STUI) ou "Lower Urinary Tract Symptoms (LUTS)". Designação esta que acontece desde 1994 e englobam tanto os sintomas de enchimento como os de esvaziamento, ocorrendo com igual prevalência em ambos os sexos (Fonseca & Palmas, 2010).

3. Sintomas do trato urinário inferior

Segundo Abram *et al.* (2002) os sintomas do trato urinário inferior são um indicador subjetivo de alguma patologia ou mudança de condição que são percecionadas pela pessoa, parceiro ou cuidador, os quais podem e devem procurar ajuda de um profissional de saúde.

Os sintomas do trato urinário inferior mais frequentes são definidos e categorizados por sintomas de esvaziamento, sintomas de armazenamento e sintomas pós-miccionais (Khalaf *et al.*, 2015):

Sintomas de armazenamento,

- frequência **–** sensação de necessidade de urinar muitas vezes ao longo do dia;
- nócturia **–** referência de necessidade de acordar durante a noite para urinar;
- urgência – sensação incontrolada de urinar, sendo difícil deter a urina;
- incontinência (enurese) – ocorrência de perda involuntária de urina sem razão aparente;
    - urge-incontinência - perda involuntária de urina imediatamente precedida de urgência;
    - incontinência urinária de esforço - perda involuntária de urina aquando do esforço;
    - enurese noturna - perda involuntária de urina durante a noite.

Sintomas de esvaziamento,

- jato urinário lento – ocorre a sensação que a urina é eliminada de forma mais lenta que anteriormente ou comparativamente com os outros;

- jato urinário alterado – ocorre a sensação de alteração na forma de urinar; o jato urinário acontece em “gotas” ou “chuveiro”;
- fluxo urinário intermitente - durante a micção há a necessidade de parar e reiniciar o ato miccional, acontecendo uma ou mais vezes;
- hesitação - dificuldade em iniciar a micção;
- esforço abdominal para iniciar a micção - necessidade de recorrer aos músculos abdominias para iniciar, manter ou terminar o ato miccional.

Sintomas pós-esvaziamento,

- Esvaziamento incompleto – sensação de presença de urina na bexiga após urinar;
- perda após micção – ocorrência de perda involuntária de urina imediatamente após micção.

De referir que no que se refere à **frequência urinária diária aumentada,** os valores normais de referência são urinar 8 vezes ou menos em 24h ou urinar de 2/2 horas ou menos. Acerca da **nócturia** é considerado normal não acordar ou acordar 1 vez no adulto até 65 anos, acima dos 65 anos, considera-se normal até 2 vezes durante a noite. Todos os outros sintomas, caso se verifique a sua presença, nunca são considerados normais (Gray, 2011).

4. Sintomas do trato urinário inferior na pessoa com Esclerose Múltipla

Segundo Carriére (2009) as disfunções urinárias, com significado ao nível da ocorrência dos sintomas do trato urinário inferior, podem ter múltiplas causas. Causas estas que variam entre não neurológicas, causas neurológicas (lesões de áreas corticais superiores e suprapontinas, lesões da medula espinhal e lesões do sistema nervoso periférico e autónomo), entre outras causas (psicogénicas, endócrinas, deficiências hormonais, inflamatórias, obstrutivas ou farmacológicas. Cerca de 40% das pessoas com esclerose múltipla tem envolvimento da espinhal medula e 18% apresentam envolvimento da região sagrada (William, 2012).

Assim sendo, a existência de lesões corticais superiores e suprapontinas traduzem uma incapacidade de controlo reflexa da micção, resultando em uma hiperreflexia do detrusor, assim como lesões na medula espinhal onde pode ocorrer a dissinergia do esfíncter/ detrusor (Carriére, 2009).

A esclerose múltipla é uma das causas centrais de patologia autonómica génito-urinária, pois resulta de uma interrupção das vias dos centros miccionais pontino para as vias

sagradas (S2-S4), traduzindo alteração no controlo urinário voluntário (Carvalho & Castro, 2014).

As disfunções urinárias na pessoa com esclerose múltipla podem adquirir diversas formas que são consideradas, muitas vezes, semelhantes às características das bexigas neurogénicas (Blosfeld & Souza, 2012). A existência de lesões, dependendo da sua localização, está na origem de hiperactividade do detrusor, que ocasiona alterações no armazenamento vesical, possível retenção e incapacidade de controlo do reflexo da micção, para além de dissinergia do esfíncter detrusor que causa alterações no esvaziamento, com risco de refluxo uretrovesical (Williams, 2012).

Estas alterações ao nível da condução neuronal, e que são causadas pelas lesões da EM, repercutem alterações nas fases de enchimento / esvaziamento, ocorrendo, assim, uma disfunção urinária. Esta disfunção urinária pode manifestar-se de diferentes formas através de diferentes sintomas do trato urinário inferior (Silva & Monteiro, 2006).

Os STUI ocorrem muito antes sequer de ter sido diagnosticada alguma das alterações referidas anteriormente, podendo mesmo expressar-se como sintoma inaugural da doença mesmo antes da existência do diagnóstico. Todavia, quando em simultâneo com sintomas neurológicos graves são deixados em segundo plano (Silva & Monteiro, 2006).

A presença de STUI é motivo de alerta, uma vez que poderão representar uma disfunção urinária não diagnosticada e colocar em risco o trato urinário superior e estes, por si só, representam uma diminuição da qualidade de vida da pessoa (Amarenco, Sèze, Ruffion & Ismael, 2014).

Embora as intervenções para conseguir minorar as disfunções urinárias sejam interdependentes, existem inúmeras intervenções autónomas que podem ser executadas pelos enfermeiros de reabilitação com vista à proteção do sistema urinário superior e diminuição do impacto dos STUI na qualidade de vida da pessoa (Barrett *et al*., 2011).

Amarenco *et al.* (2014) retiraram como conclusão do seu estudo que os STUI são um grande problema das pessoas com EM, uma vez que causam maior dependência, afetam as atividades de vida diária e interferem nas relações sociais. No estudo de Podnar e Vodusek (2014) é referido a vergonha, a depressão e o isolamento social como consequências dos STUI.

Se existir referência a um STUI, este deve ser tido em conta e deve-se recorrer à utilização de um instrumento de colheita de dados adequado, que possibilite a sua identificação e monitorização. Note-se que a sua desvalorização pode levar ao agravamento destes STUI o que, segundo Denys *et al.* (2014), está relacionado com o

aumento do impacto na qualidade de vida da pessoa. Este refere ainda que o enfermeiro é o profissional mais desperto e habilitado a recolher estes dados devendo recorrer a um instrumento de colheita de dados adequado de forma sistemática.

A avaliação da presença de STUI deve ser sistematizada, mesmo nas pessoas que não apresentam sintomatologia, recorrendo não só a um questionário específico como através da avaliação do volume residual pós-miccional, mesmo se na anterior consulta não tiver apresentado alterações, o que potencia a adoção de intervenções preventivas, que levam à não afeção da sua qualidade de vida (Sèze, Ruffion, Denys, Joseph & Perrouin-Verbe, 2007).

Segundo Khalaf *et al.* (2015) as alterações urinárias estão entre os fatores mais stressantes durante o curso da doença sendo que os sintomas do trato urinário inferior mostram um efeito negativo na qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla. Estes são considerados um "fardo" psicológico que requerem cuidados e algumas vezes hospitalização, sendo um desafio para a equipa multidisciplinar (Sèze, Ruffion, Denys, Joseph & Perrouin-Verbe, 2007).

Uma das formas de tratamento é a reabilitação, que se revela extremamente necessária para manter a qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla, independentemente do estadio em que se encontre a pessoa, mesmo sabendo que estas intervenções de reabilitação não alteram o curso da patologia (Guimarães & Sá, 2014).

Os objetivos da reabilitação devem ser maximizar a independência, a autodeterminação e a qualidade de vida no contexto da pessoa e suas habilidades (Frankel, 2009).

Planificar e implementar estratégias adequadas para cada pessoa com esclerose múltipla e sintomas do trato urinário inferior vai permitir que estas desenvolvam as suas atividades de vida e profissionais com uma maior dignidade e confiança, sendo que, com o diagnóstico e tratamento adequado, a incidência de complicações é diminuída (Holland & Reitman, 2012).

Por tudo isto, o enfermeiro de reabilitação tem como função promover ações preventivas, assegurar a capacidade funcional, prevenir complicações e minimizar o impacto das incapacidades ao nível da função "eliminação urinária" (Ordem dos enfermeiros, 2011).

O programa de Reabilitação deve permitir que a pessoa seja tratada como um todo, obtendo a melhor condição física e psicológica possível, evitando e eliminando as complicações e mantendo objetivos realistas, para permitir manter a motivação pessoal (Frankel, 2009).

Estas questões são ainda mais relevantes quando nos damos conta que falamos de uma população extremamente jovem na fase mais produtiva da sua vida, e que estes STUI podem conduzir a um isolamento social, com repercussões devastadoras ao nível da sua qualidade de vida (Batezini, Ameida & Ortiz, 2008).

CAPÍTULO 3 – QUALIDADE DE VIDA

Quando ouvimos o conceito qualidade de vida, este pode ter diferentes significados segundo quem o aborda. Cada vez mais se fala de qualidade de vida em diferentes áreas como a saúde, arquitetura, urbanismo, laser, gastronomia, desporto, educação, meio ambiente, segurança pública e privada, entretenimento, novas tecnologias e tudo o que se relacione com o ser humano, a sua cultura e o seu meio (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

Efetivamente trata-se de um conceito que não é fácil definir, na medida em que "Qualidade de Vida" pode significar diferentes conceções para diferentes pessoas, dependendo de certa forma de parâmetros que vão desde valores e aspetos culturais de cada pessoa, atingindo aspetos de ordem económica (Ferreira, 2014).

Este conceito tem apresentado dificuldades em encontrar consenso quanto à sua definição (Contente, 2012) e que esta seja amplamente aceite (Pereira, Teixeira & Santos, 2012). Ao consultar as revisões bibliográficas que investigam e tentam clarificar o conceito, comprova-se que este tem apresentado uma evolução conceptual (Seidl & Zannon, 2004).

A taxonomia das definições de qualidade de vida de Farquhar (1995) segundo Pereira, Teixeira e Santos (2012) resumem a evolução das características e implicações nas definições de qualidade de vida.

No início do século 60 e 70 o conceito é visto de forma global, abordando a qualidade de vida de uma forma geral, não fazendo referência às dimensões que a compõem, sem ser possível a sua operacionalização, resumindo-se apenas à satisfação/insatisfação com a vida.

Nos anos 80 inicia-se o fracionamento do conceito em vários componentes/dimensões de forma a poder ser operacionalizado. Posteriormente, começam a existir os conceitos focalizados, ou seja, consoante a área de investigação valorizam-se componentes específicos, como é o caso da saúde, em que se fala de qualidade de vida relacionada com a saúde.

Outras definições surgem na literatura especializada, onde são utilizados conceitos gerais que focam um ou mais componentes de uma forma específica.

Existem dois aspetos relevantes no que diz respeito ao conceito de qualidade de vida e que consistem na existência de subjetividade e multidimensionalidade, ou seja, cada vez mais o conceito é visto não apenas relacionado com fatores como o bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também com aspetos importantes da vida das pessoas, como trabalho, família e amigos e a perceção destas sobre estes aspetos (Seidl & Zannon, 2004).

Segundo nos diz Minayo *et al.* (2000), a qualidade de vida é um conceito polissémico. Nos dias de hoje há consenso num aspeto, mesmo nem sempre sabendo a amplitude do conceito. Concorda-se, então, que quando se aborda a qualidade de vida, estamos, de facto a proceder à abordagem de algo positivo na vida das pessoas (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

Atualmente existe também uma utilização do conceito de qualidade de vida de forma equivocada, quando se referem como algo bom, mas que depende do esforço do sujeito a ser alcançado. A qualidade de vida sempre esteve entre os homens identificando-se com o interesse pela vida, ou seja, é uma perceção que sempre esteve e sempre estará presente na vida do ser humano. Embora saibamos que todos os seres humanos apresentam qualidade de vida, o interessante é buscar uma boa qualidade de vida (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

Pereira *et al.* (2012) referem que a qualidade de vida é um constructo cultural e que necessita constantemente de ser analisado, revisto, discutido e transformado de acordo com o avanço do conhecimento e da sociedade.

Muitos autores relacionam a qualidade de vida como sinónimo de saúde. No entanto, analisando o explanado anteriormente, o conceito encerra muito mais que esta redutora definição (Pereira, Teixeira & Santos, 2012).

Na área da saúde demonstrou-se um interesse progressivo no estudo desta temática e houve necessidade de passar a utilizar o conceito “qualidade de vida” relacionado com a saúde, quando se estudavam os aspetos relacionados com as patologias, intervenções em saúde e o seu impacto na qualidade de vida (Seidl & Zannon, 2004).

Seidl e Zannon (2004) reúnem nos seus estudos três definições sobre qualidade de vida relacionada com a saúde. A primeira refere traduzir a valorização subjetiva que a pessoa faz dos diferentes aspetos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde. A segunda refere-se aos diferentes aspetos da vida da pessoa que são afetados pelo seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida e por último, surge o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízo, estados funcionais e oportunidades socias que são influenciados pela doença.

Progressivamente foi-se valorizando a necessidade de avaliar a qualidade de vida nas questões da saúde, saltando do paradigma de viver mais anos, para passar-se a acrescentar vida aos anos (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012 citando Fleck *et al*. 1999). Iniciam-se, então, nos anos 60 os esforços para elaborar instrumentos que possam avaliar a qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada com a saúde (Contente, 2012). Segundo Seidl e Zannon (2004) em 1930 existiam 2 instrumentos de avaliação da qualidade de vida; em 1960 existiam 33 e em 1990 já existiam 150 instrumentos, o que demostra perfeitamente bem o crescente interesse por estas questões.

1. Avaliação da qualidade de vida

Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada com saúde tendem a manter o carácter multidimensional e avaliam, também, a perceção global da qualidade de vida da pessoa, embora a enfâse recaia sobre os sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados por doenças (Seidl & Zannon, 2004).

Segundo Contente (2012), abordando um estudo pioneiro em 1976 que avalia a qualidade de vida dos Americanos, para conhecer a qualidade de vida das pessoas é necessário ir diretamente falar com elas e que estas demostrem o que percecionam sobre a sua vida. Assim sendo, qualidade de vida é um indicador da perceção que a pessoa tem do impacto da doença na sua vida diária, tendo em conta aspetos físicos, sociais e psicológicos (Cruz, Almeida, Ferreira & Mendes, 2004). Em suma, trata-se de algo subjetivo que depende das experiências e da importância que cada um lhe confere (Fonseca & Palmas, 2010).

A alteração da qualidade de vida pela presença de sintomas urinários, afeta a esfera dos fatores físicos. No entanto, esta tem repercussões ao nível psicológico pelo que se verifica o medo de perder urina, o receio do odor, a alteração do padrão de sono e o repouso por noctúria, que levam à ansiedade e medo, existindo ainda a possibilidade de alteração na esfera social, por isolamento e receio do contacto (Ferreira, 2014).

Os sintomas do trato urinário inferior representam um peso negativo a nível social e a nível da qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla, sendo mesmo referenciados como mais prejudiciais que as alterações motoras (Denys, Phe, Even & Chartier-Kastler, 2014).

A existência de uma multiplicidade de sintomas apresentados pelos portadores de esclerose múltipla faz com que a afetação da qualidade de vida possa ser distinta

consoante os sintomas apresentados (Bonniaud *et al.*, 2004). O mesmo autor refere que a presença destes sintomas tem um elevado impacto negativo a nível psicológico e são socialmente incapacitantes, causando deterioração no estado de saúde quando estes estão presentes.

Segundo Cruz *et al.* (2004) a avaliação da qualidade de vida nas pessoas portadoras de doença crónica, como é o caso da esclerose múltipla, é muito importante, pois traduz um indicador do impacto que ocorre na vida destas pessoas pela presença da doença.

A qualidade de vida da pessoa com EM é afetada também pelas despesas inerentes a esta nova condição de vida. Embora os tratamentos disponibilizados sejam fornecidos gratuitamente, tudo o que eles envolvem, desde deslocações, ausências ao emprego ou até mesmo perda do emprego, causam stress e impacto negativo na qualidade de vida da pessoa (Barett *et al*., 2011).

Os profissionais de saúde quando procuram conhecer a qualidade de vida relacionada com a saúde, pretendem focar a sua intervenção na capacidade de viver sem doença ou de superar as dificuldades que esta causa na sua vida; procuram manter ou aumentar a qualidade de vida, a fim de influenciar diretamente no alivio da dor, do mal-estar e na doença, intervindo nos agravamentos que possam gerar dependências e desconfortos, seja para evitá-los seja para minorar as consequências dos mesmos (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

É de todo o interesse, e cada vez mais, que os profissionais de saúde incluam na sua prática a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. No entanto, é necessário existirem instrumentos que permitam a avaliação na prática clínica com fácil aplicação, ou seja, aplicados num curto espaço de tempo (Seidl & Zannon, 2004).

1.1. Qualiveen

Vários têm sido os instrumentos desenvolvidos para a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. No entanto, e curiosamente, segundo Amarenco *et al*. (2003) não existia nenhum instrumento que avaliasse o impacto dos problemas urinários na qualidade de vida das pessoas com alterações neurológicas.

Um grupo de médicos especialistas Franceses nas áreas de urologia, fisiatria e epidemiologia, juntamente com especialistas na avaliação da qualidade de vida, em conjunto com os Laboratórios Coloplast, desenvolveram um instrumento específico chamado Qualiveen (Amarenco, Colvez, Costa, Didier e Perrouin-Verbe, 2003).

Segundo Bonniaud *et al.* (2004) quanto mais específicos forem os instrumentos de avaliação, maior será a capacidade de resposta e probabilidade de elucidar sobre os verdadeiros problemas das pessoas com esclerose múltipla. Embora existam instrumentos específicos para as pessoas com esclerose múltipla, estes não focam de forma adequada nem especifica os problemas urinários nestas pessoas. Quanto mais específico for o instrumento utilizado, mais precoce é o despiste de complicações associadas na pessoa com esclerose múltipla (Denys, Phe, Even e Chartier-Kastler, 2014).

O Qualiveen é um questionário que tem como objetivo avaliar o impacto, tanto o real como o percecionado, dos problemas urinários na qualidade de vida das pessoas com alterações neurológicas e com esclerose múltipla (D'Ancona *et al.*, 2009).

O questionário, numa primeira parte, aborda o impacto dos problemas urinários na qualidade de vida da pessoa através da análise de quatro áreas que são os incómodos, as limitações, as preocupações e o impacto na vida diária.

A avaliação dos incómodos é avaliada pela perceção da pessoa sobre alguns problemas que ocorrem pela presença de STUI, como, a perda de urina que ocorre ao longo do dia, pela utilização de absorventes/coletores de urina, pelo tempo que passa a urinar, pela perturbação do sono causado pelos problemas urinários, pelos problemas de higiene pessoal e pelos problemas quando viaja.

Na área das limitações, avalia-se a perceção da pessoa sobre a necessidade de ter de planear tudo de forma prévia a qualquer atividade que necessite de desenvolver, a necessidade de providenciar absorventes e uma muda de roupa extra, limitar a ingestão de líquidos que bebe ao longo do dia e de limitar as suas saídas de casa.

Relativamente à área das preocupações, o questionário foca as preocupações com o cheiro da urina, a possibilidade de ter infeções urinárias, o agravamento dos seus problemas urinários, a perda de urina durante as relações sexuais, a possibilidade de apresentar reações adversas aos fármacos, ter problemas cutâneos causados pelos problemas urinários e ter problemas económicos.

Para avaliar o impacto na vida diária o questionário foca os sentimentos de vergonha sentidos, a possibilidade de sentir humilhação ou ansiedade, se se sente incomodada com a reação das pessoas pelo aumento de tempo que passa na casa de banho e se sente necessidade de esconder os seus problemas urinários.

Numa segunda parte, a avaliação da qualidade de vida baseia-se na avaliação do estado psicológico, da autonomia, do bem-estar físico, das relações sexuais e das

relações sociais. O questionário apresenta ainda uma questão que não é utilizada para o cálculo do impacto dos problemas urinários na qualidade de vida da pessoa, mas que analisa a perceção da pessoa sobre a sua forma de urinar.

PARTE II
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A Esclerose Múltipla é uma patologia crónica e degenerativa do sistema nervoso central que ocorre tipicamente no adulto jovem (Frankel, 2009).

A Esclerose Múltipla como sabemos, difere de pessoa para pessoa, mas na sua grande maioria causa lesões na bainha de mielina das fibras nervosas o que causa limitações a curto/médio prazo (Guimarães & Sá, 2014). As limitações podem ser ao nível das funções motoras, da sensibilidade, do equilíbrio, da fala, da visão e do controle de esfíncteres. A variabilidade e multiplicidade de sinais e sintomas relaciona-se com a localização das zonas de desmielinização (Khan, Pallant, Shea & Whishaw, 2009). Estes podem ser plenamente visíveis e evidentes enquanto em alguns casos podem ser discretos e subjetivos, chegando inicialmente a ser desvalorizados pela pessoa e pelo próprio médico, antes do diagnóstico (Onal, Siva, Buldu, Demirkesen & Cetinel, 2009).

Os profissionais de saúde devem estar munidos de conhecimentos e capacidades para estarem despertos, mesmo para os sinais mais discretos e subjetivos que possam ocorrer durante o curso da doença.

Embora a Esclerose Múltipla, tal como tantas outras patologias do Sistema Nervoso Central, tenha sido alvo de bastantes estudos, contrariamente ao que se possa pensar, estudos epidemiológicos são muito escassos em Portugal (Sá & Cordeiro, 2008). Os estudos de investigação centram-se essencialmente em ensaios clínicos, que se traduzem felizmente num aumento significativo das terapêuticas disponíveis, que asseguram um adiamento da ocorrência de surtos e atraso na evolução progressiva da doença. Contudo, estudos de análise da dimensão da problemática, no que diz respeito à incidência e frequência dos mais diversos sinais e sintomas e na investigação da interferência na qualidade de vida destas pessoas, são ainda em número muito reduzido. Só depois de estarem devidamente estudados e identificados os problemas é que se podem delinear programas de reabilitação ajustados às reais necessidades encontradas.

Os sintomas mais frequentes como a fadiga, a parésia de um ou mais membros, nevrite ótica ou parestesias, são os mais frequentemente estudados e todos revelam condicionar estas pessoas na sua atividade profissional e pessoal (Sá & Cordeiro, 2008). Felizmente cada vez mais tem surgido programas adequados para minimizar estes sintomas, melhorando a sua qualidade de vida. Contudo, sabemos que não

existem estudos em Portugal que nos traduzam a frequência de outros sintomas que podem ser igualmente penosos para a qualidade de vida destas pessoas, que se encontram tão fragilizadas.

Os sintomas do trato urinário inferior na Esclerose Múltipla foram durante muito tempo subestimados. No entanto, sabemos hoje, por estudos internacionais que podem em muitos casos ser o primeiro sinal da doença. Embora a sintomatologia seja complexa e variável de pessoa para pessoa, estes são responsáveis por uma repercussão psicológica muito grande, pois representam uma fonte de marginalização social e profissional muito significativa, frequentemente acompanhado por ansiedade, depressão, bem como uma diminuição da auto-estima (Scheiber-Nogueira, n.d.).

Não existindo em Portugal estudos que identifiquem a verdadeira dimensão deste problema e de que forma interfere na vida da pessoa com Esclerose Múltipla, faz todo o sentido iniciar o caminho exatamente neste sentido, identificar o problema e o que este representa para estas pessoas, com o objetivo de ser o ponto de partida para a planificação de intervenções de enfermagem sustentadas em conhecimento científico.

Existem estudos internacionais realizados neste âmbito, mas escassos, que potenciaram a minha incessante inquietação na procura de respostas nesta área.

Pretendo também que este seja o despertar da curiosidade e aguçar a vontade de realizar mais estudos, contribuindo para o aumento da qualidade de vida destas pessoas, através do desenvolvimento de programas adequados, baseando-se em dados nacionais e não apenas nos consultados internacionalmente.

É importante desenvolver programas de reabilitação que se ajustem à flutuação da doença, contudo mantendo como objetivos maximizar a independência, melhorar a qualidade de vida e acentuar a auto-estima, através de programas de treino funcional, tratamento sintomático e facilitação de estratégias e dispositivos compensatórios. É neste sentido que surgem algumas questões, quais os sintomas urinários mais frequentes na pessoa com Esclerose Múltipla? Que impacto têm na vida destas pessoas? Contribuirão como refere a literatura para uma diminuição da qualidade de vida?

Para se iniciar o caminho, foram então definidos alguns objetivos.

1. OBJETIVOS DO ESTUDO

O primeiro objetivo do estudo visa identificar a frequência dos diferentes sintomas do trato urinário inferior nas pessoas com Esclerose Múltipla, percebendo se predominam os sintomas de armazenamento, esvaziamento ou ambos.

Após identificar quais os sintomas prevalentes, é importante descrever o impacto que estes apresentam na qualidade de vida destas pessoas e de que forma se relacionam com as diferentes características da amostra assim como com os STUI.

A adaptação cultural e linguística do Qualiveen é também objetivo deste estudo, uma vez que é um instrumento de colheita de dados precioso, pois é extremamente específico. Não existe em Portugal nenhum outro instrumento de colheita de dados que cruze estas duas áreas, as alterações urinárias e a qualidade de vida na pessoa com alterações neurológicas. Como se encontrava traduzido para Português (Brasil), optou-se por proceder à sua adaptação cultural e linguística para Português (Europeu), após autorização prévia, permitindo a obtenção de resultados válidos e fidedignos. Contribui-se ainda para a comunidade científica com a possibilidade de ficar disponível mais um instrumento de colheita de dados, tão específico e único como este.

Para o desenvolvimento deste trabalho, de forma sistematizada foram então definidos objetivos, pois segundo Fortin (2009), os objetivos são quem orienta o estudo de investigação e estes devem indicar de forma clara e precisa o fim do caminho que o investigador pretende.

Foi definido como objetivo geral:

- Identificar o impacto que os sintomas do trato urinário inferior apresenta na qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas com Esclerose Múltipla.

Como objetivos específicos:

- Descrever a frequência dos diferentes sintomas do trato urinário inferior nas pessoas com Esclerose Múltipla;
- Identificar o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde na pessoa com Esclerose Múltipla e disfunção urinária nas diferentes dimensões do Qualiveen;
- Identificar a Qualidade de Vida da pessoa com Esclerose Múltipla e Sintomas do trato urinário inferior;
- Descrever a relação entre o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde na pessoa com Esclerose Múltipla e disfunção urinária e as características individuais e sociodemográficas da amostra;

- Descrever a relação entre o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde na pessoa com Esclerose Múltipla e disfunção urinária e as características clínicas da amostra;
- Descrever a relação entre o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde na pessoa com Esclerose Múltipla e disfunção urinária e os sintomas do trato urinário inferior;
- Descrever a relação entre os sintomas do trato urinário inferior e a qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla e disfunção urinária;
- Proceder à adaptação cultural e linguística do *Qualiveen* para Português (Europeu*)*.

Considerando a problemática em estudo e os objetivos desenhados foi necessário realizar uma revisão bibliográfica exaustiva e consultados todos os estudos disponíveis (nacionais e internacionais) que foram realizados nesta área para se conseguir definir as variáveis mais adequadas para que estas deem resposta ao pretendido. Os estudos consultados nesta área não cruzam as variáveis que se pretendem estudar, ora se estuda a frequência dos sintomas do trato urinário inferior presentes na pessoa com Esclerose Múltipla ou a qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla. A maioria dos estudos a que o investigador teve acesso focam-se apenas na prevalência dos sintomas urinários existindo apenas um estudo realizado em 2009 no Brasil, mas que estuda apenas a incontinência urinária em pessoas com Esclerose Múltipla e a sua influência na qualidade de vida.

2. TIPO DE ESTUDO

Para se desenvolver uma pesquisa, é necessário planeá-la devidamente, pois só assim o investigador saberá como orientar o seu trabalho e como utilizar os dados colhidos. Dadas as características da investigação e os objetivos que se definiram anteriormente, o presente estudo utiliza a metodologia do tipo quantitativo, nível II, descritivo-correlacional.

Recorre-se à utilização do método de investigação quantitativo, pois os dados serão colhidos de forma sistemática, observável e quantificáveis (Fortin, 2009) através de dois questionários. Um questionário pretende obter a indicação de quais os sintomas do trato urinário inferior que estão presentes na amostra e o outro, o Qualiveen, pretende averiguar o impacto das alterações urinárias na qualidade de vida da pessoa, através de um *score* final, apresentado de forma quantitativa.

É um estudo de nível II porque o objetivo não é só descrever as variáveis mas também identificar a existência de relações entre elas (Fortin, 2009). A finalidade dos estudos descritivos é apenas observar, descrever e documentar os aspetos de uma situação, enquanto nos estudos descritivo-correlacionais importa também explorar e determinar a existência de relações entre as variáveis para depois descrever essas mesmas relações, não sendo alvo da investigação estabelecer uma conexão causal (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Sabendo que este estudo é pioneiro, é de todo o interesse que se comece por identificar e descrever a problemática existente através da elaboração de Questões de investigação. Segundo LoBiondo-Wood e Haber (2001) e Fortin (2009) as pesquisas exploratórias não devem apresentar hipóteses, uma vez que os dados disponíveis na literatura não permitem suportar esta formulação. Surgem assim as questões de investigação que decorrem diretamente do objetivo e indicam que dados se pretendem obter (Fortin, 2009).

3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

As questões de investigação são premissas interrogativas, precisas e escritas no presente (Fortin, 2009) que são na maioria dos casos a reformulação direta das declarações da finalidade (Polit, Beck & Hungler, 2004). Estas devem incluir uma ou duas variáveis e a população a estudar (Fortin, 2009).

Nesse tipo de estudo as questões de investigação são mais estruturadas e precisas porque visam explorar dois conceitos assim como explorar as suas relações (Fortin, 2009).

Foram formuladas para este estudo as seguintes Questões de investigação:

- O sintoma do trato urinário inferior mais frequente é a urgência?
- A grande maioria das pessoas apresenta urge-incontinência e não apenas urgência?
- Os sintomas do trato urinário inferior de armazenamento são mais frequentes do que os sintomas do trato urinário inferior de esvaziamento?
- O Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa relaciona-se com a presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior?
- A presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior relaciona-se com maior número de preocupações diárias?

- Existe relação entre o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde e os anos de evolução da doença?
- O IPUQV relaciona-se com os anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior?
- A frequência diária diurna aumentada relaciona-se com o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?
- A frequência diária noturna aumentada relaciona-se com o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?
- A perceção da pessoa sobre a forma como urina relaciona-se com o impacto dos problemas urinários na sua qualidade de vida?
- A qualidade de vida da pessoa está relacionada como o número de sintomas do trato urinário inferior?

4. IDENTIFICAÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS EM ESTUDO

Nos estudos quantitativos, os conceitos são denominados de variáveis (Polit, Beck & Hungler (2004). As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações que são estudadas em uma investigação. Sendo possível de classificar as variáveis de diferentes maneiras, segundo a utilização destas na investigação (Fortin, 2009).

Para dar resposta aos objetivos delineados para este estudo, definimos como variável dependente o **Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde** e como variáveis independentes, as sociodemográficas, sexo, idade, escolaridade, coabitação, situação laboral, e as variáveis clínicas, anos de evolução da Esclerose Múltipla, anos de evolução dos sintomas, anos após primeira ocorrência de sintomas, anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior, anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior, forma de deslocação, autonomia (em casa e fora de casa), qualidade de vida, ajuda para urinar, tratamento médico dos problemas urinários, frequência urinária diurna, frequência urinária noturna, sintomas do trato urinário inferior (número de sintomas por indivíduos e tipo de sintomas), esvaziamento vesical, uso de dispositivos protetores, razão do uso de dispositivos protetor, perceção da forma de urinar e alteração na forma de urinar.

Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde (**IPUQV**) é a variável dependente, quantitativa continua, e é avaliada através da aplicação do questionário Qualiveen. Partindo dos objetivos propostos para o trabalho,

não houve dúvidas na escolha do instrumento de colheita de dados. O Qualiveen foi desenvolvido especificamente para este tipo de estudo, o que nos pareceu ser uma mais valia utilizá-lo. Sendo um estudo inovador em Portugal não foi o facto de se encontrar traduzido apenas para Português (Brasil) que nos demoveu de atingir o objetivo proposto, partindo inicialmente para a sua adaptação cultural linguística.

É um questionário de auto-preenchimento, composto por 40 questões, sendo que a variável em estudo é avaliada pelos primeiros 30 itens, divididos em quatro áreas distintas (Incómodos, limitações, preocupações e impacto na vida diária):

- Incómodos (**IPUQV - INC**) (medidos por 9 itens, quantificados em uma escala ordinal com 5 categorias, que vão desde, nunca até extremamente). Os valores obtidos neste domínio variam entre 0 – 4, sendo que quanto mais próximo de 4, significa maior incómodo, pela perda de urina, por utilizar absorventes/coletores de urina, pelo tempo que passa a urinar, pela perturbação do sono, pelos problemas de higiene pessoal e pelos problemas quando viaja;
- limitações (**IPUQV** - **L**) (medidos por 8 itens, quantificados em uma escala ordinal com 5 categorias, que vão desde, nunca até sempre). Os valores obtidos neste domínio variam entre 0 – 4, sendo que quanto mais próximo de 4, significa obrigação em planear tudo, providenciar absorventes e uma muda de roupa, limitar a ingestão de líquidos que bebe e limitar as suas saídas de casa;
- preocupações (**IPUQV** - **P**) (medidos por 8 itens, quantificados em uma escala ordinal com 5 categorias, que vão desde, nunca até extremamente). Os valores obtidos neste domínio variam entre 0 – 4, sendo que quanto mais próximo de 4, significa uma preocupação extrema com o cheiro da urina, ter infeções urinárias, agravamento dos seus problemas urinários, perda de urina durante as relações sexuais, apresentar reações adversas aos fármacos, ter problemas cutâneos e económicos.
- impacto na vida diária (**IPUQV - IVD**) (medidos por 5 itens, quantificados em uma escala ordinal com 5 categorias, que vão desde, nunca até extremamente). Os valores obtidos neste domínio variam entre 0 – 4, sendo que quanto mais próximo de 4, significa que a pessoa tem enormes sentimentos de vergonha, humilhação, ansiedade, se sente incomodada com a reação das pessoas pelo aumento de tempo que passa na casa de banho e sente-se obrigada a esconder os seus problemas urinários.

O índice do impacto dos sintomas urinários na qualidade de vida é calculado através das quatro dimensões anteriormente mencionadas, e a medição quantitativa pode variar

entre 0 e 4. O valor “0” indica que os problemas urinários não apresentam impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla e quanto mais próximo de “4”, significa que os problemas urinários apresentam um enorme impacto na qualidade de vida da pessoa.

Sexo (variável qualitativa nominal dicotómica) – É uma variável medida através de uma escala nominal, com a opção Feminino e Masculino.

Idade (variável quantitativa continua) **–** Medida através da data de nascimento, refere-se em anos à distância desde o nascimento até a data do preenchimento do questionário.

Escolaridade (variável qualitativa ordinal) – A escolaridade refere-se ao nível de estudos frequentados pela pessoa, foram considerados os seguintes,

- 1º Ciclo;
- 2º e 3º Ciclo;
- Ensino Secundário;
- Ensino Superior.

Coabitação (variável qualitativa nominal) **–** Pretende verificar se a pessoa vive sozinha ou não, foram considerados os seguintes parâmetros, sozinho(a), com parceiro(a) ou outra.

Situação Laboral (variável qualitativa nominal) – A situação laboral permite perceber se a pessoa se encontra profissionalmente ativa ou não, foram consideradas as seguintes opções,

- Trabalhador por conta própria;
- Trabalhador por conta de outrem;
- Desempregado;
- Reformado;
- Outro.

Anos de evolução da Esclerose Múltipla (variável quantitativa discreta) – Pretende-se conhecer quantos anos ocorreram desde a data de diagnóstico de Esclerose Múltipla até à data do estudo.

Anos de evolução dos sintomas (variável quantitativa discreta) - Pretende-se conhecer quantos anos ocorreram desde o ano do primeiro sintoma de Esclerose Múltipla até à data do estudo.

Anos após primeira ocorrência de sintomas (variável quantitativa discreta) – Temos como objetivo, saber quantos anos medeiam entre a primeira ocorrência de sintomas até ao diagnóstico clínico de Esclerose Múltipla.

Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior (variável quantitativa discreta) - Após a revisão bibliográfica, considera-se importante saber em anos, quando ocorreram os primeiros sintomas do trato urinário inferior, se foram prévios ou após o diagnóstico, ou até mesmo se foram estes que levaram ao diagnóstico.

Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior (variável quantitativa discreta) - Temos como objetivo, saber quantos anos medeiam entre a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior até à data do estudo

Forma de deslocação (qualitativa nominal) – Considerou-se importante ter este dado, no sentido que nos ajuda a realizar uma caracterização da pessoa no que diz respeito às suas limitações de movimentação. É importante saber se esta mantém a locomoção ou recorre a outros meios (ajudas técnicas) para se deslocar.

Autonomia (qualitativa nominal dicotómica) – É importante compreender se a pessoa necessita de assistência de outra pessoa no seu dia a dia, quando está em casa e quando está fora de casa. A opção de resposta às duas questões é: Sim ou Não.

Qualidade de vida (QV) (variável quantitativa continua) – Medido através do Qualiveen, através de 9 itens (31-39), quantificados em uma escala ordinal com 5 categorias, que vão desde Muito mal até Muito bem. Os valores finais obtidos apos a quantificação dos itens, podem variar entre -2 e 2, sendo que os valores negativos significam uma diminuição da qualidade de vida, a pessoa considera que as coisas estão mal ou muito mal. Os valores positivos indicam uma qualidade de vida boa ou muito boa. O valor 0 equivale a uma neutralidade, ou seja, qua a qualidade de vida, nem à boa nem má.

Esta quantificação refere-se ao sentimento da pessoa relativamente à atitude dos outros para consigo, ao seu humor, às relações com os outros, às relações sexuais, aos gastos económicos necessários, à capacidade de realizar atividades diárias, o tempo que demora para fazer as coisas e a capacidade de deslocar-se fora de casa.

Ajuda para urinar (qualitativa nominal dicotómica) – Para caracterizar a pessoa, necessitamos de identificar se esta necessita de ser assistida no momento de urinar, respondendo à questão com, sim ou não.

Tratamento médico dos problemas urinários (qualitativa nominal dicotómica) – É importante compreender se a pessoa está a realizar algum tratamento para os seus

problemas urinários. A questão remete para o momento do preenchimento do questionário, com uma resposta de, sim ou não.

Número de sintomas do trato urinário inferior (STUI) (variável quantitativa discreta) – Medido através de um questionário clínico, que apresenta 13 itens, que questiona a presença ou não dos 13 sintomas do trato urinário inferior, os primeiros 7 (item 1-6) dizem respeito aos sintomas de armazenamento, os seguintes 6 (item 7-12) dizem respeito aos sintomas de esvaziamento.

Tipo de sintomas do trato urinário inferior (variável qualitativa nominal) – os sintomas foram agrupados em sintomas de armazenamento, sintomas de esvaziamento e sintomas mistos (armazenamento e esvaziamento).

Frequência urinária diurna (variável quantitativa discreta) – Questiona-se quantas vezes a pessoa esvazia, mesmo que parcialmente a bexiga durante o dia. Foi seguida a literatura e considerado superior à normalidade, ou seja, presença de frequência, se referir mais de 8 vezes durante o dia.

Frequência urinária noturna (variável quantitativa discreta) – Questiona-se quantas vezes a pessoa esvazia, mesmo que parcialmente a bexiga durante a noite. Foi seguida a literatura e considerado superior à normalidade, ou seja, presença de nócturia, até aos 65 anos de idade acordar mais que uma vez, acima dos 65, mais do que duas vezes.

Esvaziamento vesical (variável qualitativa nominal) – É uma mais valia conhecer a forma como a pessoa urina atualmente e se tem necessidade de recorrer a estratégias alternativas. Pode ser selecionada mais do que uma opção, sendo que a opção *outro* foi a opção aconselhada para quem não recorre a nenhuma das técnicas enumeradas. As opções contempladas são,

- auto-algaliação;
- cateterismo por outra pessoa;
- percussão;
- pressão abdominal ou manual;
- perda urinária continua;
- derivação urinária (urostomia,…);
- drenagem continua (sonda vesical, cateter supra-púbico,…);
- outro.

Uso de dispositivos protetores (variável qualitativa nominal dicotómica) – Foi realizada uma questão sobre se a pessoa utiliza algum dispositivo absorvente (penso, cueca ou

fralda), dispositivo urinário externo ou sonda vesical, onde a pessoa responde, sim ou não.

Razão da utilização do dispositivo protetor (variável qualitativa nominal) – Todas as pessoas que respondem que sim, que utilizam algum dispositivo protetor, foi questionado qual a razão da sua utilização.

Perceção sobre a forma de urinar (variável qualitativa ordinal) – Medida através do Qualiveen, diz respeito à perceção que a pessoa tem sobre a forma como urina, respondendo ao item 40, quantificados através de uma escala ordinal, que vai desde Muito mal ate Muito bem.

Alteração na forma de urinar (variável qualitativa nominal dicotómica) – É importante para conhecer se a pessoa apresentou alguma alteração na forma como urina nos últimos 6 meses.

5. POPULAÇÃO E AMOSTRA

De acordo com a problemática em estudo, considerou-se que a população são todas as pessoas com Esclerose Múltipla e sintomas do trato urinário inferior que se encontrem inscritas no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC) – Bloco Central a frequentar as consultas de enfermagem e o Hospital dia do Serviço de Neurologia A.

Estima-se que em Portugal haja 8000 pessoas com Esclerose Múltipla, embora só 5500 estejam inscritas para seguimento médico. Nos Hospitais da Universidade de Coimbra, Serviço de Neurologia A, por questões informáticas, desconhece-se ao certo quantas pessoas estão inscritos com Esclerose Múltipla, no entanto sabemos que no Hospital de dia de Neurologia A estão inscritos cerca de 1168 pessoas.

Por diversas limitações, não se consegue obter o número correto de pessoas com Esclerose Múltipla que apresenta sintomas do trato urinário inferior. Contudo, considerando os estudos internacionais (Williams, 2012; Lúcio *et al*., 2010; Onal, 2009; Haslam, 2009; Motta & Carvalho 2008), que referem que 75% das pessoas com Esclerose Múltipla apresentam problemas urinários, consideramos então uma população estimada de 876 indivíduos.

Esta é a população a quem gostaríamos de realizar o nosso estudo, no entanto, devido às limitações temporais, económicas e éticas não é possível. Assim sendo, procedeu-se à seleção de uma porção desta população, de forma a representar a mesma. Obteve-se então um subconjunto, ou seja, a amostra.

Reconhecemos ainda que a amostra não é representativa da população em estudo, pois não conseguimos chegar a todos os indivíduos da população mencionada de igual forma, uma vez que, nem todas as pessoas inscritas continuam a realizar o seu seguimento no Hospital e apenas uma parte dos mencionados na população estão sob terapêutica injetável endovenosa ou em introdução de nova terapêutica, que os levaria a frequentar o Hospital de dia, o que diminui a probabilidade de estes fazerem parte da amostra.

5.1. Caracterização da amostra

A amostra inicial é constituída por todos os utentes com Esclerose Múltipla que frequentaram a consulta de enfermagem ou hospital de dia do serviço de Neurologia A do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra entre o período de 3 de Dezembro de 2016 e 14 de Janeiro de 2017. Assim sendo, a amostra é do tipo não probabilística acidental.

Este tipo de amostra, não possibilita a seleção de todos os elementos de igual forma, contudo é a forma mais fácil e rápida de ter acesso aos indivíduos, uma vez que se trata de uma população de pequena dimensão e de difícil acesso.

Focando nos objetivos delineados para o estudo, possivelmente encontraríamos uma incongruência na definição da amostra, porque apenas está a ser considerado, ser portador de Esclerose Múltipla como fator de inclusão, no entanto, sabendo que como os problemas urinários, muita das vezes são subestimados, apresentam falta de registos válidos e fidedignos e por estarmos perante uma população de tão difícil acesso, que foi considerado importante estudar a dimensão da problemática, embora de uma forma não planeada previamente. Ou seja, foram questionados todos os indivíduos que reuniam todos os critérios, com exceção da presença de sintomas do trato urinário inferior, com o intuito de identificar a prevalência dos sintomas do trato urinário inferior na amostra inicial.

Foi constituída uma amostra final, e esta sim, em que se baseia todo o estudo das variáveis com vista a obtenção dos resultados aos objetivos propostos. A amostra final é constituída por todos os utentes com Esclerose Múltipla e sintomas do trato urinário inferior que frequentaram a consulta de enfermagem ou hospital de dia do serviço de Neurologia A do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra entre o período de 3 de Dezembro de 2016 e 14 de Janeiro de 2017.

Foram explicados os objetivos do estudo e entregue o consentimento informado a todas as pessoas que reuniram os critérios de inclusão e exclusão durante o período do

estudo. Apenas uma pessoa recusou participar no estudo, todas as outras acederam sem algum problema.

A amostra final é então constituída por 72 indivíduos, 50 do sexo feminino e 22 do sexo masculino, com média de idades de 45,72 com um desvio padrão de 10,16.

Embora tenha encontrado plena colaboração por parte dos profissionais de saúde do Hospital dia do Serviço de Neurologia A, bem como por parte dos participantes, a dificuldade na obtenção de uma amostra maior prendeu-se essencialmente com algumas limitações físicas e temporais.

Nos dias de consulta de Enfermagem, a inexistência de um espaço físico adequado onde se pudesse realizar o preenchimento dos questionários e a falta de disponibilidade de tempo por parte dos participantes foram uma grande limitação. Após a consulta de enfermagem, estes aguardavam pela consulta médica, o tempo intermédio apenas permitiu que 1 individuo preenchesse o questionário na totalidade, todos os restantes não conseguiram preencher e recusaram a preencher após a consulta.

Apenas os utentes que realizam terapêuticas injetáveis é que frequentam o Hospital de Dia com mais regularidade, e habitualmente os tratamentos são cíclicos, com um intervalo de mais ou menos um mês, o que significou que após o primeiro mês, comecei a encontrar sistematicamente os mesmos indivíduos que já tinham participado no estudo.

5.2. Critérios de inclusão e exclusão na amostra

Para fazer parte do estudo, foram estabelecidos alguns critérios de inclusão, como a presença de diagnóstico clínico de Esclerose Múltipla uma vez que é a população alvo do estudo, ter capacidade cognitiva de responder aos questionários, saber ler e escrever, uma vez que os dados serão colhidos através da aplicação de questionários que necessitam da colaboração da pessoa e com idade superior a 18 anos de idade, como nos estudos de Khan *et al.* (2009) e Bonniaud *et al.* (2004).

Quanto aos critérios de exclusão, foram excluídas as mulheres grávidas porque têm alterações do padrão miccional associadas à gravidez que não se conseguem diferenciar dos sintomas urinários especificamente causados pelas alterações neurológicas, mulheres com patologia ginecológica porque promove a existência de infeções do trato urinário que se manifestam com sintomas urinários do trato urinário inferior, bem como o diagnóstico de infeção do trato urinário não medicadas, e se medicadas, que permaneçam com alterações do padrão potenciados pelos sintomas.

Por último, é critério de exclusão, homens com patologia prostática diagnosticada e não tratada, pela presença predominante nesta patologia dos sintomas do trato urinário inferior. Estes critérios foram selecionados após consultar os critérios de exclusão dos estudos de Blosfeld e Souza (2012) e Lúcio *et al*. (2010) e as indicações da Sociedade Portuguesa de Urologia na avaliação dos sintomas do trato urinário inferior.

6. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para que se consiga obter metodicamente os dados necessários à investigação, é fundamental utilizar instrumentos adequados, que nos permitam colher a informação necessária para atingir os objetivos do estudo (Fortin, 2009).

Neste estudo utilizaram-se dois questionários distintos:

- **Questionário clínico (Apêndice I)**, com o objetivo de caracterizar a amostra segundo a data de diagnóstico, ano de início dos sintomas, data de início dos sintomas urinários e a presença dos sintomas do trato urinário inferior. Para analisar os sintomas urinários, foram realizadas 13 questões sobre a presença ou não dos sintomas do trato urinário inferior (armazenamento, esvaziamento e pós-esvaziamento) definidos por Khalaf *et al.* (2015), através de perguntas fechadas (Sim/Não).
- **Qualiveen – Português (Europeu) (Anexo II),** um questionário da autoria de Véronique Bonniaud, da propriedade da Coloplast e Véronique Bonniaud, depositado no *Mapi Research Institute* (http://www.mapi-research.fr/), centro francês com mais de 40 anos, depositário exclusivo de mais de 270 instrumentos de colheita de dados, que deu autorização para a utilização do questionário neste estudo (Anexo V). Este questionário foi traduzido e validado para a língua portuguesa, na versão Português (Brasil) (Anexo I) pelo Sr.º Prof.º Carlos Arturo Levi D'Ancona em 2009, pelo que se procedeu à validação cultural e linguística do questionário para Português (Europeu), após a autorização do autor Sr.º Prof.º D'Ancona (Anexo IV) e da Dr.ª Souad Meillassoux, Diretora da Coloplast (Anexo III).

  O questionário é formado por duas secções, 30 questões que avaliam o impacto das alterações urinárias na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa e 9 questões que avaliam a qualidade de vida em geral. No final, o Qualiveen, apresenta uma questão onde avalia a perceção da pessoa sobre a sua forma de urinar.

Questões sociodemográficas**:** utilizou-se o impresso anexo ao questionário Qualiveen para obter informações relativamente ao sexo, idade, escolaridade, situação laboral, coabitação, forma de deslocação, autonomia (em casa ou fora de casa), ajuda para urinar, tratamento médico dos problemas urinários, uso de dispositivos protetores e o seu motivo, esvaziamento vesical, frequência urinária diurna, frequência urinária noturna e alteração na forma de urinar.

Optou-se por utilizar o questionário anexo do Qualiveen para colher informação das restantes variáveis por diversos motivos. O primeiro, porque apresenta a informação necessária para dar resposta aos objetivos traçados, depois, porque como foi realizada a sua adaptação cultural e linguística por um grupo de especialistas, a aferição das questões foi realizada pelo grupo e por último, devido às dificuldades de tempo para responder ao questionário, optou-se por não elaborar ainda outro instrumento de colheita de dados distinto, para não haver desmotivação na adesão ao estudo.

6.1. Adaptação Cultural e Linguística do Qualiveen – Português (Brasil)

Quando queremos avaliar a componente psicológica da pessoa, não podemos negligenciar a complexidade que contempla um instrumento de colheita de dados. A sua importância é determinante um vez que é através dele que vai ser possível mensurar o que se pensa (Cardoso, 2006).

Segundo o mesmo autor, a construção integral de um instrumento de colheita de dados não é uma atividade ligeira, tratando-se de uma atividade bastante complexa, consumindo vários recursos, capacidades e conhecimentos. Por este motivo, cresceu a necessidade de procurar formas de adaptar os instrumentos existentes mantendo a fidedignidade e validade dos mesmos.

A alternativa facilitadora foi a adaptação cultural e linguística de instrumentos previamente desenvolvidos e validados (Ferreira & Marques, 1998).

O Qualiveen é um questionário originalmente francês, no entanto foi realizada a tradução e validação para a língua Portuguesa (Brasil) pelo Sr.º Professor D'Ancona. Assim sendo, segundo Beaton *et al.* (2007) instrumentos com a mesma língua, mas culturas e países diferentes, embora possam ser utilizados, verificando previamente a sua equivalência, é aconselhável proceder à sua adaptação cultural e linguística.

A adaptação cultural e linguística é um processo distinto da simples tradução. A tradução considera apenas os aspetos de equivalência linguísticos no sentido mais básico e não os de significado no contexto. A adaptação cultural pode significar

alterações na estruturação dos itens do questionário e na modelagem, domínios próprios para preservar as hipóteses do construto (Nader, 2016).

A cultura é um determinante crítico do comportamento humano, assim, o instrumento de colheita de dados deve contemplar as características específicas de cada população a ser investigada (Cardoso, 2006).

Segundo Nader (2016) existem múltiplas recomendações para proceder à adaptação cultural e linguística, tendo mesmo existido um estudo que encontrou 17 métodos distintos, não existindo um consenso sobre quais os mais adequados. Foram seguidas as diretrizes para a adaptação cultural e linguística de Beaton *et al.* (2000).

Assim sendo, procedeu-se à adaptação cultural e linguística do instrumento de colheita de dados, que segundo Beaton *et al.* (2007) e Cardoso (2006) deve envolver duas fases distintas: a primeira fase, a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e a segunda fase que visa verificar as propriedades psicométricas.

Primeira fase

A primeira fase engloba 6 etapas distintas. Na primeira etapa, *tradução*, foi realizada a tradução do instrumento por duas pessoas distintas portuguesas (pelo investigador, que está ciente dos conceitos do questionário, e por uma professora Licenciada em tradução e Licenciada em estudos Portugueses, que não é sensível, nem estava informada dos conceitos), esta etapa foi realizada de forma a evitar erros e interpretações ambíguas.

A segunda etapa, *síntese*, foi realizada uma tradução comum de consenso pelos dois tradutores.

Em seguida, na *Re-tradução*, o instrumento de colheita de dados foi traduzido a partir da versão comum para a língua de origem da escala, que apenas foi realizada uma vez, pois a versão re-traduzida apresentou concordância com a original. Foi realizada por uma Enfermeira, aluna de um Doutoramento da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.

Procedeu-se à etapa quatro, *Comité de Consenso*, onde consegui reunir comigo um grupo de 6 especialistas:

- Enfermeira, aluna de um Doutoramento da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil;
- Enfermeiro, Professor Coordenador, Vice-presidente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra;

- Professora Licenciada em tradução e Licenciada em estudos Portugueses: variante de Português / Inglês;
- Enfermeira chefe no serviço de Neurologia A, CHUC, Licenciada em Enfermagem, Pós – Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Reabilitação e Pós-graduação em Enfermagem na Esclerose Múltipla;
- Enfermeiro chefe no serviço de Urologia Homens, CHUC, Licenciado em Enfermagem e Pós – Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Reabilitação;
- Enfermeira, Licenciada em Enfermagem, Enfermeira no serviço de Urologia – CHUC – HUC.

O objetivo do comité foi assegurar que o instrumento de colheita de dados é perfeitamente compreensível, que a introdução e instruções de preenchimento são claras e entendíveis até para uma criança de 12 anos (Jesus & Valente, 2016).

Pretendeu-se produzir uma versão pré-final através dos contributos de todos os participantes, tentado resolver as discrepâncias que pudessem ser encontradas através da técnica de descentramento, ou seja, considerando sempre o instrumento original e o traduzido como igualmente importantes.

Foram garantidas as equivalências de conteúdo, semântica, conceptual e idiomáticas na versão pré-final do instrumento de colheita de dados. O facto de estar presente uma nativa Brasileira, auxiliou a assegurou a equivalência dos conceitos ao nível do **conteúdo**, ou seja, em conjunto com o restante comité, nativos Portugueses, certificou que a tradução realizada dos itens descrevem fenómenos relevantes para ambas as culturas.

A presença de uma especialista na área de tradução teve uma importância acrescida no que diz respeito a assegurar a equivalência **semântica**, assegurando que após a tradução, os itens mantêm o mesmo significado em ambos os instrumentos. Foi essencial também a presença do professor, que em conjunto com a professora e o restante comité, asseguraram a equivalência **conceptual,** onde se atestou a validade dos conceitos em ambas as culturas.

O restante comité foi formado por enfermeiros da área da Urologia e da área da Neurologia, os quais trouxeram contributos extremamente importantes, uma vez que o instrumento de colheita de dados cruza as duas áreas, foi essencial as suas presenças. O cruzamento dos seus conhecimentos e capacidades, em conjunto com os dos restantes elementos do comité, permitiu-nos que a versão pré-final tivesse equivalência **idiomática**. O questionário Português (Brasil) apresentava uma expressão idiomática,

“coletor externo” que na versão Português (Europeu) se atribuiu “dispositivo urinário externo”.

As alterações mais significativas que foram realizadas obedeceram às equivalências descritas anteriormente, na primeira área, foi substituída “*De maneira nenhuma*” por “*Nunca*”, e na questão 3, substituiu-se “*por ter que usar absorventes ou forros/coletor externo?*” por “*por ter que usar absorventes ou (pensos, fralda ou cueca) /dispositivo urinário externo/sonda vesical?*”, na segunda área, na pergunta 15 e pergunta 16 foi discriminado o tipo de absorventes “ *(pensos, fralda ou cueca)*” na área de avaliação da qualidade de vida foi substituído “ruim” por “mal”, “um pouco ruim” por “Relativamente mal” e “um pouco bem” por “Relativamente bem”.

O resultado obtido, versão pré-final, foi de consenso de todos os elementos presentes como plenamente satisfatória, assim deve ser segundo nos diz Fortin (2009).

Seguiu-se a etapa de *pré-teste*, onde foi apresentado o instrumento de colheita de dados, onde os participantes não apresentaram qualquer dúvida na compreensão e interpretação dos itens do instrumento de colheita de dados, referindo inclusive a maioria dos participantes que o questionário era de fácil preenchimento. Não houve questionários com itens por responder.

Uma vez terminada a fase de avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas, passamos à segunda fase, avaliar as propriedades psicométricas.

Segunda fase

Nenhum instrumento de colheita de dados novo ou adaptado culturalmente é linguisticamente válido sem passar pelos “crivos” da fiabilidade e validade (Cardoso, 2006).

Estas estão relacionadas, segundo Polit *et al*. (2004) um instrumento que não é fiável, possivelmente não é válido. No entanto, é possível que este seja fiável mas não seja válido.

A fiabilidade está relacionada com a coerência nas respostas obtidas (Ferreira & Marques, 1998), ou seja, com a precisão do método de medição. Para garantir a fiabilidade, esta pode ser averiguada através da análise da sua consistência ou da estabilidade do instrumento.

Várias são as formas de se poder avaliar a fiabilidade de um instrumento. Por ser difícil ter acesso aos mesmos indivíduos e garantir que todos não fossem sujeitos a condições que alterassem as respostas aos domínios a ser medidos, essencialmente pela

imprevisibilidade da patologia da amostra, optou-se por estudar a fiabilidade sem recorrer ao processo de re-teste.

Para averiguar a existência de fiabilidade na versão comum de consenso do questionário, utilizou-se o estudo do *alfa de Cronbach* (α) com vista a analisar a coerência interna para garantir a fiabilidade, que se baseia nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro do mesmo questionário. O valor de *alfa de Cronbach* poderá variar entre 0 e 1, sendo que quanto mais se aproximar de 1, mais consistente é o instrumento, ou seja, mais fiável este é. Considerámos os valores de consistência interna segundo a proposta de Pestana e Gageiro (2014):

- *alfa* superior 0,9 – Muito Boa,
- *alfa* entre 0,8 e 0,9 – Boa,
- *alfa* entre 0,7 e 0,8 – Razoável,
- *alfa* entre 0,6 e 0,7 – Fraca,
- *alfa* inferior 0,6 – Inadmissível.

São aceites valores de pelo menos 0,7 para que os itens estudados apresentem consistência interna.

Para quantificar a fiabilidade, o método selecionado foi o método de separação em metades ou *Split-half*, em que se dividiu ao meio o conjunto total dos dados, correlacionando-os, utilizando a fórmula de Spearman-Brown. Uma medida pode então dizer-se fiável se o desvio padrão for reduzido ou se o coeficiente de fiabilidade (correlação) for elevado.

O coeficiente de correlação de Spearman-Brown pode variar entre +1 a -1. Se o valor estiver próximo de +1 indica uma relação perfeita positiva entre os itens, se for zero indica que não há relação entre os itens e um valor de -1 indica uma relação perfeitamente negativa entre os itens. Quanto mais próximo for zero, mais fraca será a relação entre os itens.

A utilização deste coeficiente tem a vantagem de não sofre influência dos acontecimentos que ocorrem entre os dois momentos de aplicação do mesmo questionário às mesmas pessoas, tornando muitas vezes difícil a interpretação dos resultados obtidos no teste-reteste (Pestana & Gageiro, 2014).

A validade de um instrumento de colheita de dados não é fácil de averiguar (Cunha, Neto & Stackfleth, 2016). A validade diz respeito ao grau com que os resultados obtidos são corretamente observados (Ferreira & Marques, 1998), ou seja, a exatidão com que um determinado conceito é medido (Cardoso, 2006).

Segundo Streiner e Norman (2006), podemos considerar que quanto mais direta for a forma de medir o fenómeno em causa, mais válido será o método utilizado.

Enquanto a fiabilidade diz respeito à consistência ou estabilidade de uma medida, a validade diz respeito à sua veracidade (Ferreira & Marques, 1998), ou seja, uma medida para ser válida deve antes de mais ser fiável (Streiner & Norman, 2006).

Relativamente à validade, segundo Hill e Hill (2012) não é correto dizer que um instrumento de colheita de dados é "válido" ou "não válido", deve considerar-se que existem "graus de validade". De forma rigorosa, a validação de uma escala não traduz se esta é valida ou não, traduz que tem validade em um determinado contexto, pois considera-se que a validação é um processo sem fim (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Para verificar a validade de um instrumento de colheita de dados, avalia-se a sua validade de conteúdo, conceptual e critério. Esta última, não foi avaliada neste estudo uma vez que não foi utilizado outro instrumento de colheita de dados que avaliasse o mesmo constructo.

A validade de conteúdo é baseada em julgamento, não existe nenhum método que garanta que o instrumento de colheita de dados represente todo o universo de um dado construto (Polit, Beck & Hungler, 2004). Não foi objetivo deste trabalho escrutinar o universo do constructo, uma vez que o Qualiveen é um instrumento de colheita de dados elaborado por peritos na área e em 2009 foi considerado pela *European Urology Association* (Associação Europeia de Urologia) a única ferramenta específica para avaliar o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com disfunção urinária e disfunção neurológica (Stohrer *et al.*, 2009b). Considerando os especialistas que constituíram o *comité de consenso* reconhece-se que o Qualiveen através dos seus domínios mede exatamente o que é pretendido, os *incómodos causados pelos problemas urinários*, *limitações pelos problemas urinários*, *preocupações presentes pela presença dos problemas urinários*, o *impacto na vida diária dos problemas urinários*, *qualidade de vida* e a *perceção da pessoa sobre a forma como urina*.

A validade conceptual pretende analisar se o instrumento de colheita de dados mede o que teoricamente está definido sobre o constructo (Fortin, 2009). Para realizar esta análise recorreu-se à validade convergente-discriminante através da análise multitraço-multimétodo onde se analisa as correlações entre os itens da escala e as suas sub-dimensões (Fortin, 2009; LoBiondo-Wood & Haber, 2001), assim como foi realizado na versão original da escala (Anexo VIII).

Esta análise pretende explorar as correlações dos itens com as sub-escalas e identificar através destas se a alocação dos itens se encontra onde existe uma correlação estatisticamente maior e não onde existe uma correlação estatisticamente menor. A validade convergente é satisfeita se os itens apresentarem correlação com a sub-escala superior a 0,30. A validade discriminante é satisfeita quando a correlação estatisticamente maior for com a sub-escala à qual pertence e não com as demais, diz-se portanto que apresenta validade discriminante quanto mais perto de valores de 100% de correspondência (Santos, Deon, Bullinger & Santos, 2014).

Foi realizada inicialmente a avaliação da validade fatorial através da rotação Varimax, no entanto, não foi encontrado uma concordância conceptual semelhante à original pelo que se procedeu apenas à apresentação dos resultados obtidos pela análise da validade convergente-discriminante.

7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

É inevitável a envolvência dos seres humanos quando se trata de investigação na área da saúde, razão pela qual, durante todo o percurso não podemos abandonar uma premissa essencial, o respeito pela pessoa. Deste modo, tudo o que se decide relativamente ao processo de investigação influencia as questões éticas, desde a escolha do tema, o tipo de estudo, até à formulação das questões de investigação (Fortin, 2009).

As considerações éticas devem ser uma prioridade, e mesmo assim, os investigadores podem provocar danos, mesmo que involuntariamente, à integridade física e psicológica das pessoas e famílias envolvidas no seu estudo (Fortin, 2009).

Todas as normas éticas referentes ao protocolo de Helsínquia foram respeitadas para a realização do estudo.

O primeiro passo foi contactar a *Mapi Research Trust* que deu a sua autorização para a utilização do Qualiveen neste estudo. Contactou-se o Sr.º Prof. D'Ancona que deu autorização para a utilização do questionário no estudo e a Sr.ª Dr.ª Souad Meillassoux também deu o seu aval positivo para a validação cultural e linguística de Português (Brasil) para Português (Europeu).

O Diretor do serviço de Neurologia (CHUC), o responsável pelo Serviço de Neurologia A – CHUC bem como a Enfermeira chefe do serviço de Neurologia A – Hospital dia de Neurologia, tiveram conhecimento do projeto de investigação que se pretendia realizar,

ao qual deram o seu parecer favorável para se poder avançar nos pedidos de autorização de realização do estudo à Comissão de ética para a saúde do CHUC.

O Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra foi o próximo a receber o meu pedido de autorização para a realização do estudo, recebendo parecer favorável da Comissão de ética para a saúde assim como da Administração do Centro Hospitalar para o desenvolvimento da investigação (Anexo VI e Anexo VII).

Após a confirmação, foi dado conhecimento à Sr.ª Enfermeira Chefe do serviço para poder obter o seu consentimento e receber quais as melhores indicações, de forma a perturbar o menos possível o funcionamento do Hospital de dia do serviço de Neurologia A.

Foi elaborado um documento esclarecedor, onde constam, a minha identificação, a finalidade e objetivos do estudo, a informação da confidencialidade das informações prestadas e livre opção de participação ou não no estudo em causa, sem repercussões para o seu tratamento (Apêndice II). Este documento foi fornecido a todos os participantes envolvidos, e apenas após ter sido lido e assinado, foram fornecidos os instrumentos de colheita de dados.

8. TRATAMENTO DOS DADOS

O tratamento estatístico é atualmente o método mais adequado para interpretar os dados obtidos em estudos deste tipo. Recorreu-se a métodos da estatística descritiva para organizar e analisar os dados recolhidos e à estatística inferencial para organizar, analisar e estabelecer relações entre as diferentes variáveis.

Para selecionar o tipo de testes estatísticos a serem utilizados para a análise inferencial foi realizada uma exploração da distribuição de frequências, nomeadamente foi testada a normalidade da distribuição das variáveis quantitativas através do teste Shapiro-Wilk, que é o melhor teste de identificação da normalidade dos dados, independentemente da distribuição e tamanho da amostra (Lopes, Branco & Soares, 2013).

Tabela 1: Teste à normalidade na distribuição dos dados nas dimensões e sub-dimensões do Qualiveen

Dimensões* e sub-dimensões do Qualiveen	**Shapiro-Wilk**		
	Estatística	N	Sig.
IPUQV-INC	0,932	72	**0,001**
IPUQV-L	0,945	72	**0,003**
IPUQV-P	0,900	72	**0,000**
IPUQV-IVD	0.873	72	**0,000**
*IPUQV**	0,935	72	**0,001**
*QV**	0,984	72	**0,480**

Como podemos verificar ao analisar os dados apresentados, todas as sub-dimensões e a dimensão IPUQV não seguem uma distribuição normal ($p<0,05$) com a exceção da QV que segue uma distribuição normal.

Perante a distribuição normal dos dados são utilizados teste paramétricos, perante uma distribuição não normal, são utilizados testes não paramétricos (Fortin, 2009). Neste estudo, foram apenas utilizados testes não paramétricos, pois no estudo das relações, a existência de no mínimo uma variável com distribuição não normal exige a utilização de teste não paramétrico (Pestana & Gageiro, 2014).

Foi também realizado o teste de Shapiro-Wilk para proceder à análise da normalidade dos dados nas diferentes variáveis, que revelou que apenas a QV e a idade apresentam uma distribuição normal.

As variáveis que seguem uma distribuição normal foram representadas pela média e desvio-padrão. A média (**M**) é a medida central que corresponde à soma dos dados obtidos, dividida pelo número total de dados, ou seja, onde se concentram a maior parte dos dados obtidos (Fortin, 2009). Num polígono de frequências de distribuição normal, este corresponde ao ponto onde dobrando o polígono de frequências, as duas metades são coincidentes, ou seja, os dados encontrados afastam-se do centro de forma equitativa. Como medida de dispersão foi utilizado o desvio padrão (**σ**), este mostra-nos em média, qual o desvio da média aritmética (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Na maior parte dos dados, estes não apresentam uma curva de distribuição normal. Se fossemos recorrer à média, os resultados de medida podiam não refletir a tendência real dos dados (Fortin, 2009). Assim, para a análise destes dados foi escolhida a mediana (**Md**), valor obtido em que se divide em duas partes iguais o número de dados do lado esquerdo como do lado direito do polígono de frequências (Polit, Beck & Hungler, 2004), esta medida não é sensível aos extremos, por isso é tão utilizada em assimetria. Como medida de dispersão foi utilizada a amplitude inter-quartil (**AIQ**), uma medida estável que não é influenciada por extremos, indica a amplitude da metade de 50% dos dados. Fica situado entre o ponto mais baixo do 2º quartil e o ponto mais alto do 3º quartil (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

Variáveis qualitativas foram descritas por frequências absolutas (**N**) e relativas (**%**).

Para explorar as relações existentes entre variáveis quantitativas ou qualitativas ordinais, determinou-se o coeficiente de correlação de Spearman (**ρ**) e avaliou-se o teste à sua significância uma vez que em todas as variáveis estudadas, pelo menos uma delas não apresentava distribuição normal, o que não nos permitiu utilizar o coeficiente de correlação de Pearson (Hill & Hill, 2012).

Para interpretação do coeficiente de correlação de Spearman (**ρ**), sabemos que este varia entre -1 e 1, quanto mais perto de um, maior é a variação de uma variável que é explicada em média pela outra. Foi utilizada a classificação da relação proposta por Pestana e Gageiro (2014) onde o valor de ρ é independente do seu sinal:

- $\rho < 0,2$: muito fraca
- $0,2 \leq \rho < 0,4$: fraca
- $0,4 \leq \rho < 0,7$: moderada
- $0,7 \leq \rho < 0,9$: elevada
- $0,9 \leq \rho \leq 1$: muito elevada.

A variação de uma variável que em média é explicada por outra é apresentado pelo coeficiente de determinação, que é a elevação ao quadro de **ρ** ***(ρ²),*** que varia entre 0 e 1. Usualmente é representado em termos percentuais e considera-se relevante entre 10% a 25% (Pestana & Gageiro, 2014).

Para investigar a relação existente entre variáveis quantitativas e qualitativas nominais, uma vez que nitidamente a distribuição dos dados não apresenta uma distribuição normal, recorreu-se à utilização de testes não paramétricos (Pestana & Gageiro, 2014; Hill & Hill, 2012; Marôco, 2011). Recorreu-se ao teste de Wilcoxon-Mann-Whitney (**U**) para a pesquisa de relação entre variáveis quantitativas e qualitativas nominais

dicotómicas assim como para averiguar as relações entre variáveis quantitativas e qualitativas nominais recorreu-se ao teste de Kruskal-Wallis (**H**) (Pestana & Gageiro, 2014; Marôco, 2011).

O teste de Wilcoxon-Mann-Whitney ou simplesmente Man-Whitney é um teste não paramétrico para comparar as funções de distribuição de uma variável pelo menos ordinal, medida em duas amostras independentes, em alternativa ao teste paramétrico *t* de Student (Marôco, 2011). A estatística do teste **U "***calcula-se ordenando crescentemente as observações conjuntas das duas amostras sem se perder de vista o grupo a que pertencem*" (Pestana & Gageiro, 2014, pág.942) e escolheu-se a distribuição assintótica quando em cada categoria o n ≥ 10 ou a distribuição exata se n < 10 (Pestana & Gageiro, 2014).

Para comparar as distribuições de duas ou mais variáveis pelo menos ordinais observadas em duas ou mais amostras independentes recorreu-se ao teste não paramétrico, Kruskal- Wallis, que é utilizado em alternativa ao teste paramétrico ANOVA *one-way* (Pestana & Gageiro, 2014; Marôco, 2011). Este teste "*compara a distribuição de duas ou mais variáveis de nível pelo menos ordinal em uma ou mais amostras independentes… baseando-se na soma das ordens dos grupos combinados por ordem crescente*" (Pestana & Gageiro, 2014, pág.952), foi selecionada a distribuição exata sempre que em 3 grupos o n ≤ 5 e em todas as outras situações foi utilizada a distribuição assintótica (Pestana & Gageiro, 2014).

Foi adotado neste estudo um nível de significância de 5,00% (sig.=0,05), permitindo-nos afirmar em 95,00% a existência das relações testadas. O nível mínimo para pesquisas em enfermagem é de 0,05 (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

Segundo D'Hainaut (1992) propõe que os resultados sejam analisados segundo a sua significância, se

- p ≥0,05: não significativo,
- p <0,05: estatisticamente significativa,
- p <0,01 estatisticamente bastante significativo,
- p <0,001 estatisticamente altamente significativo.

Toda a análise foi efetuada com recurso ao software IBM SPSS *(Statistical Package for the Social Sciences) Statistics* versão 23.0.

PARTE III
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após serem colhidos os dados, surge a necessidade de os organizar de forma a que as tendências e os padrões de relacionamento possam ser identificados (Polit, Beck & Hungler, 2004) pois estes dados por si não respondem às questões da pesquisa.

Para que os dados colhidos possam ser organizados de forma a os transformar em dados capazes de responder às questões do estudo temos de recorrer à estatística descritiva (Fortin, 2009).

A estatística descritiva permite organizar e resumir os dados a proporções controláveis, e são utilizadas medidas de tendência central (media e mediana), medidas de variabilidade (desvio padrão e amplitude interquartil) e algumas técnicas de estudo de relação (LoBiondo-Wood & Haber, 2001) de forma a que estes sejam melhor compreendidos pelo investigador.

1. FIABILIDADE DO QUALIVEEN – PORTUGUÊS (EUROPEU)

De forma a averiguar a existência de fiabilidade na versão comum de consenso do Qualiveen, utilizou-se o estudo do *alfa (α) de Cronbach*.

Obteve-se um valor de 0,96 no coeficiente de Cronbach no que diz respeito à avaliação de todos os itens do questionário para avaliar o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde e apresentou valores entre 0,81 e 0,93 nas quatro sub-dimensões da escala (Tabela 2 – Consistência interna do Qualiveen – Português (Europeu) utilizando o *α de Cronbach*).

Considerou-se que o Qualiveen – versão Português (Europeu) demostrou uma muito boa consistência interna na avaliação do Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa, bem como nos subdomínios da escala. Apresentou ainda uma muito boa consistência interna nos itens que avaliam a Qualidade de Vida, apresentando um *α de Cronbach* de 0,88.

Estes dados são de extrema importância, uma vez que os coeficientes de confiabilidade dos instrumentos são um indicador importante da qualidade do mesmo, assim como, na interpretação dos resultados. Um instrumento com baixa confiabilidade impede o teste adequado das questões do investigador (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Tabela 2: Consistência interna do Qualiveen – Português (Europeu) utilizando o α de Cronbach

Itens da Escala	**Número de itens da escala**	***α de Cronbach***
Incómodos	9	0,931
Limitações	8	0,895
Medos	8	0,813
Impacto na vida diária	5	0,898
Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde	30	0,962
QV geral	9	0,881

Pode ainda dizer-se que comparativamente com a escala original e a versão Portuguesa (Brasil), todas apresentaram valores superiores a 0,9 (Tabela 3 – *α de Cronbach* Qualiveen – diferentes versões).

Tabela 3: *α de Cronbach* – Qualiveen (diferentes versões)

Qualiveen	***α de Cronbach***
Versão Original (Francês)	0,920
Português (Brasil)	0,903
Português (Europeu)	0,962

Foi ainda verificado a relação entre as duas metades do questionário através da análise do método *Split-half*, em que se dividiu ao meio o conjunto total dos dados, correlacionando-os, utilizando a fórmula de Spearman-Brown. O coeficiente encontrado foi de 0,945, o que significa que existe uma relação positiva e muito forte entre as duas metades do questionário.

Pode então concluir que a versão obtida é uma versão com uma excelente fiabilidade.

2. VALIDADE DO QUALIVEEN – PORTUGUÊS (EUROPEU)

De forma a verificar a validade concetual do Qualiveen – versão Português (Europeu) foi utilizada a análise da validade convergente e discriminante, os resultados obtidos foram apresentados na tabela 4.

Os valores colocados a negritos são os itens que dizem respeito à sub-dimensão da escala a que pertencem esses itens e os valores que foram sublinhados, são o valor da correlação mais alta do item e que não pertence à sub-dimensão onde estão incluídos.

Tabela 4: Análise multitraço-multimétodo do Qualiveen- versão Português (Europeu)

Item	IPUQV - INC	IPUQV - L	IPUQV - P	IPUQV - IVD
1	**0,83****	0,76**	0,68**	0,73**
2	**0,73****	0,57**	0,65**	0,53**
3	**0,82****	0,71**	0,73**	0,71**
4	**0,81****	0,64**	0,67**	0,64**
5	**0,66****	0,48**	0,48**	0,60**
6	**0,63****	0,52**	0,46**	0,47**
7	**0,92****	0,82**	0,69**	0,77**
8	**0,85****	0,78**	0,64**	0,73**
9	**0,89****	0,87**	0,75**	0,78**
10	0,69**	**0,84****	0,54**	0,62**
11	0,67**	**0,64****	0,49**	0,57**
12	0,40**	**0,50****	0,35**	0,36**
13	0,73**	**0,81****	0,58**	0,72**
14	0,70**	**0,83****	0,48**	0,62**
15	0,76**	**0,86****	0,70**	0,71**
16	0,76**	**0,86****	0,61**	0,69**
17	0,64**	**0,75****	0,61**	0,59**
18	0,66**	0,56**	**0,79****	0,59**
19	0,59**	0,46**	**0,73****	0,51**
20	0,42**	0,33**	**0,69****	0,37**

21	0,16	0,13	**0,45****	0,11
22	0,43**	0,36**	**0,58****	0,26*
23	0,46**	0,34**	**0,59****	0,38**
24	0,67**	0,65**	**0,68****	0,51**
25	0,68**	0,66**	**0,69****	0,73**
26	0,72**	0,66**	0,61**	**0,90****
27	0,66**	0,61**	0,50**	**0,85****
28	0,57**	0,44**	0,51**	**0,77****
29	0,51**	0,46**	0,35**	**0,72****
30	0,80**	0,85**	0,69**	**0,88****

*p<0,05 **p<0,01

Relativamente à validade convergente, após a análise dos coeficientes de correlação de Spearman, verificamos que as correlações entre os itens da escala e as sub-dimensões a que estes pertencem, apresentam todos, correlações estatisticamente significativas para p<0,01 superiores a 0,30.

Relativamente à validade discriminante, identificámos dois itens que apresentam uma correlação estatisticamente significativa maior com outra sub-dimensão da escala do que com a que se encontram incluídos, o que nos dá cerca de 93,33% de correspondência para a validade discriminativa.

O item 11: "*Ás vezes desiste de sair de casa?"* apresenta uma correlação superior com a sub-dimensão IPUQV – INC embora pertença à sub-dimensão IPUQV – L, no entanto, a diferença correlacional entre as duas dimensões é baixa e apresenta valor correlacional superiores com a categoria onde pertence do que com as outras duas sub-dimensões.

O item 25: "*Preocupa-se com os problemas financeiros causados pelas despesas devido aos seus problemas urinário?"* apresenta uma correlação superior com a sub-dimensão IPUQV – IVD embora pertença à sub-dimensão IPUQV – P, no entanto, a diferença correlacional entre as duas sub-dimensões é baixa e apresenta valor correlacional superior com a categoria onde pertence do que com as outras duas sub-dimensões.

Examinando os resultados obtidos, consideramos que os itens se encontram organizados pelos constructos de forma adequada, mantendo assim a organização conceptual da versão original do Qualiveen.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS ATRAVÉS DOS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Após a obtenção dos dados, estes tem de ser trabalhados de forma a poderem ser analisados, compreendidos e interpretados pelo investigador (Fortin,2009). A escolha dos métodos para organizar e dar sentido aos dados colhidos chama-se de estatística descritiva, que recorre a medidas de frequência absoluta, frequência relativa, medidas de tendência central e medidas de variabilidade de forma a descrever as características da amostra com o intuito de dar resposta às questões de investigação colocadas para o estudo, assim como facilitar a sua interpretação (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

A análise descritiva é apresentada por meio de palavras claras e simples em conjunto com tabelas e figuras que facilitam a análise e interpretação dos resultados obtidos.

3.1. Análise Descritiva

A amostra inicial é constituída por 81 pessoas que reuniram os critérios de inclusão delineados para o estudo. Destas 81 pessoas, 9 após responderem ao questionário de presença de sintomas do trato urinário inferior não apresentam nenhum dos 13 sintomas do trato urinário inferior possíveis. Assim sendo, não se avançou para o preenchimento do Qualiveen. Ou seja, 88,9% das pessoas da amostra inicial em estudo identificou, pelo menos, um sintoma do trato urinário inferior, obtendo assim, uma amostra final de 72 indivíduos. Toda a análise dos dados terá em conta a amostra final.

A amostra é constituída por 72 pessoas, sendo 22 (30,6%) do sexo masculino e 50 (69,4%) do sexo feminino (Tabela 5). Analisando a relação de proporção da amostra, percebe-se que a relação encontrada no estudo é de 1 pessoa do sexo masculino para 2,72 do sexo feminino e segundo as referências bibliográficas (Khalaf *et al.*, 2015; Guimarães & Sá, 2014; Carrièrre, 2009; Frankel, 2009) a relação encontrada nos estudos internacionais é de 2,3 feminino: 1 masculino.

Tabela 5: Distribuição da amostra de acordo com o sexo

		n = 72	***100%***
Sexo	Feminino	50	69,4
	Masculino	22	30,6

Trata-se de uma amostra em que as idades estão compreendidas entre os 25 e os 71 anos de idade, sendo que a média é de 45,72 anos (com desvio padrão de 10,16 anos) (Tabela 6).

Tabela 6: Distribuição da amostra de acordo com a idade

		Anos
Idade	Média	45,72
	Mínima	25
	Máxima	71
	Desvio padrão	10,16

Dos indivíduos da amostra, 18,1% apresentam o 1º ciclo de estudos, 23,6% frequentou o 2º e 3º Ciclo, 36,1% frequentaram o Ensino Secundário e 22,2% estudaram no Ensino Superior.

Na amostra, 50% dos indivíduos encontram-se reformados, enquanto 34,72% encontram-se profissionalmente ativos (trabalhando por conta própria ou de outrem) e os outros 15,28% encontram-se desempregado (Figura 1).

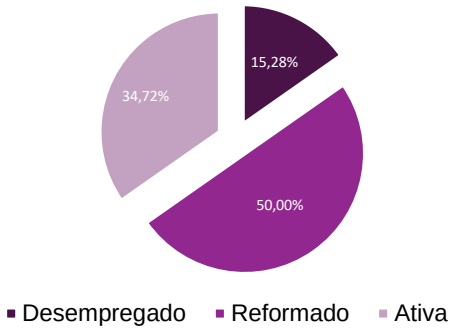


Figura 1: Distribuição da amostra de acordo com a sua situação laboral

A maioria das pessoas da amostra, 72,2% (52) vivem com um(a) companheiro(a), enquanto 19,4% (14) vivem com outras pessoas e 8,3% (6) vivem sozinhos (Tabela 7).

Tabela 7: Distribuição da amostra de acordo com coabitação

		n	%
Coabitação	Companheiro(a)	52	72,2
	Outro(a)	14	19,5
	Sozinho(a)	6	8,3

Da amostra, 70,8% (51) não necessita de ajuda diária em casa e 72,2% (52) não necessita de ajuda diária fora de casa. Cerca de 95,8% (69) das pessoas não necessita de ajuda para urinar (Tabela 8).

Tabela 8: Autonomia da amostra e Ajuda para urinar

		n	%
Necessita de ajuda diária em casa	Não	51	70,8
Necessita de ajuda diária fora de casa	Não	52	72,2
Necessita de ajuda para urinar	Não	69	95,8

Sobre a forma de deslocação dos indivíduos, 61 (84,7%) pessoas da amostra deambula, enquanto 9 (12,5%) utilizam cadeira de rodas manual e os outros 2 (2,8%) utilizam outro tipo de meio. Embora os participantes tenham considerado outro tipo de meios, estes deambulavam, embora com o auxílio de canadianas e com bengala. Assim sendo, 87,5% (63) dos indivíduos tem capacidade para a marcha (Figura 2).

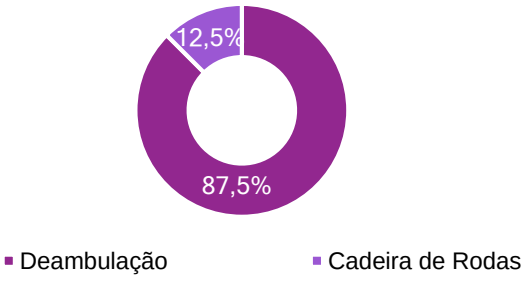


Figura 2: Distribuição da amostra de acordo com a forma de deslocação

A mediana de anos de evolução da Esclerose Múltipla desde o diagnóstico é de 12 anos, com uma AIQ de 14,3 anos. Como mínimo de anos de evolução da Esclerose Múltipla temos na amostra 1 ano de evolução e como máximo 37 anos (Tabela 9).

Os primeiros sintomas foram os que levaram ao diagnóstico em 48,6% (35) dos casos, 22,2% (16) dos casos um ano antes, 16,7% (12) dos casos entre 2-5 anos, 7% (7) dos casos 6-10 anos antes e 5,5% (4) dos casos entre 11 -19 anos antes.

Tabela 9: Anos de evolução da Esclerose Múltipla na amostra

		Anos
Anos de Evolução da Esclerose Múltipla	Mediana	12,0
	Mínimo	1
	Máximo	37
	AIQ	14,3

No que diz respeito à identificação dos sintomas do trato urinário inferior, 14 indivíduos da amostra quando questionados sobre a sua data de início, não mencionaram nenhuma data. No entanto, após análise das respostas de presença de STUI, identificaram no mínimo a presença de um STUI. Considerou-se que isso deve-se possivelmente ao facto da maioria das pessoas não relacionarem os STUI com uma alteração significativa ou então pela falta de conhecimento sobre a data de início dos sintomas.

Dos 80,6% (58) casos com STUI que conhecem a data de início dos sintomas, estes apresentaram-se como sintomas inaugurais em 12,1% (7) dos casos, 63,8% (37) ocorreram como sintomas antes da data do diagnóstico e apenas 24,1% (14) dos casos ocorreram após o diagnóstico (Figura 3). Dos 7 casos em que os STUI foram os sintomas inaugurais e levaram ao diagnóstico, aconteceram em pessoas com um máximo de evolução da EM de 12 anos.

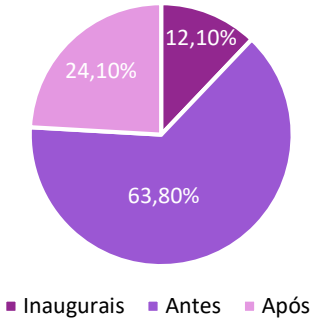


Figura 3: Distribuição da amostra em função do ínicio dos STUI

Da amostra 23,6% (17) indivíduos já realizaram tratamentos direcionados aos STUI e 4,2% (3) já foram submetidos a uma intervenção cirúrgica.

Relativamente às infeções do trato urinário superior, 11,1% (8) da amostra apresentaram um episódio nos últimos 30 dias.

Dos indivíduos que fazem parte da amostra, 90,3% (65) dos indivíduos urinam espontaneamente, 6,9% (5) utilizam a auto-algaliação, 2,8% (2) recorrem ao esvaziamento vesical por outra pessoa, 15,3% (11) recorrem à pressão abdominal para urinar, 1,4 % (1) apresenta incontinência urinária e 1,4% (1) apresenta drenagem vesical continua permanente (Figura 4).

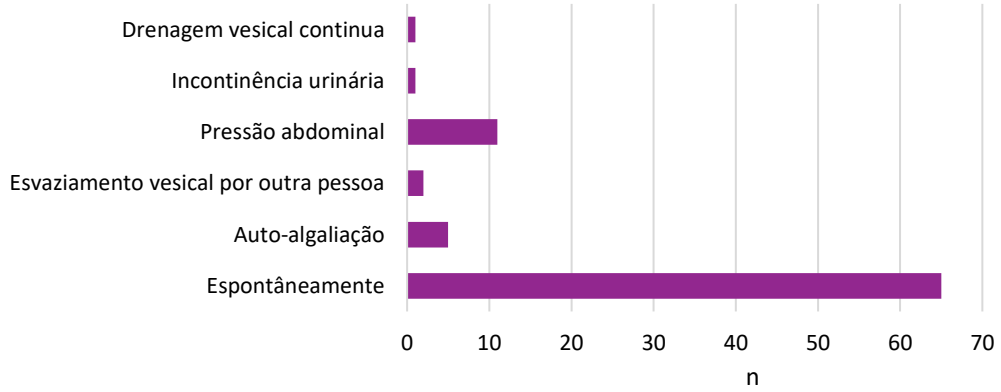


Figura 4: Tipos de esvaziamento vesical presentes na amostra

Nos últimos 6 meses, 19,4% (14) dos indivíduos referem ter apresentado uma alteração na forma de urinar.

A utilização de meios de proteção, absorventes (penso, fralda ou cueca) / dispositivo urinário externo, ocorre em 58,3% (42) da amostra, destes, 1,4% (1) porque se encontra permanentemente incontinente, 38,1% (16) utilizam por apresentarem perdas regulares entre as micções e 59,5% (25) por precaução (Tabela 10).

Tabela 10: Motivo de utilização de meios de proteção, absorventes (penso, fralda ou cueca) /dispositivo urinário externo.

Meios de proteção	***Motivo***	***%***
58,3% *utiliza absorventes (penso, fralda ou cueca) / dispositivo urinário externo*	Permanentemente incontinente	1,4
	Perdas regulares entre as micções	38,1
	Precaução	59,5
Total		100%

Analisando os STUI, consideramos apenas 71 indivíduos, uma vez que 1 individuo apresenta drenagem vesical continua, não respondeu ao questionário da perceção de STUI. Apurámos nos 71 indivíduos que as maiores frequências são a presença de **4** STUI com 18,3% (13), **7** STUI com 16,9% (12) e 11,3% (8) com a presença de **6** STUI (Tabela 11).

Tabela 11: Distribuição do número de STUI por individuo da amostra

Número de STUI por individuo	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**Total**
N	7	3	7	13	5	8	12	4	4	7	0	0	1	**71**
%	9,9	4,2	9,9	**18,3**	7,0	**11,3**	**16,9**	5,6	5,6	9,9	0	0	1,4	**100**

O sintoma mais frequente é a urgência, onde 69% (39) dos indivíduos o apresenta. No que diz respeito aos sintomas nócturia, frequência e sensação de esvaziamento incompleto, mais de 50% dos indivíduos refere apresentar estes STUI, mais de 40% dos indivíduos refere apresentar urgê-incontinencia, incontinência urinária, jato urinário lento e jato urinário alterado, mais de 30% refere apresentar hesitação, incontinência urinária de esforço e fluxo urinário intermitente, 28,6% refere necessitar de esforço abdominal para iniciar a micção e 16,7% apresenta enurese noturna (Figura 5).

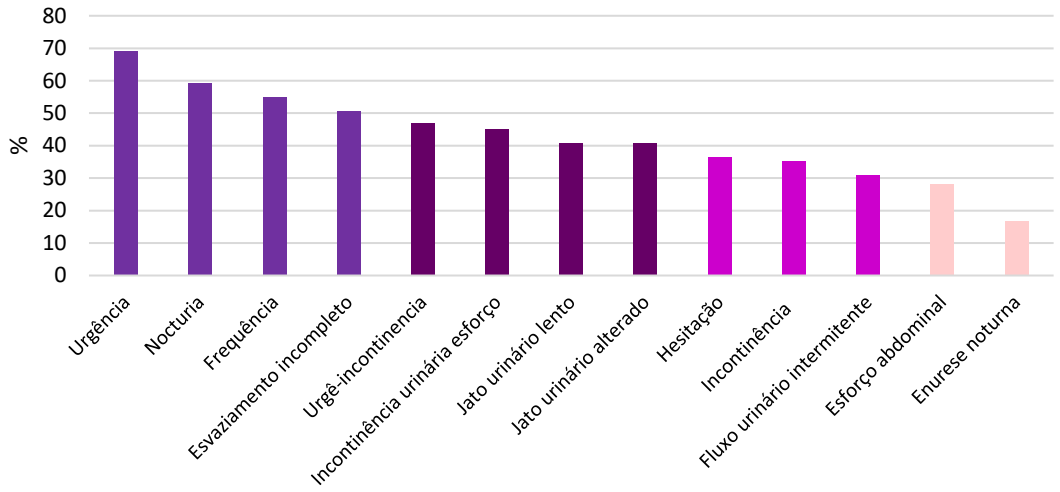


Figura 5: Frequência dos STUI

A grande maioria dos indivíduos da amostra apresentam STUI mistos (esvaziamento e armazenamento) 73,3% (52), sendo que apenas 2,8% (2) apresentam apenas STUI de esvaziamento e 23,9% (17) apresenta apenas STUI de armazenamento.

Agrupando os sintomas em STUI de esvaziamento e STUI de armazenamento, conseguimos perceber que relativamente aos STUI de esvaziamento, a presença de 2 STUI são a maior frequência. Exatamente o mesmo que nos STUI de armazenamento 22,5% (16) (Tabela 12).

Tabela 12: Número de STUI armazenamento e STUI esvaziamento por indivíduo

		0	***1***	***2***	***3***	***4***	***5***	***6***	***7***	***Total***
STUI Armazenamento	n	2	12	16	10	11	8	10	2	**71**
	%	2,8	16,9	**22,5**	14,1	15,5	11,3	14,1	2,8	**100**
STUI Esvaziamento	n	17	9	16	11	7	6	5	-	**71**
	%	23,9	12,7	**22,5**	15,5	9,9	8,5	7	-	**100**

Verificamos que 73,5% (36) dos indivíduos do sexo feminino apresentam pelo menos um STUI de esvaziamento assim como 77,3% (17) do sexo masculino.

Averiguamos que 98% (48) indivíduos do sexo feminino apresentam pelo menos um STUI de armazenamento assim como 95,5% (21) do sexo masculino.

Cruzou-se as respostas a duas questões distintas. O STUI – Frequência é identificado por 54,9% (49) dos indivíduos, no entanto, quando questionados *quantas vezes urinam durante o dia*, apenas 41,4% (29) referiu que urinava 9 vezes ou mais, até um máximo de 15 vezes durante o dia (existem 3 dados omissos).

No que diz respeito à Nócturia, 59,2% (42) dos indivíduos da amostra referem urinar mais do que uma vez durante a noite e efetivamente 59,4% (41) urinam mais de duas vezes durante a noite, até ao máximo de 7 vezes (existe 3 dados omissos).

Analisando o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde (IPUQV), a mediana da amostra é de 1,33, sendo AIQ de 1,66, apresentando como mínimo na amostra 0,00 e como valor máximo 3,44 (Figura 6). Verificámos que apenas em 4,2% (3) não apresenta nenhum impacto na qualidade de vida e 25% (18) apresentam um IPUQV acima dos 2,00.

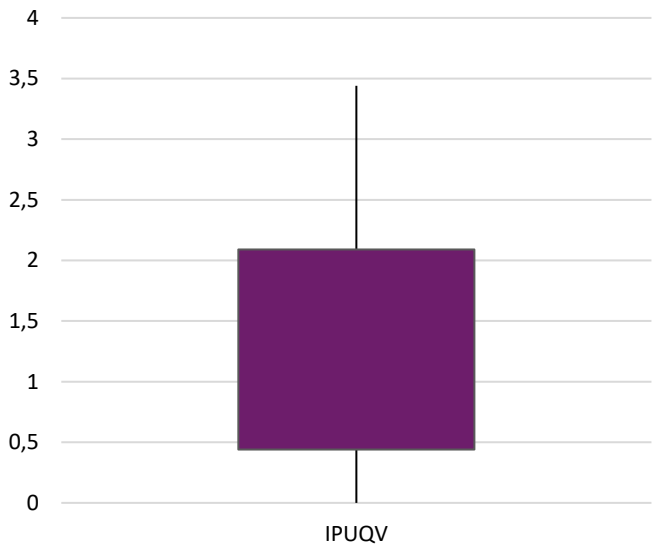


Figura 6: Resultados do IPUQV na amostra

Analisando as áreas que avaliam o IPUQV, na área incómodos (**IPUQV-INC**) percebemos que a mediana é de 1,22, sendo a AIQ de 1,95. Como valor mínimo encontramos 0,00 e valor máximo de 4,00.

Na área limitações **IPUQV-L**, a mediana da amostra é de 1,25 sendo a AIQ de 2,38. Como valor mínimo encontramos 0,00 e valor máximo de 3,75.

Estudando a área preocupações **IPUQV-P**, a mediana da amostra é de 1,56 sendo a AIQ de 1,63. Como valor mínimo encontramos 0,00 e valor máximo de 3,00.

Observando a área do impacto na vida diária **IPUQV-IVD**, a mediana é de 0,80, sendo a AIQ de 1,95. Como valor mínimo encontramos 0,00 e valor máximo de 4,00 (Figura 7).

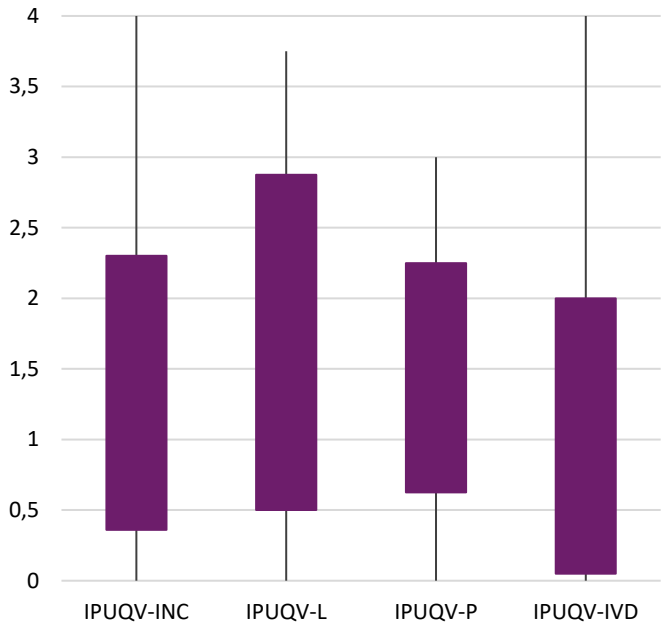


Figura 7: Resultados do IPUQV nas sub-dimensões da escala

Examinando a Qualidade de vida ***(QV)***, a média é de - 0,1 com desvio padrão de 0,834. Como valor mínimo encontramos -2,00 e valor máximo 1,56 (Tabela 13).

Tabela 13: Qualidade de Vida

		Score
QV	Média	- 0,1
	Mínima	-2,00
	Máxima	1,56
	Desvio padrão	0,834

Por último, analisamos a perceção da pessoa sobre a sua forma de urinar, e encontramos 29,2% (21) considera que urina relativamente bem, 9,7% (7) indivíduos

consideram que urinam muito bem, 22,2% (16) consideram que urinam, nem bem, nem mal e 23,6% (17) considera que urina muito mal e 15,3% (11) considera que urina relativamente mal.

3.2. Análise Inferencial

Após a organização dos dados colhidos segundo os diversos níveis de medidas, estes para dar resposta às questões de investigação, podem ser submetidos a diversos testes estatísticos, tendo sempre em conta o que se pretende examinar (Fortin, 2009). Neste estudo, foram selecionados testes estatísticos que nos permita examinar relações de associação, ou seja, de que forma é que determinadas variáveis se relacionam entre si. Para esta análise, foi utilizada a estatística inferencial, que se baseia na lei das probabilidades, combinando processos matemáticos e a lógica (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

3.2.1. Relação entre as variáveis – Características individuais e sociodemográficas da amostra (Sexo, Idade, Escolaridade, Coabitação, Situação laboral, Forma de deslocação, Autonomia – Ajuda diária dentro de casa, Ajuda diária fora de casa e Ajuda para urinar), e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV.

De forma a compreender se as características individuais e sociodemográficas da amostra se relacionam com as pontuações apresentadas no Qualiveen e suas dimensões, cruzou-se as pontuações com o Sexo, Idade, Escolaridade, Coabitação, Situação laboral, Forma de deslocação, Autonomia – Ajuda diária dentro de casa, Ajuda diária fora de casa e Ajuda para urinar de modo a percecionar a sua relação.

Realizou-se a análise correlacional através da aplicação do Coeficiente de Spearman entre as variáveis Idade e Escolaridade apurando-se que não existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar correlação entre estas e o IPUQV nem com as dimensões do Qualiveen (Tabela 14).

Tabela 14: Correlação entre as variáveis – Características individuais e sociodemográficas da amostra (Idade e Escolaridade) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV – Coeficiente de Correlação de Spearman.

	Rho de Spearman	***IPUQV***	***IPUQV-INC***	***IPUQV-L***	***IPUQV-P***	***IPUQV-IVD***
Idade	Coeficiente de Correlação	,146	,128	,181	,076	,135
	Sig.(bilateral)	,220	,283	,129	,524	,260
	n	72	72	72	72	72
Escolaridade	Coeficiente de Correlação	-,116	-,054	-,131	-,093	-,118
	Sig.(bilateral)	,333	,651	,274	,436	,322
	n	72	72	72	72	72

Para apurar a existência de relação entre as variáveis qualitativas nominais com duas ou mais variáveis de nível como a Coabitação, Forma de deslocação e Situação laboral com o IPUQV, foi efetuada a análise segundo o teste de Kruskal-Wallis (Tabela 15).

Após a análise dos resultados obtidos pelo teste de Kruskal-Wallis relativamente à existência de relação entre o IPUQV e a coabitação, os resultados exibem que as pessoas que moram sozinhas apresentam maiores scores no IPUQV, contudo o valor do teste 1,211 tem associado um nível de significância p = 0,546, pelo que com um erro de 0,05 não há evidência estatisticamente significativas que nos permita fazer esta afirmação. Assim sendo, não há relação entre a coabitação e o IPUQV.

Investigando os resultados obtidos pelo teste de Kruskal-Wallis no que diz respeito à Forma de deslocação da pessoa podemos afirmar que esta não tem relação com o score obtido no IPUQV. Para o teste de 0,833, este tem associado um nível de significância de 0,659 o que para um erro de 0,05, que nos leva a referir que não existe evidências estatisticamente significativas da relação entre estas duas variáveis.

Analisando os resultados obtidos pelo teste de Kruskal-Wallis relativamente à situação laboral, podemos referir que há evidências estatisticamente significativamente que nos permitem referir que há uma relação entre a situação laboral e o IPUQV, sendo que os scores mais elevados são encontrados nas pessoas que se encontram reformadas. Realizamos esta afirmação interpretado que o teste 13,044 tem associado um nível de significância de p=0,005, pelo que assumindo um nível de erro de p <0,05, podemos afirmar que pelo menos os scores apresentados por um dos grupos analisados difere dos outros.

Tabela 15: Relação entre as variáveis - Características individuais e sociodemográficas da amostra (Forma de deslocação, Coabitação e Situação Laboral) e o IPUQV – Teste de Kruskal-Wallis.

	Forma de deslocação	n	Posto Médio		Coabitação	n	Posto Médio		Situação Laboral	n	Posto Médio
IPUQV	caminhando	61	35,58		Sozinho	6	**43,50**		Conta Própria	4	30,13
	cadeira de rodas manual	9	40,83		Com um parceiro(a)	52	36,79		Conta Outrem	21	25,83
	nenhuma das anteriores	2	45,00		Outro(a)	14	32,43		Desempregado	11	30,50
									Reformado	36	**45,26**
	Total	72			Total	72			Total	72	

	Forma de deslocação			Coabitação			Situação Laboral	
Teste Kruskal Wallis	Qui-quadrado	,833		Qui-quadrado	1,211		Qui-quadrado	13,044
	gl	2		gl	2		gl	3
	Significância Assint.	**,659**		Significância Assint.	**,546**		Significância Assint.	**,005**

Recorreu-se ao teste de Mann-Whitney para verificar a existência entre as variáveis qualitativas nominais dicotómicas, Sexo, Ajuda para urinar, Autonomia – Ajuda diária em casa, Autonomia – Ajuda diária fora de casa e o IPUQV (Tabela 16).

Apurando os resultados obtidos, conseguimos perceber que o teste de Mann-Whitney com nível de significância exato de p=0,400 para um nível de erro de p<0,05 diz-nos que o IPUQV é igual tanto nas pessoas que necessitam de Ajuda para urinar como as que não necessitam.

Analisando os resultados no que diz respeito ao sexo, encontramos um nível de significância de p=0,045 para um nível de erro de p<0,05, assumimos uma relação estatisticamente significativa, traduzindo que há um dos sexos que apresenta valores de IPUQV mais elevados. Analisando os scores do IPUQV por sexo, admitimos que são superiores no sexo feminino.

No que diz respeito à Autonomia – Ajuda diária em casa, podemos referir que há evidências estatisticamente significativamente (p=0,023) que nos permitem referir há diferença entre os dois grupos analisados. Os scores do IPUQV mais elevados são encontrados nas pessoas que necessitam de ajuda diária em casa e não nas que não necessitam.

Conseguimos afiançar que encontramos scores do IPUQV mais altos nas pessoas que necessitam de Ajuda diária fora de casa do que nas que não necessitam de ajuda fora de casa e que segundo o teste de Mann-Whitney, estes dados são estatisticamente significativos (p=0,002).

Tabela 16: Relação entre as variáveis - Características individuais e sociodemográficas da amostra (Ajuda para urinar, Sexo, Autonomia – Ajuda diária em casa e Autonomia – Ajuda diária fora de casa) e o IPUQV – Teste de Mann-Whitney

			N	Posto Médio	Soma de Postos
IPUQV	Ajuda para urinar	Sim	3	47,00	141,00
		Não	69	36,04	2487,00
	Sexo	Masculino	22	29,05	639,00
		Feminino	50	**39,78**	1989,00
	Autonomia – Ajuda diária em casa	Sim	21	**45,21**	949,50
		Não	51	32,91	1678,50
	Autonomia- Ajuda diária fora de casa	Sim	20	**49,03**	980,50
		Não	52	31,68	1647,50
		Total	72		

	Ajuda para urinar	Sexo	Autonomia – Ajuda diária em casa	Autonomia – Ajuda diária fora de casa
	IPUQV	IPUQV	IPUQV	IPUQV
U de Mann-Whitney	72,000	386,000	352,500	269,500
Wilcoxon W	2487,000	639,000	1678,500	1647,500
Z	-,888	-2,005	-2,267	-3,149
Significância Assint. (Bilateral)	,375	**,045**	**,023**	**,002**
Sig exata [2*(Sig. de unilateral)]	**,400**			
Sig exata (bilateral)	,399			
Sig exata (unilateral)	,200			
Probabilidade de ponto	,007			

3.2.2. Relação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (*Anos de evolução dos sintomas, Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior, Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores*) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV

De forma a compreender se as características clínicas da amostra se relacionam com as pontuações apresentadas no Qualiveen e suas dimensões, cruzou-se as pontuações do Qualiveen e as variáveis, Anos de evolução dos sintomas, Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior, Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores de modo a percecionar a sua relação.

Realizou-se a análise correlacional através da aplicação do Coeficiente de Spearman entre as variáveis quantitativas e qualitativas ordinais e apurou-se que relativamente à variável, Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior não existem evidências estatisticamente significativas para se afirmar correlação entre estas e o IPUQV e as dimensões do Qualiveen (Tabela 17).

Encontramos uma correlação estatisticamente significativa entre os Anos de evolução dos sintomas e o impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e fraca (p<0,05, rho= 0,300), sugerindo que o IPUQV está relacionado com os Anos de evolução dos sintomas e que a sua variação é explicada em 9,00% por esta variável.

Apuramos também uma correlação estatisticamente bastante significativa entre os Anos de evolução dos sintomas e o IPUQV-IVD, sendo esta, positiva e fraca (p<0,01, rho= 0,345), sugerindo que o IPUQV-IVD está relacionado com os Anos de evolução dos sintomas e que a sua variação é explicada em 11,90% por esta variável.

Averiguamos também uma correlação estatisticamente significativa entre os Anos de evolução dos sintomas e o IPUQV-INC e IPUQV-P, sendo esta, positiva e fraca (p<0,05, rho= 0,258) e (p<0,05, rho= 0,291), sugerindo que o IPUQV-INC e o IPUQV-P está relacionado com os Anos de evolução dos sintomas e que a sua variação é explicada em 6,66% e 8,47% por esta variável.

Tabela 17: Correlação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (Anos de evolução dos sintomas e Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior) e as dimensões do Qualiveen e o IPUQV - Coeficiente de Correlação de Spearman

	Rho de Spearman	IPUQV	IPUQV-INC	IPUQV-L	IPUQV-P	IPUQV-IVD
Anos de evolução dos sintomas	Coeficiente de Correlação	**,300***	**,258***	,224	**,291***	**,345***
	Sig.(bilateral)	**,010**	**,029**	,058	**,013**	**,003**
	N	72	72	72	72	72
Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior	Coeficiente de Correlação	-,088	-,121	-,136	,039	-,021
	Sig.(bilateral)	,511	,364	,308	,769	,878
	N	72	72	72	72	72

Recorreu-se ao teste de Mann-Whitney para verificar a existência de relação entre as variáveis qualitativas nominais dicotómicas Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores e o IPUQV (Tabela 18).

Estudando os resultados obtidos, conseguimos perceber que o teste de Mann-Whitney com nível de significância de 0,147 para um nível de erro de 0,05 diz-nos que o valor médio do IPUQV encontrado é igual tanto nas pessoas submetidas a tratamento para os problemas urinários como as que não foram submetidas.

Aclarando os resultados do teste é permitido referir que os resultados do IPUQV são estatisticamente altamente significativos (p=0,00) diferentes entre quem não usa e quem usa dispositivo protetor. Podemos referir que as pessoas que usam dispositivos protetores apresentam valores significativamente maiores no IPUQV do que as que não usam.

Tabela 18: Relação entre as variáveis - Características clínicas da amostra (Tratamento médico dos problemas urinários e Uso de dispositivos protetores) e o IPUQV - Teste de Mann-Whitney

			n	Posto Médio	Soma de Postos
IPUQV	Tratamento médico dos problemas urinários	Sim	17	42,94	730,00
		Não	55	34,51	1898,00
	Uso de dispositivos protetores	Sim	42	**49,12**	2063,00
		Não	30	18,83	565,00
		Total	72		

	Tratamento médico dos problemas urinários	Uso de dispositivos protetores
	IPUQV	IPUQV
U de Mann-Whitney	358,000	100,000
Wilcoxon W	1898,000	565,000
Z	-1,452	-6,054
Significância Assint. (Bilateral)	**,147**	**,000**

3.2.3. Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, "*O Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa relaciona-se com a presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior?"*, cruzou-se as variáveis Número de sintomas do trato urinário inferior com o *IPUQV* através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente altamente significativa entre o número de Número de sintomas do trato urinário inferior e o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e moderada (ρ <0,001, rho= 0,554), sugerindo que o IPUQV está relacionado com STUI e que a sua variação é explicada em 30,69% por esta variável (Tabela 19).

Tabela 19: Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla

		IPUQV
STUI	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,554
	Sig.(bilateral)	,000
	n	72

3.2.4. Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e as dimensões do Qualiveen.

Para dar resposta à questão de investigação, "*A presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior relaciona-se com maior número de preocupações diárias?"*, cruzou-se a variável Número de sintomas do trato urinário inferior com as dimensões do Qualiveen (*IPUQV-INC; IPUQV-L; IPUQV-P; IPUQV-IVD)* através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente altamente significativa entre os Número de sintomas do trato urinário inferior e todas as dimensões do Qualiveen (Tabela 20).

Encontramos uma correlação positiva e moderada (p<0,001, rho= 0,569) entre Número de sintomas do trato urinário inferior e o IPUQV-INC. Pode afirmar-se que IPUQV-INC está relacionado com os Número de sintomas do trato urinário inferior e que a sua variação é explicada em 32,38% por esta variável.

Apuramos uma correlação positiva e moderada (p<0,001, rho= 0,466) entre Número de sintomas do trato urinário inferior e o IPUQV-L. Pode afirmar-se que IPUQV-L está relacionado com os Número de sintomas do trato urinário inferior e que a sua variação é explicada em 21,72% por esta variável.

Averiguamos uma correlação positiva e moderada (p<0,001, rho= 0,489) entre Número de sintomas do trato urinário inferior e o IPUQV-P. Pode afirmar-se que IPUQV-P está relacionado com os Número de sintomas do trato urinário inferior e que a sua variação é explicada em 23,91% por esta variável.

Identificamos uma correlação positiva e moderada (p<0,001, rho= 0,506) entre Número de sintomas do trato urinário inferior e o IPUQV-IVD. Pode afirmar-se que IPUQV-IVD está relacionado com os Número de sintomas do trato urinário inferior e que a sua variação é explicada em 25,60% por esta variável.

Tabela 20: Correlação entre o Número de sintomas do trato urinário inferior e as dimensões do Qualiveen (IPUQV-INC; IPUQV-L; IPUQV-P; IPUQV-IVD)

		IPUQV-INC	***IPUQV-L***	***IPUQV-P***	***IPUQV-IVD***
STUI	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,569	,466	,489	,506
	Sig.(bilateral)	,000	,000	,000	.000
	n	72	72	72	72

3.2.5. Correlação entre os Anos de evolução da Esclerose Múltipla e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, *"Existe relação entre o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde e os anos de evolução da doença?"*, cruzou-se as variáveis Anos de evolução da Esclerose Múltipla com o IPUQV através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente significativa entre os Anos de evolução da Esclerose Múltipla e o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e fraca (p<0,05, rho= 0,261). Reconhece-se então que embora uma correlação fraca, pode afirmar-se que IPUQV está relacionado com os Anos de evolução da Esclerose Múltipla e que a sua variação é explicada em 6,81% por esta variável (Tabela 21).

Tabela 21: Correlação entre Anos de evolução da Esclerose Múltipla e o IPUQV

		IPUQV
Anos de evolução da Esclerose Múltipla	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,261
	Sig.(bilateral)	,027
	n	72

3.2.6. Correlação entre os Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, *"O IPUQV relaciona-se com os anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior?"*, cruzou-se as variáveis anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior com o IPUQV através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente bastante significativa entre os Anos após a primeira ocorrência de sintomas do trato urinário inferior e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e moderada ($p<0,01$, rho= 0,436). Afirma-se que se encontrou uma correlação entre o IPUQV e os Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior e que a sua variação é explicada em 19,01% por esta variável (Tabela 22).

Tabela 22: Correlação entre Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior e IPUQV

		IPUQV
Anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,436
	Sig.(bilateral)	,001
	n	58

3.2.7. Correlação entre Frequência urinária diurna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, *"A frequência diária diurna relaciona-se como o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?"*, cruzou-se as variáveis Frequência diária diurna com o IPUQV através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente altamente significativa entre a Frequência urinária diurna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e moderada (p<0,001, rho= 0,439). Podemos dizer que há uma correlação entre o IPUQV e a Frequência urinária diurna e que a sua variação é explicada em 19,27% por esta variável (Tabela 23).

Tabela 23: Correlação entre a Frequência urinária diurna e o IPUQV

		IPUQV
Frequência urinária diurna	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,439
	Sig.(bilateral)	,000
	n	70

3.2.8. Correlação entre Frequência urinária noturna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, *"A frequência diária noturna relaciona-se como o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?"*, cruzou-se as variáveis Frequência diária noturna com o IPUQV através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente significativa entre a Frequência urinária noturna e o Impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, positiva e fraca (p<0,05, rho= 0,248). Referimos então que há uma correlação entre o IPUQV e a Frequência urinária noturna e que a sua variação é explicada em 6,15% por esta variável (Tabela 24).

Tabela 24: Correlação entre a Frequência urinária noturna e o IPUQV

		IPUQV
Frequência urinária noturna	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	,248
	Sig.(bilateral)	,040
	n	69

3.2.9. Correlação entre a Perceção da pessoa sobre a forma como urina e o Impacto dos problemas urinários na sua qualidade de vida.

Para dar resposta à questão de investigação, *"A perceção da pessoa sobre a forma como urina relaciona-se com o impacto dos problemas urinários na sua qualidade de vida?",* cruzou-se as variáveis Perceção da pessoa sobre a forma como urina com o IPUQV através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente altamente significativa entre a Perceção da pessoa sobre a forma como urina e o IPUQV, sendo esta, negativa e elevada ($p<0,001$, $rho= - 0,801$). Referimos então que há uma correlação entre o IPUQV e a perceção da pessoa sobre a forma como urina e que a sua variação é explicada em 64,16% por esta variável (Tabela 25).

Tabela 25: Correlação entre a Perceção da pessoa sobre a forma como urina e o IPUQV

		IPUQV
Perceção da pessoa sobre a forma como urina	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	-,801
	Sig.(bilateral)	,000
	n	72

3.2.10. Correlação entre Sintomas do trato urinário inferior e a Qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla.

Para dar resposta à questão de investigação, *"A qualidade de vida da pessoa está relacionada como o número de sintomas do trato urinário inferior?",* cruzou-se as variáveis *Sintomas do trato urinário inferior* com a *Qualidade de Vida* através da aplicação do Coeficiente de correlação de Spearman.

Podemos afirmar que encontrámos uma correlação estatisticamente altamente significativa entre os Sintomas do trato urinário inferior e a Qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo esta, negativa e moderada (p<0,001, rho= -0,449). Referimos então que há uma correlação entre os STUI e a QV e que a sua variação é explicada em 20,16% por esta variável (Tabela 26).

Tabela 26: Correlação entre STUI e a QV

		QV
STUI	Coeficiente de Correlação Rho de Spearman	-,449
	Sig.(bilateral)	,000
	n	72

PARTE IV
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Realizou-se uma revisão da literatura sobre o estado da arte das variáveis em estudo, explanou-se a metodologia utilizada para a colheita de dados necessários e apresentou-se os dados obtidos de forma a serem compreendidos e interpretados. Surge agora a necessidade de uma análise pormenorizada sobre os achados e os contributos para o conhecimento da área. Este capítulo diz respeito à discussão dos resultados tendo como foco os objetivos propostos para o estudo.

A discussão dos resultados é a oportunidade para interpretar dados, as lacunas, as limitações assim como as conclusões do estudo (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

Para a concretização dos objetivos delineados para este estudo foi necessário encontrar o instrumento de colheita de dados mais adequado. Percebemos rapidamente que em Portugal não existia disponível nenhum instrumento de colheita de dados que se adequasse na perfeição, a maioria dos instrumentos existente para avaliar a qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla apresenta muito poucas questões sobre as alterações urinárias, enquanto que, os questionários desenhados para avaliar especificamente a qualidade de vida na pessoa com alterações urinárias, ou existem para avaliar as alterações urinárias de forma geral mas só são adequados para mulheres ou os que são para ambos os sexos, apenas investigam a incontinência urinária. Tivemos de pesquisar até encontrar o instrumento de colheita de dados que conseguisse dar resposta aos objetivos aos quais nos propusemos.

O Qualiveen segundo a Associação Europeia de Urologia é o instrumento que deve ser utilizado para avaliar o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde, uma vez que esta deve ser uma preocupação muito importante dos profissionais de saúde, pois pretende-se que a pessoa com alterações urinárias recupere ou mantenha sempre a sua qualidade de vida (Stohrer *et al.*, 2009a).

Como o Qualiveen não se encontrava validado para a população Portuguesa optou-se por proceder à sua adaptação cultural e linguística. A análise da sua Fiabilidade revelou uma excelente fiabilidade apresentando um coeficiente de Cronbach de 0,962 para todo o questionário e apresentou valores entre 0,81 e 0,93 nas quatro sub-dimensões da escala, assim como a versão original e as traduções Espanhola e Português (Brasil) (Ciudin *et al*., 2012; D'Ancona *et al*.,2009; Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003;). Também a análise do método *Split-half* revela uma excelente

consistência interna, com um coeficiente de confiabilidade de 0,945 (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Após identificar que se trata de um instrumento confiável, partiu-se para a averiguação da sua validade. Foi realizada a análise da validade convergente e discriminante através do método multitraço-multimétodo assim como foi realizado na versão original da escala (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). Encontrámos através dos resultados obtidos, validade convergente bem como validade discriminante.

Embora o tamanho amostral para a adaptação cultural e linguística de um instrumento de colheita de dados segundo Gageiro e Pestana (2014) não seja consensual, deve estar relacionado com o número de itens, no entanto, à semelhança da amostra de 51 indivíduos utilizada para a tradução e validação do Qualiveen - Português (Brasil) por D'Ancona *et al.* (2009), considerámos a amostra de 72 indivíduos aceitável.

Tendo como um dos objetivos do estudo proceder à adaptação cultural e linguística do *Qualiveen* para Português (Europeu*)*, podemos mencionar que o objetivo foi concretizado.

Embora não fosse objetivo deste estudo identificar a prevalência dos STUI na pessoa com Esclerose Múltipla, considerou-se pertinente proceder à análise deste dado.

Após serem explicados os objetivos do estudo, foi questionada a vontade de participação da pessoa e fornecido o consentimento informado. Aos que aceitaram participar no estudo foi solicitado o preenchimento do questionário de presença de STUI. Foi tomada esta decisão, uma vez que não nos pareceu adequado questionar diretamente a pessoa se tinha ou não presença de STUI, pois muitas vezes as pessoas nem sabem ao certo a que sintomas nos estamos a referir.

Após este preenchimento, questionávamos a pessoa se respondeu de forma afirmativa a alguma das questões, se *sim,* fornecíamos o Qualiveen para responder. Se *não* apresentasse pelo menos uma resposta afirmativa, não avançávamos.

Através deste procedimento conseguimos perceber que das 81 pessoas que aceitaram participar no estudo, apenas 72 apresentam pelo menos um STUI. Conseguimos então dizer que na amostra inicial, 88,9% apresenta pelo menos um STUI. Este dado não fica muito longe da realidade internacional, pois os estudos realizados demostram uma prevalência entre os 70% - 80% de problemas urinários nas pessoas com Esclerose Múltipla (Williams, 2012; Lúcio *et al.*, 2010; Onal, 2009; Haslam, 2009; Coelho, 2009; Motta & Carvalho, 2008;).

A amostra final é então constituída por 72 pessoas, sendo 50 do sexo feminino e 22 do sexo masculino, encontrando assim, uma relação de 1 pessoa do sexo masculino para 2,72 do sexo feminino, que é muito semelhante às referências encontradas na literatura, no que diz respeito à incidência da Esclerose Múltipla na população, sendo maior nas mulheres que nos homens (Khalaf *et al.*, 2015; Guimarães & Sá, 2014; Fernandes, Veloso, Leal & Carvalho, 2011; Carrièrre, 2009; Frankel, 2009; Sá & Cordeiro, 2008) numa relação de 2,3 feminino: 1 masculino (Guimarães & Sá, 2014; Frankel, 2009; Sá & Cordeiro, 2008).

No que concerne ao sexo, conseguimos perceber que existe uma relação estatisticamente significativa com o impacto dos problemas urinários na pessoa com Esclerose Múltipla, sendo que são encontrados os maiores scores médios do IPUQV nas mulheres do que nos homens. Não encontramos na bibliografia consultada nada que seja equiparado a estes achados, inclusive, a revisão bibliográfica realizada por Séze *et al*. (2007) refere não ter encontrado nenhuma relação. Contudo, podemos correr o risco de inferir que tal se pode dever como diz Cruz *et al.* (2004), que a mulher ao assumir ainda nos dias de hoje dois papéis distintos, o familiar e o profissional, o impacto ocorre nas duas esferas, o que pode justificar os achados encontrados.

As idades estão compreendidas entre os 25 e os 71 anos de idade, sendo que a média é de 45,72 anos. A EM é uma patologia que se desenvolve no adulto jovem, sendo apontado como a idade média de diagnóstico entre os 29 e os 32 anos (Guimarães & Sá, 2014) sabemos que pode ser realizada na infância e até depois do 60 anos, embora raramente (Frankel, 2009; Sá & Cordeiro, 2008).

Através da análise inferencial podemos referir que não existe nenhuma correlação estatisticamente significativa entre a idade e o impacto dos problemas urinários na pessoa com Esclerose Múltipla.

A mediana de anos de evolução da Esclerose Múltipla desde o diagnóstico é de 12 anos, com uma AIQ de 14,3 anos, ou seja, a amostra apresenta uma média de 45,72 anos com uma mediana de diagnóstico de 12 anos, o que podemos considerar que a data do diagnóstico foi realizada à maioria das pessoas na idade referida pela literatura (Guimarães & Sá, 2014; Sá & Cordeiro, 2009). Quando cruzamos os anos de evolução dos sintomas da Esclerose Múltipla e o IPUQV, apuramos que existe uma correlação estatisticamente significativa positiva e fraca, o que significa que os anos de evolução da doença explicam em 9% a variação do IPUQV. Embora fraca e com pouca relevância a relação com o evento do primeiro sintoma de EM ter ocorrido há mais anos, não nos é estranho aceitar que este facto possa ocorrer, pela evolução muitas vezes no sentido

de deterioração e agravamento dos défices existentes. Conquanto, como sabemos que estamos perante uma patologia com evolução distinta, pareceu-nos importante encontrar esta correlação.

Deparamo-nos também com uma correlação estatisticamente significativa entre os anos de evolução da Esclerose Múltipla e o IPUQV, sendo esta, positiva e fraca, e explica a variação do Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa em 6,81%, sobreponível aos achados de Bonniaud *et al.* (2004), que encontrou também esta relação estatisticamente significativa mas fraca no seu estudo. Respondemos assim à questão de investigação "*Existe relação entre o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde e os anos de evolução da doença?"*, que sim, existe uma correlação, no entanto pouco relevante.

Tendo como referencia a média de idades, podemos referir que estamos perante jovens-adultos em fase ativa pessoal e profissional da sua vida. No entanto, 50% dos indivíduos da amostra encontram-se reformados, 29,2% necessita de ajuda diária para realizar as suas atividades de vida diária e 27,8% necessita de ajuda diária fora de casa. O que vem confirmar que esta patologia é responsável pelo deterioramento da vida pessoal e profissional através das limitações que ocorrem (Guimarães & Sá, 2014; Frankel, 2009; Sá & Cordeiro, 2008). Conseguimos também perceber que nem todos os que necessitam de ajuda diária em casa se encontram reformados, 6,9% encontram-se ativos profissionalmente e 1,4% encontram-se desempregados e nem todos os que necessitam de ajuda diária fora de casa se encontram reformados, 2,8% encontram-se profissionalmente ativos e 2,8% encontram-se desempregados.

Percebemos ao analisar os dados da estatística inferencial que existe uma relação estatisticamente bastante significativa entre a situação laboral da pessoa e o impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla, sendo que os scores mais elevados são encontrados nas pessoas que se encontram reformadas. Urge referir que quanto maior o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa com Esclerose Múltipla, maior são os incómodos, limitações, preocupações e impacto na vida diária que estes causam e com certeza repercutir-se-á na situação laboral da pessoa. Embora não se possa assumir que o fato de estarem reformados está relacionado apenas com a presença dos STUI, importa reforçar que estes causam impacto na vida destas pessoas. Não foram encontrados estudos com os quais possamos realizar comparações.

Apenas 8,3% dos indivíduos da amostra vive sozinho, sendo que 1 dos indivíduos que mora sozinho necessita de ajuda tanto dentro como fora de casa diariamente. Da

amostra, a maioria (87,5%) deambula pelos próprios meios. A coabitação e a forma de deslocação da pessoa com Esclerose Múltipla não apresenta relação estatisticamente significativa com o impacto na qualidade de vida, ao contrário da sua autonomia, que apresenta relações estatisticamente significativas com o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde, no que diz respeito à ajuda diária em casa e uma relação estatisticamente bastante significativa com a ajuda diária fora de casa.

Tendo em conta que os resultados encontrados sugerem existir diferenças nos scores médios do IPUQV entre as pessoas autónomas e as que necessitam de ajuda, podemos referir que os maiores scores são encontrados nas pessoas que tem a sua autonomia ameaçada e necessitam de ajuda tanto em casa como fora de casa, uma vez que quanto maior a dependência da pessoa, mais dificuldade esta apresenta em ultrapassar as limitações causadas pelos STUI essencialmente quando tem de se deslocar fora de casa (William, 2012).

De forma geral, conseguimos perceber que se trata de uma amostra jovem, a maioria independente na deambulação, com a sua autonomia diária afetada, tanto em casa como fora de casa em cerca de ¼ da amostra. A maioria encontra-se reformada, embora tenha referido que não necessita-se de ajuda, a interpretação realizada é o facto de um dos sintomas Major desta patologia ser a fadiga, situação que condiciona no tempo de execução das tarefas e não na impossibilidade total de as realizar (Sá, 2012; Barrett *et al*., 2011). A nível laboral, infelizmente estas pessoas, na sua maioria, não encontram um local de trabalho que se possa ajustar às limitações apresentadas, o que leva a que passem a ser profissionalmente inativos, embora muitos delas com capacidades.

Quando analisamos as respostas aos questionários sobre a data de início dos problemas urinários, houve 14 pessoas que não responderam. Consideramos que possa estar relacionado com o facto da pessoa não se recordar da data ou também pelo facto de muitos dos sintomas do trato urinário inferior não serem valorizados como sintomas relevante ou associado à Esclerose Múltipla. Contudo, estas pessoas quando questionadas sobre a presença de STUI identificaram pelo menos um STUI, o que nos leva a concluir que ainda existem pessoas que desvalorizam ou desconhecem a associação da EM com aos STUI como nos refere Silva e Monteiro (2006).

Podemos dizer que das pessoas que mencionaram a data de início dos STUI, interpretamos que em 12,1% dos casos estes STUI foram os que levaram ao diagnóstico de EM, o que é compatível com o referenciado por Coelho (2009) que refere este

sintoma como sintoma inaugural da doença em 5% a 15% dos casos, Motta e Carvalho (2008) que faz referência a 10% e Silva e Monteiro (2006) refere 6%.

Apuramos que dos indivíduos que apresentaram os STUI como sintomas inaugurais, este diagnóstico foi realizado no máximo à 12 anos atrás. Corremos o risco de dizer, que pode dever-se ao facto de como nos últimos anos, existiu um maior número de pesquisas, o que leva a um aumento dos conhecimentos nesta área, faz com que os profissionais estejam mais consciencializados para a valorização destes sintomas.

Reconhecemos a importância da ocorrência deste sintoma, em 63,8% dos casos, estes indivíduos apresentaram STUI antes do diagnóstico. Não podemos afirmar se poderiam ser sintomas inaugurais, porque não foi questionado a data da ocorrência de outros sintomas prévios ao diagnóstico.

Ao analisar a existência de correlação entre os STUI terem ocorrido antes ou após o diagnóstico de Esclerose Múltipla e o impacto que estes causam na qualidade de vida, percebemos que não existe nenhuma correlação estatisticamente significativa, o que nos leva a dizer que devido à sua distinta evolução de pessoa para pessoa e diferente subtipos da doença, a ocorrência prévia ou posterior ao diagnóstico nada se reflete no impacto da qualidade de vida (Sá & Cordeiro, 2008; Sá, 2006). No entanto, é de referir que se se tivesse questionado o sub-tipo de Esclerose Múltipla, poderíamos ter dados mais enriquecedores.

Porem, quando procuramos a existência de correlação entre anos de evolução dos sintomas urinários e o impacto deste na qualidade de vida, encontramos uma correlação estatisticamente significativa, positiva e moderada, em que, os anos de evolução dos sintomas urinários explicam em 19,01% a variação do Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde, ao contrário do que Bonniaud *et al*. (2004) apurou no seu estudo, em que não encontrou esta relação. De referir, que o achado desta relação parece-nos aceitável, uma vez que quantos mais anos a pessoa tem com STUI, mesmo que estes não evoluam ou agravem, maior serão as preocupações, limitações, medos e impacto na vida diária, o que levará a que possivelmente a pessoa valorize mais estes sintomas o que causa maior impacto na sua qualidade de vida condicionada pelos problemas urinários.

Estamos então na condição de responder afirmativamente à questão de investigação "*O IPUQV relaciona-se com os anos de evolução dos sintomas do trato urinário inferior?",* referindo que há correlação e esta é relevante.

Podemos perceber que da amostra apenas 23,6% realizou tratamento direcionado aos STUI, no entanto, não conseguimos saber dos indivíduos da amostra, quantos utilizam

a Reabilitação para recuperar ou prevenir complicações. Neste sentido, reconhecemos que deveria ter sido incluída uma questão sobre quantos indivíduos já realizaram ou estão a realizar reabilitação para minorar o seu problema assim como prevenir complicações.

Podemos referir que não há diferenças estatisticamente significativas entre o IPUQV e o facto da pessoa já ter realizado tratamento para os problemas urinários. Poderíamos à partida pensar que se realizaram tratamento médico, estaríamos perante STUI mais condicionadores o que levaria a um maior impacto na qualidade de vida, no entanto, não nos é permitido realizar estas deduções.

Conseguimos perceber que felizmente apenas 11,1% dos casos já apresentaram infeções do trato urinário superior, uma vez que segundo Amarenco *et al*. (2014) a presença de STUI é motivo de alerta, pois estes podem colocar em risco o trato urinário superior.

Apenas 4,2% já realizaram uma intervenção cirúrgica, segundo Fernandes *et al.* (2011) o esvaziamento lento e incompleto da bexiga estão relacionados com a ocorrência de infeções do trato urinário superior. Infelizmente no nosso estudo, embora tivéssemos planeado realizar a avaliação do volume residual pré e pós micccional, tal não foi possível. O local de realização do estudo não apresentava condições físicas que permitisse realizar esta avaliação a todas as pessoas que aceitaram participar no estudo como tinha sido inicialmente planeado.

Estudando a forma de urinar da amostra, percebemos que 90,3% dos indivíduos urinam espontaneamente e que 15,3% recorrem à pressão abdominal para urinar. Um individuo apresenta incontinência urinária, um individuo apresenta cateter urinário permanente e os restantes 9,7% necessita de recorrer a cateterização intermitente (próprio ou por outra pessoa). Olhando apenas para estes dados, quase que nos levava a querer inferir que estamos perante uma amostra sem grandes alterações urinárias. Tal fato não nos é permitido realizar, uma vez que urinar espontaneamente não significa não ser portador de múltiplos STUI.

Segundo os estudos de Bonniaud *et al.* (2004) e D'Ancona *et al*. (2009) estes apresentam uma menor percentagem de indivíduos que urinam espontaneamente, 22% no estudo de Bonniaud *et al*. (2004) e nenhum no estudo de D'Ancona ao contrário do estudo realizado por Ciudin *et al.* (2012) em que a percentagem de indivíduos que urinava espontaneamente é de 79% e onde 14% dos indivíduos necessitam de ser algaliados (auto-cateterismo ou por outra pessoa) e apenas 6,2% recorre à pressão abdominal.

Embora a grande maioria dos indivíduos da amostra urinem espontaneamente, estes recorrem a meios de proteção individual como absorventes (penso, fralda ou cueca) ou dispositivo urinário externo em cerca de 58,3% e destes, mais de metade apenas por precaução. Podemos afirmar que embora estas pessoas não apresentem perdas, têm a preocupação de se proteger, o que nos leva logo a inferir que é uma inquietação acrescida na vida destas pessoas.

Aclaramos que as pessoas que usam dispositivos protetores apresentam maior IPUQV. Estes dados reforçam que a utilização de meios de proteção individual revela uma preocupação constante na vida destas pessoas.

Analisando a presença de STUI na amostra, percebemos que 90% da amostra apresenta mais do que um STUI, sendo que as maiores frequências são os 4 STUI, seguidos de 7 STUI e de 6 STUI.

Relativamente ao número de STUI apresentados por cada pessoa procurou-se perceber se estes se correlacionavam com o IPUQV destas pessoas. E sim, encontrou-se uma correlação estatisticamente significativa, positiva e moderada, com uma explicação de variação do IPUQV de 30,69% pelo STUI. Podemos concluir que há uma correlação entre o número de STUI que a pessoa apresenta e o seu impacto na qualidade de vida e responder afirmativamente à questão *"O Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa relaciona-se com a presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior?".* Estes achados são sobreponíveis aos encontrados por Bonniaud *et al*. (2004) e Bonniaud *et al*. (2006) nos seus estudos, em que encontrou uma relação estatisticamente significativa de forma moderada em 2004 e uma forte relação estatisticamente significativa no estudo de 2006.

Pesquisámos também se o número de STUI estariam correlacionados com todas as dimensões do Qualiveen, e sim, para todas as dimensões (Incómodos, Limitações, Preocupações e com o Impacto na vida diária) encontrámos uma correlação estatisticamente significativa com uma explicação de variação de relevo com todas as sub-dimensões.

Embora mais uma vez não se possam tirar elações, podemos referir que nos parece passível que quantos mais sintomas a pessoa apresentar, possivelmente maior será os incómodos causados, as limitações encontradas, as preocupações sentidas e maior será o impacto na qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla e STUI. O que significa que quando questionamos se *"A presença de maior número de sintomas do trato urinário inferior relaciona-se com maior número de preocupações diárias?",* podemos dizer que sim, mas que a maior correlação encontrada é com os incómodos

(com uma variação explicada de 32,38%), seguida do impacto na vida diária (com uma variação explicada de 25,60%), das preocupações (com uma variação explicada de 23,91%) e por fim com as limitações (com uma variação explicada de 21,72%).

A grande maioria da amostra, 73,3%, apresenta STUI mistos, o que está sobreponível ao estudo de Onal (2009) onde este refere que a prevalência de ambos os sintomas é de 70%. No estudo de Amarenco *et al.* (2014) este refere que a prevalência dos sintomas mistos é de 50%.

No que concerne aos STUI Khan *et al*. (2009) refere que 37% a 99% dos indivíduos com Esclerose Múltipla apresenta STUI de armazenamento e que 34% a 79% apresenta STUI de esvaziamento enquanto Andersson (2014) refere 69% pessoas apresenta STUI de armazenamento e 73% STUI de esvaziamento. No nosso estudo podemos referir que encontramos percentagens semelhantes às referidas, 97,2% de STUI de armazenamento e 76,1% de STUI de esvaziamento.

Estamos em condições de ver respondida assim a questão de investigação "*Os sintomas do trato urinário inferior de armazenamento são mais frequentes do que os sintomas do trato urinário inferior de esvaziamento?"*, à qual respondemos de forma afirmativa apoiando-nos nos dados obtidos.

Apenas 2,8% dos indivíduos da amostra apresentam apenas STUI de esvaziamento assim como no estudo de Onal *et al.* (2009) em que apenas 5% apresentava apenas STUI de esvaziamento ao contrário dos 25% que apenas apresentava STUI de armazenamento. No nosso estudo, 23,9% apresenta apenas STUI de armazenamento. Segundo Onal *et al*. (2009) a literatura refere uma percentagem entre os 33-52% de apenas STUI de armazenamento. De referir, que não se encontraram dados dispares no que diz respeito ao sexo. A frequência tanto dos STUI de esvaziamento como dos STUI de armazenamento são muito similares tanto nas mulheres como os homens.

O STUI mais frequente é a urgência, mais de metade (69%) apresenta este sintoma, assim como foi verificado no estudo de Fria *et al.* (2013) em que a urgência apresentava uma frequência de 83% assim como segundo Blosfeld e Souza (2012) que referem 70,2% de urgência presente nas pessoas com Esclerose Múltipla.

Urge referir que à questão *"O sintoma do trato urinário inferior mais frequente é a urgência?"*, podemos então dizer que sim, que é o sintoma mais frequente.

Contudo, segundo Amarenco *et al.* (2014) o sintoma mais frequente é a urge-incontinência, embora segundo este 37 a 99% das pessoas apresenta urgência,

frequência e urge-incontinência, o que vai de encontro aos dados encontrados no estudo.

Os sintomas seguintes mais frequentes encontrados no estudo são a Nócturia (59,2%), a Frequência (54,2%) e o esvaziamento incompleto da bexiga (50,7%). A literatura disponível refere 36,2% dificuldade em esvaziar a bexiga segundo Blosfeld e Souza (2012). O grande problema da presença de Frequência e Nócturia segundo Haslam (2009) é que faz com que as pessoas diminuam a ingesta hídrica significativamente, ponde em risco a própria saúde, para desta forma evitar acordar muitas vezes durante a noite evitando interromper o sono, assim como, diminuir a frequência de idas a casa de banho durante o dia, evitando os possíveis desconfortos, essencialmente do ponto de vista profissional.

Para avaliar a presença de Frequência e Nócturia foram utilizadas duas questões distintas, onde se questiona o número de idas à casa de banho durante o dia e durante a noite. No que diz respeito à Nócturia, efetivamente os resultados obtidos são semelhantes ao da resposta obtida pela questão direta. Ao contrário da Frequência, que na questão direta 54,9% das pessoas referem que vão muitas vezes à casa de banho durante o dia, no entanto, quando questionadas sobre o número de vezes, apenas 41,4% apresenta número superior ao considerado normal.

Sabendo que estes são sintomas que causam alteração na dinâmica diária da pessoa, tanto pela frequência que pode causar transtornos a nível pessoal e profissional como a nócturia que por ver o sono e repouso alterado pelo aumento de idas à casa de banho durante a noite, sentimos a necessidade de pesquisar se a presença destes sintomas estariam correlacionados com o impacto na qualidade de vida da pessoa.

Analisou-se a correlação da frequência urinária diária aumentada e identificou-se uma correlação estatisticamente significativa positiva e moderada, com um valor explicativo de 19,27% sobre o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde. Afirmamos então que a frequência urinária diária aumentada tem uma correlação de relevo com o impacto dos problemas urinários. Através deste dado, podemos então responder afirmativamente à questão de investigação, *"A frequência diária diurna aumentada relaciona-se como o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?".*

No caso da frequência diária noturna aumentada, também se identifica uma correlação estatisticamente significativa, embora sem grande relevo como variável explicativa da variação do Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde. Apresenta um poder de variação explicativo de 6,15%. Embora possamos

responder afirmativamente à questão "*A frequência diária noturna aumentada relaciona-se com o Impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde?"* esta não apresenta relevo.

Como quinto sintoma mais frequente encontrou-se a urge-incontinência (47,1%), o que nos leva a responder negativamente à questão de investigação *"A grande maioria das pessoas apresenta urge-incontinência e não apenas urgência?"*, pois a urgência encontra-se como sintoma mais frequentemente apresentado. Esta afirmação surgiu baseada nos achados de Amarenco *et al.* (2014) em que a urge-incontinência surge como sintoma mais prevalente, assim como, Silva e Monteiro (2006) que refere que 83% das pessoas com Esclerose Múltipla apresenta urge-incontinência e Blosfeld e Souza (2012) faz referência a 61,7%.

No entanto, Khan *et al.* (2009) refere que a urgê-incontinencia apresenta uma frequência de apenas 11,4%.

Outro STUI que não apresenta consenso na literatura é a incontinência, Fria *et al.* (2013) fala de uma frequência de 83%, enquanto Silva e Monteiro (2006) fala em 75%, Pavan *et al.* (2010) em 59% e Khan *et al.* (2009) refere apenas uma frequência de 10%. No nosso estudo, a incontinência encontra-se com uma frequência de 35,2%, sendo o décimo STUI mais frequentemente encontrado.

No entanto, embora estes estudos estejam a ser utilizados como norteadores dos resultados, sabemos que nenhum estudo dos consultados seguiu a metodologia do estudo realizado, o que pode potenciar resultados ligeiramente díspares.

Examinamos agora o impacto per si. Percebemos de imediato que existe um impacto significativo dos problemas urinários na qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Percebemos que apenas 4,2% não apresenta Impacto na qualidade de vida e que mais de 25% da amostra apresenta um impacto superior a 2,09 e que a mediana da amostra é 1,33 com uma AIQ de 1,66. Podemos afirmar que obtivemos resultados semelhantes aos obtidos por Ciudin *et al.* (2012).

Quando analisamos as áreas do Qualiveen separadamente percebemos que em todas as áreas existem consequências sobre a qualidade de vida. A área que apresenta maiores consequências na qualidade de vida da pessoa pelos problemas urinários é na área limitações, seguida da área preocupações, incómodos e depois impacto na qualidade de vida. No estudo de Ciudin *et al.* (2012) as áreas com maior repercussão na vida das pessoas pelos problemas urinários surgem exatamente na mesma descendência.

Podemos afirmar que apenas 9,7% nunca (score 0) apresenta limitações pelos problemas urinários, o que significa que a grande maioria apresenta-se a caminhar para ter de sempre (score 4) planear tudo, providenciar absorventes e uma muda de roupa, limitar a ingestão de líquidos que bebe e limitar as suas saídas (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). A mediana da amostra é de 1,25 sendo a AIQ de 2,38, o que se traduz em que 25% esteja acima dos 2,38. Segundo Amarenco *et al.* (2014) os STUI afetam a vida diária com impacto na qualidade de vida da pessoa.

Explorando as preocupações, podemos referir que 4,2% nunca (score 0) apresenta preocupação, mas a grande maioria apresenta preocupação, embora não extrema (score 4), com o cheiro da urina, ter infeções urinárias, o agravamento dos seus problemas urinários, a perda de urina durante as relações sexuais, por apresentar reações adversas aos fármacos, ter problemas cutâneos e económicos (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). A mediana da amostra é de 1,56 sendo a AIQ de 1,63.

Analisando os incómodos apresentados pela presença de problemas urinários, apenas 9,7% referem que estes não lhes causam incómodos (score 0). Verificamos assim que a grande maioria refere apresentar incómodo por perder urina, utilizar absorventes/coletores de urina, o tempo que passa a urinar, perturbação do sono, os problemas de higiene pessoal e os problemas quando viaja (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). Nesta área encontramos 4,2% de pessoas que apresentam incómodos extremos (score 4) pela presença de problemas urinários. A mediana é de 1,22, sendo a AIQ de 1,95

A última área que analisaremos é o impacto na vida diária da pessoa com Esclerose Múltipla pelos problemas urinários, onde verificamos que 25% não apresenta impacto, no entanto, a grande maioria apresenta sentimentos de vergonha, humilhação, ansiedade, incomodo com a reação das pessoas pelo aumento de tempo que passa na casa de banho, e sentem-se obrigadas a esconder os seus problemas urinários (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). A mediana é de 0,80, sendo a AIQ de 1,95. Estes resultados são compatíveis com os que Podnar e Vodusek (2014) obtiveram no seu estudo, onde referem a vergonha, a depressão e o isolamento social como consequência dos STUI, bem como Amarenco *et al.* (2014) que refere que os STUI interferem nas relações sociais.

Apurando a Qualidade de Vida da pessoa com Esclerose Múltipla da amostra, percebemos que sendo a mediana de -0,1 o que nos demostra que as pessoa apresentam uma neutralidade relativamente à sua Qualidade de Vida. A pessoa

considera que as coisas nem estão bem, nem mal no que diz respeito à atitude dos outros para consigo, ao seu humor, às relações com os outros, às relações sexuais, aos gastos económicos necessários, à capacidade de realizar atividades diárias, o tempo que demora para fazer as coisas e a capacidade de deslocar-se fora de casa (Amarenco, Colvez, Costa, Didier & Perrouin-Verbe, 2003). Corremos o risco que referir que sendo esta patologia uma patologia crónica e degenerativa, com a característica marcada de imprevisibilidade, as pessoas assumem uma atitude de aceitação do seu estado de saúde e capacidade de superação das adversidades (Sá & Cordeiro, 2008).

Ao analisar a existência de correlação entre a qualidade de vida e os STUI, encontramos uma correlação altamente significativa com o número de STUI que explica 20,26% desta variável. Podemos então responder afirmativamente à questão *"A qualidade de vida da pessoa está relacionada como o número de sintomas do trato urinário inferior?".*

As pessoas quando questionadas sobre a perceção que tem sobre a forma que urinam, embora a alta prevalência de mais do que um STUI e o impacto que estes têm na qualidade de vida destas pessoas, 38,9% refere que urina relativamente bem e muito bem. Encontramos uma correlação elevada e estatisticamente significativa entre o IPUQV e a perceção da pessoa como urina, podendo retorquir que à questão "*A perceção da pessoa sobre a forma como urina relaciona-se com o impacto dos problemas urinários na sua qualidade de vida?",* sim existe correlação.

Sistematizamos então as relações encontradas. Apurámos que os valores médios do IPUQV são maior nas mulheres, nas pessoas reformadas, nas que necessitam de ajuda diária dentro e fora de casa e nas que usam dispositivos protetores.

Podemos dizer que encontrámos uma correlação elevada entre o IPUQV em que a variação do resultado é explicado em 64,16% sobre a perceção da pessoa sobre a forma como urina.

Encontrámos varias correlações moderadas com IPUQV e a sua variação é explicada por eles, nomeadamente com o número de STUI, frequência urinária diária aumentada e anos de evolução dos sintomas do trato urinário.

Relativamente às relações encontradas e não comparadas com estudos, estas não foram comparadas uma vez que os estudos a que o investigador teve acesso, nenhum cruzou as variáveis no estudo dessas relações.

Conseguimos perceber que existiram limitações à investigação que potenciaram o redesenho desta em determinado ponto da investigação. O facto de a investigadora não pertencer ao serviço onde foi realizado o estudo, favoreceu à não noção da real

dinâmica deste, o que levou à falta de perspicácia para perceber que não iriam existir condições de realizar a avaliação pré e pós miccional a todas as pessoas com EM. Considera o investigador que teria sido uma mais valia e um enorme contributo para o estudo, mas consideramos ser um bom ponto de partida para uma nova investigação.

O facto de a amostra ter uma reduzida dimensão, embora a população também esta de pequenas dimensões, não permitiu ao investigador o uso de testes estatísticos que permitissem por exemplo distinguir de entre os diferentes STUI quais é que causam mais IPUQV.

A amostra era uma amostra não probabilística, no entanto, uma vez que o objetivo era estudar relações entre variáveis, segundo Fortin (2009), pode ser suficiente uma amostra não probabilística.

Após os achados da investigação, a investigadora considera ser pertinente a introdução da avaliação da presença de STUI nas consultas de enfermagem assim como sugere Denys *et al*. (2014), mesmo sem a manifestação evidente das pessoas ou diagnóstico médico, e considera o Qualiveen uma forte arma de diagnóstico e avaliação de resultados das intervenções implementadas por parte dos enfermeiros.

Considera-se pertinente também, num estudo futuro, a investigação de quais as intervenções de enfermagem que visam diminuir o IPUQV da pessoa.

CONCLUSÃO

Descrever o impacto que os sintomas do trato urinário inferior apresentam na qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas com Esclerose Múltipla foi a bussola norteadora desta investigação. Dar resposta às questões de investigação e atingir os objetivos desenhados foi a prioridade. Considera-se que foi satisfatório, porque se conseguiu atingir ambos com sucesso. Só foi possível graças à revisão bibliográfica exaustiva que foi realizada, embora também se reconheça que não foi esgotada na totalidade, essencialmente por motivos de limitação de acesso e tempo.

A inquietação na busca de conhecimentos que contribuam para manter ou melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM fez com que este trabalho se desenrolasse. Não apenas porque se trata de uma patologia neurológica crónica que ocorre no adulto jovem, em uma fase ativa da sua vida, sem cura e potencialmente incapacitante, mas porque acompanho de perto esta problemática e apraz-me referir que todos os conhecimentos que possam surgir vão contribuir para melhorar a qualidade de vida destas pessoas.

A presença de STUI são muitas vezes desvalorizados, tanto pelas próprias pessoas como pelos profissionais de saúde, essencialmente se presentes em conjunto com outros sintomas mais evidentes e mais incapacitantes, estes ficam para segundo plano. No entanto, como viemos a verificar dando resposta a um dos objetivos deste trabalho, os STUI apresentam um impacto negativo na qualidade de vida destas pessoas, assim como demostrado nos estudos de Véronique Bonniaud *et al.* (2006) e Alexandru Ciudin *et al*. (2012). De referir que concretizámos satisfatoriamente outro dos objetivos específicos ao qual nos propusemos, pois conseguimos perceber a frequência dos diferentes STUI na pessoa com EM da amostra, encontrando a urgência como o mais frequente, embora não coincidente com todos os estudos consultados.

O enfermeiro de reabilitação é um profissional que reúne em si a capacidade de transformar estes conhecimentos em ferramentas úteis com vista ao aumento da qualidade de vida da pessoa com Esclerose Múltipla e STUI. Este promove diagnósticos precocemente, desenvolve ações preventivas, prevenindo complicações e evitando incapacidades, mantendo ou recuperando a atividade de vida pessoal e profissional da pessoa com STUI e EM.

Identificada esta problemática passará a fazer sentido mudar as práticas profissionais e adquirir novos comportamentos, ou seja, questionar a presença de STUI a todas as pessoas com EM, tanto com o intuito de prevenir futuras complicações, como ITU superior, com vista ao encaminhando para um diagnóstico médico mais precoce ou para ensinar, instruir e treinar estas pessoas a lidar com os seus STUI de forma a minorar o impacto destes na sua qualidade de vida, diminuindo os incómodos, limitações, preocupações e impacto na vida diária.

Monitorizar a eficácia e eficiência das intervenções implementadas é uma mais valia, a fim de avaliar a sua adequação individual. Para esta monitorização de resultados pode ser importante recorrer à utilização do Qualiveen.

Foi realizada a adaptação cultural e linguística do Qualiveen para a população Portuguesa, apresentando uma excelente fiabilidade, assim como, validade convergente e discriminante, o que permite que este fique disponível para a utilização pela comunidade científica.

Nesta investigação conseguimos apurar que a amostra era constituída maioritariamente pelo sexo feminino, com uma média de 45,72 anos, a maioria frequentou o Ensino Secundário e Ensino Superior sendo maioritariamente reformados. Vivem acompanhados, não necessitando de ajuda (em casa nem fora de casa) e a sua forma de deslocação é a deambulação. Apresentam EM com uma mediana de 12 anos e a na grande maioria os primeiros sintomas foram os que conduziram ao diagnóstico.

A maioria dos indivíduos da amostra urinam espontaneamente, mas recorrem na sua maioria à utilização de um meio de proteção individual por precaução. Os STUI foram em 12,1% os sintomas inaugurais da doença embora 63,80% apresentaram STUI antes do diagnóstico.

A maioria apresenta mais do que um STUI, sendo 4 e 7 os mais frequentes. Os STUI mistos são os mais frequentes e quando analisados isoladamente, os mais frequentes são os STUI de armazenamento. O STUI mais frequente é a urgência, seguido da nócturia, frequência e sensação de esvaziamento incompleto.

O impacto dos problemas urinários é medianamente 1,33, sendo a dimensão onde o impacto é mais elevado as preocupações, seguida das limitações, incómodos e por último o impacto na vida diária. A média da Qualidade de vida é de - 0,1.

Analisando as relações encontradas, reconhecemos que há uma relação com o sexo, sendo que o sexo feminino apresentou um IPUQV maior. Estes resultados relacionam-se provavelmente com o facto de estas, ainda nos dias de hoje assumirem múltiplos papéis (familiares e profissionais), os quais veem ameaçados na presença dos STUI.

Encontrámos uma relação com a situação laboral, sendo que os valores mais elevados do IPUQV se encontram nas pessoas reformadas, apraz-nos referir que infelizmente os receios e inquietações que motivaram esta investigação vieram a confirmar-se, uma vez que são estas as pessoas em que o impacto dos problemas urinários é maior.

Admitimos uma relação com a autonomia, sendo que os valores mais elevados do IPUQV são apresentados nas pessoas com dependência tanto dentro como fora de casa, o que não nos surpreendeu uma vez que os STUI causam limitações e promovem na sua grande maioria um reajuste na execução das atividades de vida diária, o que significa que alguém com dependência, na presença destes STUI mais dependente se torna.

A última relação apurada foi com o uso de meios de proteção individual, sendo que encontrámos valores mais elevados no IPUQV nas pessoas que usam meios de proteção individual, o que significa que sendo a urgência o STUI mais frequente, a preocupação constante de uma possível perda por uma não ida rápida à casa de banho, uma vez que esta surge de forma incontrolada e difícil deter, é fator que contribui para uma elevada preocupação na vida destas pessoas, o que traduz os resultados encontrados ao analisar as áreas do Qualiveen.

A correlação elevada encontrada com o IPUQV é a perceção da pessoa sobre a forma como urina, embora óbvia foi importante este achado, porque reflete que as pessoas têm consciência que estes problemas afetam a sua vida.

Encontrámos várias correlações moderadas com IPUQV, o número de STUI, a frequência urinária diária aumentada e os anos de evolução dos sintomas do trato urinário.

Embora várias tenham sido as relações e correlações estudas que não apurámos, há uma que nos surpreendeu, não encontrámos correlação entre o IPUQV e a frequência urinária noturna, o que há partida, diríamos que o sono interrompido pela presença de STUI seria um facto extremamente perturbador, no entanto, com este estudo, tal afirmação não nos é possível fazer.

Estas relações e correlações não foram comparadas com outros estudos, uma vez que aos estudos que o investigador teve acesso estas não foram analisadas.

Estes achados vão dar luz a esta problemática no seio dos profissionais de saúde que com certeza compreenderão melhor que estes são frequentes e que causam impacto negativo na vida destas pessoas. Assim sendo, estamos seguros que atingimos os

objetivos propostos e que os resultados obtidos terão contributos para a prática de enfermagem e para as futuras investigações.

Os resultados obtidos proporcionaram momentos de aprendizagem únicos, de reflexão, confrontação e aquisição de conhecimentos, no sentido de mudar ou adequar algumas práticas, contribuindo para a melhoria da intervenção como enfermeiros.

Podemos afirmar a título final, que se pretende divulgar estes resultados na comunidade científica, e em particular aos profissionais do Hospital de dia do Serviço de Neurologia A, que tanto contribuíram para a realização deste trabalho.

Pretende-se, então, incluir o questionamento permanente sobre os STUI nas consultas de Enfermagem aos utentes com EM, mesmo nas fases iniciais da doença.

Recorrer ao Qualiveen como forma de avaliação e monitorização do impacto dos problemas urinários na qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa, incluindo-o também nos ensaios clínicos.

Implementar na prática de Enfermagem de Reabilitação intervenções que deem resposta aos focos de atenção relacionados com os STUI de forma a serem desenhados plano de reabilitação adequado à pessoa com EM, tendo como objetivo a recuperação ou manutenção da sua qualidade de vida.

A realização desta investigação veio acalmar a inquietação da dúvida da existência ou não de uma problemática associada aos problemas urinários na pessoa com EM, no entanto, conscientes que o caminho ainda agora começou nesta área, novas inquietações emergem.

Investigar quais os STUI que maior impacto causam na qualidade de vida da pessoa com EM é um próximo passo, assim como explorar quais as intervenções de reabilitação mais adequadas na manutenção ou melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM e STUI.

A esperança que se dê continuidade a este trabalho é um pedido silencioso.

BIBLIOGRAFIA

Abram, P., Cardozo, L., Fall, M., Griffiths, D., Rosier, P., Ulmsten, U. … Wein, A. (2002). The standardisation of terminology of lower urinary tract function: Report from the standardization sub-committee of the international continence society. *Neurology and Urodynamics*, *21*(2), 1631-1642.

Almeida, M.A.B., Gutierrez, G.L., & Marques, R. (2012). *Qualidade de vida: Definições, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa.* São Paulo, Brasil: Edições Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP.

Amarenco, G., Colvez, A., Costa, P., Didier, J.P. & Perrouin-Verbe, B. (2003). *Manual del usuario y guía de interpretación Qualiveen*. Paris, França: Laboratories Coloplast.

Amarenco, G., Sèze, M., Ruffion, A., & Ismael, S.S. (2014). Clinical and urodynamic evaluation of urinary disorders in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Reabilitation Medicine*, *57*(5), 277-287. doi: /10.1016/j.rehab.2014.05.006

Barrett, M., Ben-Zacharia, A., Blaschuk, C., Costello, K., Easterling, C., Gutierrez, A., …, Uchil, A. (2011). *Nursing Management of the Patient with Multiple Sclerosis: AANN, ARN, and IOMSN Clinical Practice Guideline Series*. Illinois, Estados Unidos da América: Teva Neuroscience.

Batezini, N.S.S., Ameida, F.G., & Ortiz, V. (2008). Esclerose múltipla e alterações miccionais. *Sinopse de Urologia*, *12*, 39-43.

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *25*(24), 3186-91.

Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2007). *Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcomes measures*. Toronto, Canadá: Institute for work & health.

Blosfeld, C.E., & Souza, S.D. (2012). Tratamento da incontinência urinária em mulheres com esclerose múltipla (EM): Série de casos. *Revista Neurociência*, *20*(1), 58-67.

Bonniaud, V., Bryant, D., Parratte, B., Gallien, P. & Guyatt, G. (2006). Qualiveen: A urinary disorder specific instrument for use in clinical trials in multiple sclerosis. *Arch Phys Medi Rehabil*, *87*(12), 1661-1663.

Bonniaud, V., Parratte, B., Amarenco, G., Jackowski, D., Didier, J.P. & Guyatt, G. (2004). Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the qualiveen questionnaire. *Arch Phys Medi Rehabil*, *85*(8), 1317-1323.

Canastra, F., Haanstra, F. & Vilanculos, M. (2015). *Manual de Investigação Científica da Universidade Católica de Moçambique*. Beira, Moçambique: Craft Chadambuka.

Cardoso, I. (2006). Aspectos transculturais na adaptação de instrumentos de avaliação psicológica. *Interacções*, 10, 98-112.

Carrièrre, B. (2009). O tratamento do assoalhado pélvico na incontinência urinária e outras disfunções urinárias em homens e mulheres. In D.A. Umphred (Ed.) *Reabilitação neurológica* (5ª ed.). (pp. 962-984). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.

Carvalho, A.T., & Castro, P. (2014). Disautonomia no sistema genito-urinário. In M.J. Sá (Ed.) *Neurologia Clínica: compreender as doenças neurológicas* (2ª ed.). (pp. 746-751). Porto, Portugal: Edições Universidade Fernando Pessoa.

Ciudin, A., Franco, A., Diaconu, M.G., Peri, L., Vivas, V., Gozalez, M.A. & Alcaraz, A. (2012). La calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple: Traduccion y validacio de la version en castellano de qualiveen. *Annals d'Urologia*, 20-23.

Coelho, M.M. (2009). Avaliação urodinâmica na esclerose múltipla. *Acta Urológica*, *26*(3), 9-14.

Contente, P.F. (2012). *Bem-estar, qualidade de vida e saúde mental: estudo descritivo na cidade da Horta* (Dissertação de mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa, Faculdade Psicologia, Portugal.

Cruz, S., Almeida, A., Ferreira, S. & Mendes, A.C. (2004). Qualidade de vida em doentes com esclerose múltipla: estudo da influência da vulnerabilidade e da resiliência ao stress na sua avaliação. *Psiquiatria Clínica*, *25*(2),107-114.

Cunha, C.M., Neto, O.P. & Stackfleth, R. (2016). Principais métodos de avaliação psicométrica da validade de instrumentos de medida. *Revista Atenção à Saúde*, *14*(47), jan./mar., 75-83.

D'Ancona, C.A., Tamanini, J.T., Botega, N., Lavoura, N., Ferreira, R., Leitão, V. & Lopes, M.H. (2009). Quality of life of neurogenic patients: translation and validation of the Portuguese version of Qualiveen. *International Urology and Nephrology*, *41*(1), 29-33. doi: 10.1007/s11255-008-9402-3

D'Hainaut, L. (1992). *Conceitos e Métodos de Estatísticas II* (4º ed.). Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.

Denys, P., Phe, V., Even, A. & Chartier-Kastler, E. (2014). Therapeutic strategies of urinary disorders in MS: Practice and algorithms. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *57*(5), 297-301. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.003

Fernades, C., Veloso, C., Leal, D. & Carvalho, M.J. (2011). *O abc da esclerose múltipla: o seu apoio a cada momento*. Lisboa, Portugal: Merck Serono.

Ferreira, A.P. (2014). *Efeito de um programa de treinamento do assoalhado pélvico na qualidade de vida de mulheres com esclerose múltipla* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, Brasil.

Ferreira, P.L. & Marques, F.B. (1998). *Avaliação Psicométrica e adaptação cultural e linguística de Instrumentos de medição em saúde: Princípios metodológicos gerais*. Coimbra, Portugal: Universidade de Coimbra.

Fonseca, J.F. & Palmas, A.S. (2010). *Urologia em Medicina Familiar: HBP Sintomas e impacto na qualidade de vida*. Lisboa, Portugal: Associação Portuguesa de Urologia.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Frankel, D.I. (2009). Esclerose Múltipla. In D.A. Umphred (Ed.) *Reabilitação neurológica* (5ª ed.). (pp. 631-653). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.

Fria, A.M., Cuzzati, B.A., Lopes, G.A., & Lima, R.A. (2013). Disfunção urinária em paciente portadora de esclerose múltipla. *Revista Neurociência*, *21*(2), 247-250.

Gomes, C.M. & Hisano, M. (2010). Anatomia e fisiologia da micção. In A. N. Júnior & M. Z. Filho & R. B. dos Reis (Ed.) *Urologia fundamental* (pp. 30-35). São Paulo, Brasil: Planmark.

Gray, M. (2011). Traces, making sense of urodynamic testing, part 4: Preparing the patients for multichannel urodynamics testing. *Urologic Nursing*, *31*(2), 71-77.

Guimarães, J., & Sá, M.J. (2014). Esclerose múltipla e outras doenças inflamatórias e desmielinizantes do sistema nervoso central. In M.J. Sá (Ed.) *Neurologia Clínica: Compreender as doenças neurológicas* (2ª ed.). (pp. 373-432). Porto, Portugal: Edições Universidade Fernando Pessoa.

Haslam, C. (2009). Management options for bladder dysfunctions in patients with multiple sclerosis. *Nursing Times*, *105*(40), 24- 27.

Hill, M.M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições silabo.

Holland, N.J., & Reitman, N.C. (2012). *Bladder dysfunction in multiple sclerosis, clinical bulletin: Information for health professionals*. Nova Iorque, Estados Unidos da América: Nacional Multiple Sclerosis Society.

Jesus, L.M.T., & Valente, A.R. (2016). *Cross-cultural Adaptation of Health Assessment Instruments*. Aveiro, Portugal: Universidade de Aveiro.

Juc, R.U., Colombari, E., & Sato, M.A. (2011). Importância do sistema nervoso no controle da micção e armazenamento urinário. *Arquivos brasileiros de ciências da saúde*, *36*(1), 55-60.

Khalaf, K.M., Coyne, K.S., Globe, D.R., Armstrong, E.P., Malone, D.C., & Burks, J. (2015). Lower urinary tract symptom prevalence and management among patients with multiple sclerosis. *International journal of MS Care*, *17*(1), 14-25. doi: 10.7224/1537-2073.2013-040.

Khan, F., Pallant, J.F., Shea, T.L., & Whishaw, M. (2009). Multiple sclerosis: Prevalence and factors impacting bladder and bowel function in a Australian community cohort. *Disability and Rehabilitation*, *31*(19), 1567-1576.

LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2001). *Pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização* (4ª ed.). Rio de janeiro, Brasil: Editora Guanabara Koogan.

Lopes, J., & Maciel, D.R. (2012). Abordagem fsioterapêutica da hiperatividade detrusora na esclerose múltipla: Revisão da literatura. Revista Neurociência, *20*(1), 153-161.

Lopes, M.M., Branco, V.T., & Soares, J.B. (2013). Utilização dos testes estatísticos de Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk para verificação da normalidade para materiais de pavimentação. *Transportes*, *21*(1), 59-66.

Lúcio, A.C. (2009). *Eficácia dos exercícios do assoalho pélvico no tratamento dos sintomas do trato urinário inferior em mulheres portadoras de esclerose múltipla* (Dissertação de mestrado). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Brasil.

Lúcio, A.C., Campos, R.M., Perissinotto, M.C., Miyaoka, R., Damasceno, B.P., & D'Ancona, C.A. (2010). Pelvic floor muscle training in the treatment of lower urinary tract dysfunction in women with multiple sclerosis. *Neurourology and urodynamics*, *29*(8), 1410-1413. doi: 10.1002/nau.20941

Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS statistics* (5ª ed.). Sintra, Portugal: ReportNumber, Análise e gestão de informação.

McNary, M.E. (2006). Living with an ms bladder: Four people, four stories. Recuperado de https://secure.nationalmssociety.org/site/SPageServer/?NONCE_TOKEN=9D5E377DE67A4116A5D3D0D582F39BDF&pagename=HOM_LIB_imsapr06_msbladder

Minayo, M.C., Hartz, Z.M., & Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva, 5*(1), 7-18.

Motta, R., & Carvalho, M.L. (2008). Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: The nurse's point of view. *Neurological Sciences*, *29*(4), S356-S359. doi: 10.1007/s10072-008-1043-x

Nader, B.B. (2016). *Tradução, validação e adaptação cultural do questionário qualiveen short form* (Dissertação de mestrado). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Brasil.

Onal, B., Siva, A., Buldu, I. Demirkesen, O., & Cetinel, B. (2009). Voiding dysfunction due to multiple sclerosis: A large scale retrospective analysis. *International Brazilian Journal of Urology*, *35*(3), 326-333.

Ordem dos enfermeiros. (2009). *Guia de boa prática de cuidados de enfermagem à pessoa com traumatismo vertebro-medular.* Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos enfermeiros. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de reabilitação*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

Pavan, K., Miguez, P.B., Marangoni, B.E., Tilbery, C.P., & Lianza, S. (2010). Comportamento da incontinência urinária em pacientes com esclerose múltipla e a sua influência na qualidade de vida. *Medicina de Reabilitação*, *29*(1), 1-5.

Pereira, E.F., Teireira, C.S., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: Abordagens, conceitos e avaliação. *Revista brasileira de educação física e exporte*, *26*(2), 241-250.

Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílado.

Pires, M. (2000). Eliminação e continência vesical. In S.P. Hoeman (Ed.) *Enfermagem de reabilitação: Aplicação e processo* (2ª ed.). (pp. 453-487). Loures, Portugal: Lusociência.

Podnar, S., & Vodusek, D.B. (2014). Place of perineal electrophysiologic testing in multiple sclerosis patients. *Annals of Physical and Reabilitation Medicine*, *57*(5), 288-296. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.005

Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre, Portugal: Artemed.

Ribeiro, J.L. (2010). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Editora Placebo.

Ruz, A.E., & Benito, A.P. (2002). *La lesion medular, vejiga e intestino*. Madrid, Espanha: Coloplast Productos Médicos.

Sá, J.C., & Cordeiro, C. (2008). *Esclerose Múltipla*. Porto, Portugal: Ambar.

Sá, M. J. (2012). Esclerose múltipla. *Sumário de lição elaborado nos termos da alínea c) do nº2 do artigo 4º do Regulamento nº 307/2008, publicado no Diário da Republica, 2ª Série, nº110, de 9 de Junho de 2008*. Porto, Portugal: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde.

Sá, M.J. (trad.) (2006). *Esclerose múltipla: Atlas de bolso especial*. Algés, Portugal: Edições Euromédice.

Santos, D.M., Deon, K.C., Bullinger, M., & Santos, C.B. (2014). Validade do instrumento DISABKIDS®: Módulo fibrose cística para crianças e adolescentes brasileiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *22*(6), 819-825.

Scheiber-Nogueira, M.C. (n.d.) *Esclerose múltipla e problemas urinários*. Cacém, Portugal: Schering.

Seidl, E.M., & Zannon, C.M. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública*, *20*(2), 580-588.

Sèze, M., Ruffion, A., Denys, P., Joseph, P., & Perrouin-Verbe, B. (2007) The neurogenic bladder in multiple sclerosis: Review of the literature and proposal of management guidelines. *Multiple Sclerosis, 13*(7), 915-928.

Silva, T.O., & Monteiro, L.A. (2006). Perturbações miccionais da esclerose múltipla. *Acta Urológica*, *23*(1), 61-67.

Stoffel, J.T. (2010). Contemporary management of the neurogenic bladder for multiple sclerosis patients. *Urologic Clinics of North American*, *37*(4), 547-557. doi: 10.1016/j.ucl.2010.06.003

Stohrer, M., Blok, B., Castro-Diaz, D., Chartier-Kastler, E., Popolo, G., Kramer, G., …, Wyndaele, J. (2009a). EAU guidelines on neurogenic lower urinary tract dysfunction. *European urology*, *56*(1), 81–88. doi: 10.1016/j.eururo.2009.04.028

Stohrer, M., Blok, B., Castro-Diaz, D., Chartier-Kastler, E., Popolo, G., Kramer, G., …, Wyndaele, J. (2009b). *Orientações sobre disfunção neurogénica do tracto urinário inferior.* Recuperado de http://www.apurologia.pt/guidelines/Disf-Neurog-Tract-Urin-Inf.pdf

Streiner, D.L., & Norman, G.R. (2006). *Health measurement scales, a pratical guide to their development and use* (3th ed.). Nova Iorque, Estados Unidos da America: Oxford University Press.

William D. (2012). Management of bladder dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nursing Standard*, *26*(25), 39-46.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Questionário de Sintomas do Trato Urinário Inferior

Questionário

RELATIVAMENTE À ESCLEROSE MÚLTIPLA

Por Favor, responda a todas as questões.

		Mês/Ano
A.	Data do diagnóstico:	___/___
B.	Data de início dos sintomas:	___/___
C.	Data de início dos sintomas do trato urinário inferior:	___/___
D.	Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) – (data de preenchimento)	_____

RELATIVAMENTE AOS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

		Sim	Não
1.	Considera urinar muitas vezes ao longo do dia?	☐	☐
2.	Tem de acordar durante a noite, mais do que uma vez, para urinar?	☐	☐
3.	Quando sente vontade de urinar é difícil deter a saída da urina?	☐	☐
3.a	Se sim, perde urina logo após esta sensação incontrolada de urinar?	☐	☐
4.	Perde urina quando realiza algum esforço?	☐	☐
5.	Perde urina sem razão aparente?	☐	☐
6.	Perde urina durante a noite?	☐	☐
7.	Quando urina, tem a sensação que urina lentamente?	☐	☐
8.	Quando urina, tem a sensação que a forma de urinar (jato urinário) é diferente (gotas, ...) ?	☐	☐
9.	Quando está a urinar tem de parar e recomeçar, uma ou mais vezes?	☐	☐
10.	Necessita de esforço abdominal para iniciar, manter ou terminar o ato miccional?	☐	☐
11.	Tem dificuldade para começar a urinar?	☐	☐
12.	Depois de urinar fica com a sensação de não ter esvaziado completamente a bexiga?	☐	☐

Obrigado pela sua valiosa ajuda!

Avaliação da capacidade vesical

Volume vesical	***Sensação de vontade de urinar***	***Após micção***
	_____ml	***_____ml***

APÊNDICE II

Consentimento Informado para participação no estudo

CONSENTIMENTO INFORMADO

Ser portador de uma doença crónica como a Esclerose Múltipla é algo que afeta a pessoa em todas as suas dimensões. É necessário existir uma adaptação da pessoa a esta nova realidade para que o processo de transição seja realizado com sucesso. Para isso, o enfermeiro é o profissional mais capacitado para o ajudar neste processo.

Apropriar e acomodar conhecimentos é essencial para ajudar os enfermeiros a desenvolver capacidades e competências para cuidar e capacitar a pessoa e maximizar as suas capacidades para potenciar a reconstrução da sua autonomia. Com este estudo pretende-se conhecer verdadeiramente quais os sintomas urinários mais frequentes na pessoa com esclerose múltipla, bem como o seu impacto na sua qualidade de vida.

Pretende-se ainda, encontrar os focos de atenção de enfermagem, relativamente à eliminação urinária, no sentido de prevenir complicações e identificar, avaliar, planear intervenções adequadas, no sentido de potenciar a qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla.

Peço-lhe a sua colaboração para o preenchimento do questionário em anexo.

As suas respostas são confidenciais, nunca sendo identificada. Não implicam qualquer mudança de atitude no seu tratamento. Se não pretender preencher, pode fazê-lo sem qualquer repreensão ou reprovação. Saliento que poderá desistir a qualquer momento se assim o desejar.

A análise dos questionários servirá para a elaboração da minha tese de mestrado e com os seus resultados poderemos melhorar os cuidados prestados a pessoas que passam por um problema semelhante ao seu.

A sua assinatura indicará que aceita participar no estudo, tendo lido e percebido a informação fornecida.

Agradeço a sua colaboração e disponibilidade.

A Investigadora,

_____

Cátia Patrícia Palhais Rodrigues

Assinatura do Participante: _____

ANEXOS

ANEXO I

Questionário Qualiveen - Português (Brasil)

Centro N° └__┘__┘

Paciente N° └__┘__┘__┘ Iniciais do Paciente └__┘__┘ └__┘__┘

Primeiras 2 letras do sobrenome — Primeiras 2 letras do primeiro nome

Questionário QUALIVEEN

Como responder o questionário:

As seguintes questões são sobre os problemas de bexiga que você possa ter e como você lida com eles.

Por favor preencha este questionário em um lugar calmo e preferencialmente por você mesmo. Leve o tempo que precisar. Não há respostas certas ou erradas. Se você não tem certeza de como responder à questão, escolha a resposta que melhor se aplica a você. Por favor observe que suas respostas ficarão estritamente anônimas e confidenciais.

Quando responder às questões, pense em como você urina atualmente.
Obrigado por sua participação.

- Antes de preencher este questionário, por favor escreva a data de hoje :

└__┘__┘ └__┘__┘ └__┘__┘
Dia Mês Ano

AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE ANÔNIMAS E CONFIDENCIAIS

É expressamente proibido reproduzir este questionário de forma parcial. Entretanto, ele pode ser reproduzido em sua forma completa se for obtida uma permissão por escrito prévia dos Laboratórios Coloplast. Para obter permissão por favor contate o gerente médico dos Laboratórios Coloplast, 58 rue Roger Salengro, 94126 Fontenay sous Bois Cedex (França), +33.1.49.74.17.10, frcb@coloplast.com. Nenhuma publicação da presente es cala ou seu uso pode ser feito sem referência explícita da marca registrada QUALIVEEN. Qualiveen é uma marca registrada de Coloplast A/S - DK - 3050 - Humlebaek

SOBRE SEUS PROBLEMAS DE BEXIGA E COMO VOCÊ URINA ATUALMENTE: O QUE INCOMODA VOCÊ

Por favor responda todas as questões marcando a alternativa apropriada.

Você fica incomodado (a):

	De maneira alguma	**Levemente**	**Moderada-mente**	**Muito**	**Extrema-mente**	**Não se aplica ***
1. Pela perda de urina durante o dia?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
2. Pela perda de urina durante a noite?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
3. Por ter que usar absorventes ou forros / coletor externo?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
4. Por precisar de um horário programado para urinar durante suas atividades?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
5. Pelo tempo gasto para urinar?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
6. Porque seu sono é perturbado?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
7. Quando viaja?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
8. Por problemas de higiene pessoal quando está fora de casa?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	

Em geral:	**De maneira alguma**	**Levemente**	**Moderada-mente**	**Muito**	**Extremamente**
9. Seus problemas de bexiga complicam sua vida?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

*** ASSINALE "NÃO SE APLICA" SE ESSA NÃO FOR UMA SITUAÇÃO PRESENTE EM SUA VIDA**

SOBRE SEUS PROBLEMAS DA BEXIGA E COMO VOCÊ URINA ATUALMENTE: O QUE VOCE É IMPEDIDO OU FORÇADO A FAZER

Por favor responda todas as questões marcando a alternativa apropriada.

		Nunca	Raramente	De tempo em tempo	Freqüentemente	Sempre
10.	Você pode sair de casa sem planejar nada antecipadamente?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0
11.	Às vezes você desiste de sair de casa?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
12.	Você é mais dependente de outras pessoas por causa dos seus problemas da bexiga?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
13.	A sua vida é regulada por seus problemas da bexiga?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

Você tem que :

		Nunca	Raramente	De tempo em tempo	Freqüentemente	Sempre
14.	Planejar tudo?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
15.	Pensar em levar uma troca de roupa e/ou absorventes / coletor externo?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
16.	Usar absorventes / coletor externo como precaução?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
17.	Tomar cuidado com a quantidade de líquido que você bebe?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

SOBRE SEUS PROBLEMAS DA BEXIGA E COMO VOCÊ URINA ATUALMENTE: O QUE PREOCUPA VOCÊ

Por favor responda todas as questões marcando a alternativa apropriada.

Você se preocupa com:

	De maneira alguma	**Levemente**	**Moderada-mente**	**Muito**	**Extrema-mente**	**Não se aplica***
18. Cheiro de urina?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
19. Ter infecções urinárias?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
20. A piora dos seus problemas da bexiga?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
21. Incomodar a sua (seu) companheira (o) à noite?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
22. Perda de urina durante a relação sexual?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
23. Efeitos colaterais provocados pelos medicamentos que você tem que tomar?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
24. Problemas de pele causados pela perda de urina?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
25. Problemas financeiros por causa dos gastos devido aos seus problemas da bexiga?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	

*** ASSINALE "NÃO SE APLICA" SE ESSA NÃO FOR UMA SITUAÇÃO PRESENTE EM SUA VIDA**

SOBRE SEUS PROBLEMAS DA BEXIGA E COMO VOCÊ URINA ATUALMENTE: O QUE VOCÊ SENTE

Por favor responda todas as questões marcando a alternativa apropriada.

	De maneira alguma	**Levemente**	**Moderada-mente**	**Muito**	**Extremamente**
26. Você sente vergonha por causa de seus problemas da bexiga?	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$	☐$_4$
27. Você sente perda de auto-estima por causa de seus problemas da bexiga?	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$	☐$_4$
28. Você tem que esconder seus problemas da bexiga?	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$	☐$_4$
29. Você se preocupa com as reações das outras pessoas se tiver que ficar muito tempo no banheiro?	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$	☐$_4$	☐$_5$
30. Você se sente preocupado por causa de seus problemas da bexiga?	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$	☐$_4$	☐$_5$

AS QUESTÕES A SEGUIR SÃO SOBRE COMO VOCÊ SE SENTE DE MANEIRA GERAL

Por favor responda todas as questões marcando a alternativa apropriada.

Como você se sente:

	Muito ruim	Um pouco ruim	Nem bem nem ruim	Um pouco bem	Muito bem
31. Sobre a atitude das pessoas em relação a você e da maneira como olham você por causa de sua situação / deficiência?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
32. Sobre o seu ânimo / estado de espírito?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
33. Sobre seu relacionamento com outras pessoas?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
34. Sobre sua capacidade (ou dificuldade) com as atividades diárias em casa (serviço doméstico, manutenção,...) ou fora de casa?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
35. Sobre quanto tempo você precisa para fazer as coisas em geral?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
36. Sobre sua vida sexual?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
37. Sobre sua capacidade (ou dificuldade) para relaxar?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
38. Sobre sua capacidade (ou dificuldade) de se locomover fora de casa?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
39. Sobre todos os gastos envolvidos, devido a sua condição física?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
40. Sobre como você urina?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2

Você respondeu esse questionário sozinho?

☐1 sim
☐2 não

ANTES DE DEVOLVER O QUESTIONÁRIO, PODERIA POR FAVOR NOS FORNECER AS SEGUINTES INFORMAÇÕES?

- Data de nascimento: ⌊___⌋⌊___⌋ ⌊___⌋⌊___⌋ ⌊___⌋⌊___⌋
  Dia Mês Ano

- Sexo : ❑1 masculino
  ❑2 feminino

- Você mora : ❑1 sozinho
  ❑2 com um parceira(o)
  ❑3 outra

- Qual o seu nível de escolaridade?

  ❑1 Ensino Fundamental (1ª a 8ª série do Primeiro Grau)
  ❑2 Ensino Médio (Colegial)
  ❑3 Ensino Superior

- Qual é a usa atual situação de trabalho?

  ❑1 atividade assalariada
  ❑2 desempregado
  ❑3 pensionista / aposentado
  ❑4 outra

- Qual a sua maneira habitual de se locomover?

  ❑1 andando
  ❑2 cadeira de rodas manual
  ❑3 cadeira de rodas elétrica
  ❑4 nenhuma das anteriores

- Você precisa da ajuda de alguém no seu dia-a-dia?

  - Em casa: ❑1 sim
    ❑2 não

  - Fora de casa: ❑1 sim
    ❑2 não

A RESPEITO DE SUA LESÃO MEDULAR

- Você é : ❑1 paraplégico
  ❑2 tetraplégico
  ❑3 não sei

- É uma lesão completa da medula?

  ❑1 sim
  ❑2 não
  ❑3 não sei

- Em que ano ocorreu a sua lesão na medula? └_┴_┴_┴_┘

- Você sabe o nível da lesão da medula?

  ❑1 sim
  ❑2 não

  Se sim, qual é? └_____┘
  (ponha 1 letra e 1 número, por exemplo.: C5-C6, D4-D5, L1-L5,S1)

- A sua lesão na medula é:

  ❑1 de origem traumática (acidente)
  ❑2 devido a esclerose múltipla
  ❑3 congênita (meningomielocele,...)
  ❑4 devido a outras causas (infecciosa, vascular, hérnia de disco,...)

COM RESPEITO AOS SEUS PROBLEMAS DA BEXIGA

Você está atualmente em tratamento médico para seus problemas da bexiga ?

- ❑1 sim
- ❑2 não

- Você já foi operado (a) por causa dos seus problemas da bexiga?

  ❑1 sim
  ❑2 não

  Se sim, quantas vezes? └_____┘

- Você tem tido sintomas de infecção urinária (i.e.: febre, urina turva...) **nos últimos 30 dias?**

  ❑1 sim
  ❑2 não

  Se sim, quantas vezes? └_____┘

- Você usa absorventes / forros ou sonda?

  ❑1 sim
  ❑2 não

  Se sim, usa:
  ❑1 como precaução
  ❑2 por que você tem perda de urina regularmente entre as micções
  ❑3 porque você está incontinente
  ❑4 porque você é permanentemente incontinente

- Você urina por? (Aqui você pode assinalar mais de uma alternativa, se for o caso)
  ❑1 auto-cateterismo
  ❑2 cateterismo por outra pessoa
  ❑3 percussão
  ❑4 pressão abdominal ou manual
  ❑5 perda urinária contínua
  ❑6 derivação urinária
  ❑7 drenagem contínua (cateter uretral fixo, cateter suprapúbico,...)
  ❑8 outro

- Você mudou a maneira de urinar **nos últimos 6 meses?**

  ❑1 sim
  ❑2 não

- Você precisa da ajuda de alguém para urinar ?

  ❑1 sim
  ❑2 não

- Se você consegue esvaziar sua bexiga (i.e. espontaneamente, por percussão, cateterismo)

  ↳ Quantas vezes você esvazia (mesmo parcialmente) sua bexiga (espontaneamente, por percussão, cateterismo)?

  durante o dia? ⌊_____⌋

  à noite? ⌊_____⌋

  ↳ Quanto tempo você demora a esvaziar sua bexiga? ⌊_⌊_⌋ minutos

  ↳ Qual é o intervalo habitual entre dois esvaziamentos da bexiga? ⌊_⌊_⌋ horas

- Você tem alguns desses problemas, além de seus problemas da bexiga?

  ↳depressão: ❑1 sim ❑2 não

  ↳problemas digestivos e intestinais: ❑1 sim ❑2 não

- Você tem incontinência de fezes? ❑1 sim ❑2 não

  ↳Se sim, de que forma? ❑1 gases ❑2 líquido ❑3 sólido

  ↳ Você tem que usar absorventes / forros por causa disso? ❑1 sim ❑2 não

- Você sofre de prisão de ventre? ❑1 sim ❑2 não

- Você tem escaras? ❑1 sim ❑2 não

Por favor verifique se você respondeu todas as questões deste questionário e nos entregue.

Obrigado por sua valiosa ajuda!

ANEXO II

Questionário Qualiveen - Português (Europeu)

Questionário QUALIVEEN®

Como responder ao questionário:

As questões que se seguem são sobre os problemas urinários que possa ter e como lida com eles.

Por favor, preencha este questionário num local calmo e se possível, sozinho. Demore o tempo que necessitar. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder à questão, escolha a resposta que melhor se aplica à sua situação. As suas respostas serão anónimas e confidenciais.

Responda às questões pensando na forma como urina atualmente.

Obrigado pela sua participação.

➢ Antes de preencher este questionário, por favor escreva a data de hoje:

|__|__| |__|__| |__|__|
Dia Mês Ano

AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE ANÓNIMAS E CONFIDENCIAIS

É expressamente proibido reproduzir este questionário de forma parcial. No entanto, ele pode ser reproduzido na íntegra se for previamente obtida uma autorização por escrito dos Laboratórios Coloplast. Para obter esta autorização por favor contacte o director médico dos Laboratórios Coloplast, 58 rue Roger Salengro, 94126 Fontenay sous Bois Cedex (França), +33.1.49.74.17.10, frcb@coloplast.com. Nenhuma publicação da presente escala ou o seu uso pode ser feito sem referência explícita da marca registada QUALIVEEN. Qualiveen é uma marca registada de Coloplast A/S- DK-3050 - Humlebaek

SOBRE OS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS E A FORMA COMO URINA ATUALMENTE : O QUE O(A) INCOMODA

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

Fica incomodado(a)*:

		Nunca	Levemente	Moderadamente	Muito	Extremamente
1.	com a perda de urina durante o dia ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
2.	com a perda de urina durante a noite ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
3.	por ter de usar absorventes (penso, fralda ou cueca)/ dispositivo urinário externo/ sonda vesical?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
4.	por necessitar de um horário programado para urinar durante as suas atividades ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
5.	com o tempo que demora a urinar ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
6.	porque o seu sono é perturbado ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
7.	quando está fora de casa ou em viagem ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
8.	com os problemas de higiene pessoal quando está fora de casa ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
9.	No geral, os seus problemas urinários complicam a sua vida ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

* Escreva 'Não se aplica' se essa for uma situação que não está presente na sua vida.

SOBRE OS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS E A FORMA COMO URINA ATUALMENTE : O QUE O IMPEDE OU OBRIGA A FAZER?

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

		Nunca	Raramente	De vez em quando	Frequente-mente	Sempre
10.	Pode sair de casa sem planear nada antecipadamente ?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0
11.	Às vezes desiste de sair de casa ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
12.	Está mais dependente de outras pessoas por causa dos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
13.	A sua vida é condicionada pelos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

Tem de :

14.	planear tudo ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
15.	pensar em levar uma troca de roupa e/ou absorventes (penso, fralda ou cueca)/dispositivo urinário externo ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
16.	usar (penso, fralda ou cueca)/dispositivo urinário externo como precaução ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
17.	ter cuidado com a quantidade de líquido que bebe ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

SOBRE OS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS E A FORMA COMO URINA ATUALMENTE : O QUE O(A) PREOCUPA

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

Preocupa-se com:

		Nunca	Levemente	Moderadamente	Muito	Extremamente	Não se aplica
18.	o cheiro a urina ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
19.	ter infeções urinárias ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
20.	o agravamento dos seus problemas urinários?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
21.	incomodar o seu (sua) companheiro(a) durante a noite ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
22.	a perda de urina durante a relação sexual ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	☐0
23.	os eventuais efeitos secundários provocados pelos medicamentos que tem de tomar ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
24.	os problemas de pele causados pela perda de urina ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	
25.	os problemas financeiros causados pelas despesas devido aos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4	

SOBRE OS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS E A FORMA COMO URINA ATUALMENTE : O QUE SENTE

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

		Nunca	Levemente	Moderadamente	Muito	Extremamente
26.	Sente vergonha por causa dos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
27.	Sente-se desvalorizado(a) por causa dos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
28.	Tem de esconder os seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
29.	Sente-se incomodado(a) com a reação das outras pessoas se tiver de ficar muito tempo na casa de banho ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4
30.	Sente-se ansioso(a) por causa dos seus problemas urinários ?	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

AS QUESTÕES QUE SE SEGUEM SÃO SOBRE A FORMA COMO SE SENTE DE UMA MANEIRA GERAL

Por Favor, responda a todas as questões assinalando a alternativa apropriada à sua situação.

Como se sente:

		Muito Mal	Relativamente mal	Nem bem nem mal	Relativamente bem	Muito Bem
31.	sobre a atitude das pessoas em relação a si e à maneira como o(a) olham por causa da sua situação/deficiência ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
32.	sobre o seu ânimo/estado de espírito ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
33.	sobre o seu relacionamento com outras pessoas ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
34.	sobre a sua capacidade (ou dificuldade) em realizar as suas atividades diárias em casa (tarefas domésticos) ou fora de casa ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
35.	sobre quanto tempo precisa para fazer as coisas em geral ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
36.	sobre a sua vida sexual ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
37.	sobre a sua capacidade (ou dificuldade) para relaxar ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
38.	sobre a sua capacidade (ou dificuldade) em sair de casa ou se deslocar fora de casa ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
39.	sobre todas as despesas envolvidas por causa da sua condição física ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2
40.	sobre a forma como urina ?	☐-2	☐-1	☐0	☐+1	☐+2

Respondeu a este questionário sozinho? ❑1 Sim ❑2 Não

ANTES DE DEVOLVER O QUESTIONÁRIO, SERIA POSSÍVEL FORNECER-NOS AS SEGUINTES INFORMAÇÕES ?

- Data de nascimento: └___┘___┘ └___┘___┘ └___┘___┘
  Dia Mês Ano

- Sexo : ❑1 Masculino
  ❑2 Feminino

- Mora : ❑1 Sozinho
  ❑2 Com um parceiro(a)
  ❑3 Outra

- Qual é o seu nível de escolaridade?

  ❑1 1º Ciclo (Escola Primária)
  ❑2 2º e 3º Ciclo
  ❑3 Ensino Secundário
  ❑4 Ensino Superior

- Qual é a sua situação atual de trabalho?

  ❑1 Trabalhador por conta própria
  ❑2 Trabalhador por conta de outrem
  ❑3 Desempregado
  ❑4 Reformado
  ❑5 Outra

- Como se desloca habitualmente?

  ❑1 Caminhando
  ❑2 Cadeira de rodas manual
  ❑3 Cadeira de rodas elétrica
  ❑4 Nenhuma das anteriores

- Precisa da ajuda de alguém no seu dia a dia a?

  - Em casa: ❑1 Sim
    ❑2 Não

  - Fora de casa: ❑1 Sim
    ❑2 Não

RELATIVAMENTE À SUA LESÃO MEDULAR

- Encontra-se : ❑1 Paraplégico
  ❑2 Tetraplégico
  ❑3 Outro

- É uma lesão completa da medula?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não
  ❑3 Não sei

- Em que ano ocorreu a sua lesão da medula? └_┘_┘_┘_┘

- Sabe o nível da sua lesão da medula?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

  Se sim, qual é? └_____┘
  (ponha 1 letra e 1 número, por exemplo.: C5-C6, D4-D5, L1-L5,S1)

- A sua lesão medular é:

  ❑1 de origem traumática (acidente).
  ❑2 devido à esclerose múltipla.
  ❑3 congénita (espinha bífida,...).
  ❑4 devido a outras causas (infeciosa, vascular, hérnia de disco,...).

RELATIVAMENTE AOS SEUS PROBLEMAS URINÁRIOS

- Atualmente encontra-se a realizar tratamento médico para os seus problemas urinários?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

- Já foi operado(a) por causa dos seus problemas urinários?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

  Se sim, quantas vezes? └_____┘

- Apresenta ou apresentou nos **<u>últimos 30 dias</u>** algum sintoma de infeção urinária (febre, urina turva,…)?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

  Se sim, quantas vezes? └_____┘

- Usa absorventes (penso, fralda ou cueca), dispositivo urinário externo ou sonda vesical ?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

  Se sim, usa:
  ❑1 como precaução
  ❑2 porque tem perda de urina regularmente entre as micções
  ❑3 porque está incontinente
  ❑4 porque está permanentemente incontinente

- Urina por? (Aqui pode assinalar mais de uma alternativa, se for o seu caso)
  ❑1 auto-algaliação
  ❑2 cateterismo por outra pessoa
  ❑3 percussão
  ❑4 pressão abdominal ou manual
  ❑5 perda urinária contínua
  ❑6 derivação urinária (urostomia, …)
  ❑7 drenagem contínua (sonda vesical, cateter supra-púbico,...)
  ❑8 outro

- A sua forma de urinar mudou nos **<u>últimos 6 meses</u>**?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

- Precisa da ajuda de alguém no momento de urinar?

  ❑1 Sim
  ❑2 Não

- Se consegue esvaziar a bexiga (espontaneamente, por percussão, cateterismo,…)

  ↳ Quantas vezes esvazia (mesmo parcialmente) a bexiga (espontaneamente, por percussão, cateterismo)?

  Durante o dia? └_____┘

  À noite? └_____┘

  ↳ Quanto tempo demora a esvaziar a bexiga? └_┘_┘ minutos

  ↳ Qual é o intervalo habitual entre dois esvaziamentos da bexiga? └_┘_┘ horas

- Tem algum destes problemas, além dos problemas urinários?

  ↳depressão: ❑1 Sim
  ❑2 Não

  ↳problemas digestivos e intestinais: ❑1 Sim
  ❑2 Não

- Tem incontinência de fezes? ❑1 Sim
  ❑2 Não

  ↳Se sim, de que forma? ❑1 Gases
  ❑2 Líquido
  ❑3 Sólido

  ↳ Tem de usar absorventes (penso, fralda ou cueca) por causa disso? ❑1 Sim
  ❑2 Não

- Tem obstipação (prisão de ventre)? ❑1 Sim
  ❑2 Não

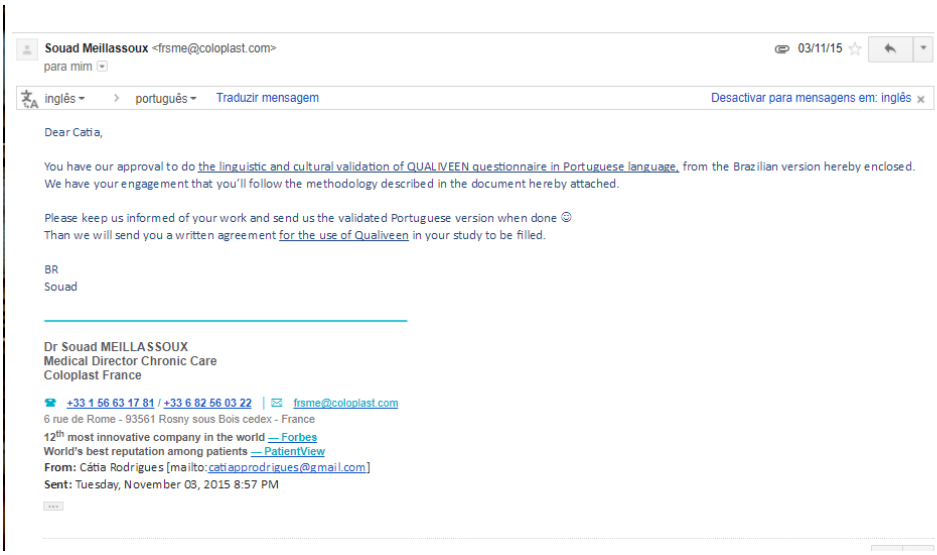
- Tem úlceras por pressão (escaras)? ❑1 Sim
  ❑2 Não

Por favor, antes de entregar este questionário, verifique se respondeu a todas as questões.

Obrigado pela sua valiosa ajuda!

ANEXO III

Autorização para a adaptação cultural e linguística do Questionário Qualiveen - Português (Brasil) pela Diretora da Coloplast



Souad Meillassoux <frsme@coloplast.com> 03/11/15

para mim

inglês › português Traduzir mensagem Desactivar para mensagens em: inglês

Dear Catia,

You have our approval to do the linguistic and cultural validation of QUALIVEEN questionnaire in Portuguese language, from the Brazilian version hereby enclosed.
We have your engagement that you'll follow the methodology described in the document hereby attached.

Please keep us informed of your work and send us the validated Portuguese version when done ☺
Than we will send you a written agreement for the use of Qualiveen in your study to be filled.

BR
Souad

Dr Souad MEILLASSOUX
Medical Director Chronic Care
Coloplast France

☎ +33 1 56 63 17 81 / +33 6 82 56 03 22 | ✉ frsme@coloplast.com
6 rue de Rome - 93561 Rosny sous Bois cedex - France

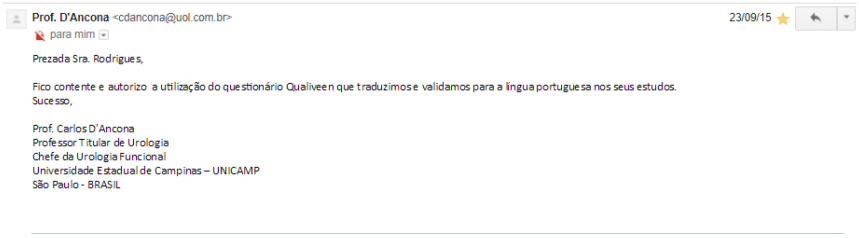
12th most innovative company in the world — Forbes
World's best reputation among patients — PatientView

From: Cátia Rodrigues [mailto:catiapprodrigues@gmail.com]
Sent: Tuesday, November 03, 2015 8:57 PM

ANEXO IV

Autorização para a utilização do Questionário Qualiveen - versão Português (Brasil) pelo tradutor

Cátia Patrícia Palhais Rodrigues



Prof. D'Ancona <cdancona@uol.com.br> 23/09/15

para mim

Prezada Sra. Rodrigues,

Fico contente e autorizo a utilização do questionário Qualiveen que traduzimos e validamos para a língua portuguesa nos seus estudos.
Sucesso,

Prof. Carlos D'Ancona
Professor Titular de Urologia
Chefe da Urologia Funcional
Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP
São Paulo - BRASIL

ANEXO V

Autorização da *Mapi Research Institute* para a utilização do Qualiveen no estudo

User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "Mapi" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
Information Support Unit
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Telephone: +33 (0)4 72 13 65 75
Fax: +33 (0)4 72 13 66 82
Email: PROinformation@mapi-trust.org

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by Mapi for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. Mapi reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User name	Cátia Rodrigues
Legal Form	Cátia Rodrigues
Address	Quinta Oliveira Torta, lote7, 2ºD 3020-504 Coimbra
Country	Portugal

Name of the contact in charge of the Agreement	Cátia
Telephone number	00351 968983862
Fax number	
Email address	catiapprodrigues@gmail.com
if different:	
Legal Form	
Address	
Country	

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	QUALIVEEN 30 items (QUALIVEEN-30)
Author(s)	Bonniaud Véronique
Owner	Véronique Bonniaud and Coloplast Laboratories

© Mapi Research Trust, December 1994, 2015. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Copyright	®QUALIVEEN-30 2008 Dr Véronique Bonniaud, Pr Dianne Bryant, Pr Gordon Guyatt, Pr Bernard Parratte and Coloplast laboratories, All rights reserved.
Original bibliograhic references	Bonniaud V, Parratte B, Amarenco G, Jackowski D, Didier JP, Guyatt G. Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the Qualiveen questionnaire. Arch Phys Med Rehabil. 2004 Aug;85(8):1317-23 Bonniaud V, Jackowski D, Parratte B, Paulseth R, Grad S, Margetts P, Guyatt G. Quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders: discriminative validation of the English version of Qualiveen. Qual Life Res. 2005 Mar;14(2):425-31 Bonniaud V, Bryant D, Parratte B, Gallien P, Guyatt G. Qualiveen: a urinary disorder-specific instrument for use in clinical trials in multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil. 2006 Dec;87(12):1661-3 Bonniaud V, Bryant D, Parratte B, Guyatt G. Qualiveen, a urinary-disorder specific instrument: 0.5 corresponds to the minimal important difference. J Clin Epidemiol 2008;61(5):505-10.

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of use	Clinical project or study
Title	Qulidade de vida dos utentes com esclerose multipla e alterações miccionais
Disease or condition	
Type of research	Other
Number of patient expected	100
Number of submission to the Questionnaire for each patient	
Term of clinical follow-up for each patient	
Mode of administration	Paper

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred
Acting in the Author's name, Mapi transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")
(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, medical publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing Mapi of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to Mapi.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without Mapi's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

- Use in a publication or on a website with unrestricted access:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

© Mapi Research Trust, December 1994, 2015. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a protected version with the indication “sample copy, do not use without permission”
- to indicate the name and copyright notice of the author
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of Mapi Research Trust for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org
- to provide Mapi, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes.

- Use for dissemination:

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a clean version of the Questionnaire, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

The User undertakes to also respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the author
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of Mapi Research Trust for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org

- On promotional / marketing documents

In the case of publication on promotional/marketing documents, the User undertakes to respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the author
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of Mapi Research Trust for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org
- to provide Mapi, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes

For any other use not defined herein, please contact Mapi for the specific conditions of use and access fees (if applicable).

Article 3. Term

Mapi transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

Mapi transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Language
French for France

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to Mapi to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

ROYALTY FEES *	**Commercial users**	Cost per study	2 000 €
		Cost per language	500 €
	Funded academic research	Cost per study	Free
		Cost per language	Free
	Not funded academic users	Cost per study	Free
		Cost per language	Free

© Mapi Research Trust, December 1994, 2015. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

DISTRIBUTION FEES *	**Commercial users**	Cost per study	700 €
		Cost per language	300 €
	Funded academic research	Cost per study	300 €
		Cost per language	50 €
	Not funded academic users	Cost per study	Free
		Cost per language	Free

* Excluding VAT

- *Commercial users: Industry, CRO, any for-profit companies*
- *Funded Academic research: Projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity. Funded academic research– sponsored by industry fits the "commercial users" category.*
- *Not funded academic users, individual medical practice: Projects are not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds*

Agreed and acknowledged by

User's name: Cátia Rodrigues

Date:
16/06/2015

© Mapi Research Trust, December 1994, 2015. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

ANEXO VI

Autorização para realização do estudo pela Comissão de Ética para a saúde do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

CHUC CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA

Comissão de Ética para a Saúde

Visto/ À U.I.D.
para difusão
Prof. Doutor José Pedro Figueiredo
Director Clínico
C.H.U.C. - EPE
24.10.16

Ex.mo Senhor
Prof. Doutor José Pedro Figueiredo
Digmº Director Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		Nº 195/CES	19-10-2016
		Proc. Nº **CHUC-034-16**	

ASSUNTO: Estudo Observacional "Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e disfunção urinária" – Cátia Patrícia Palhais Rodrigues, Enfermeira no Serviço de Urologia e Transplantação Renal e Aluna do Curso de Pós-Licenciatura e Mestrado em Enfermagem de Reabilitação - (estudo a ser realizado no Serviço de Neurologia do CHUC).
(Reentrada do processo na CES a 06.09.2016)

Cumpre informar Vossa Ex.ª de que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 14 de Outubro de 2016, com a presença da maioria dos seus membros, após análise da resposta enviada pela investigadora à recomendação emitida pela CES, emitiu parecer favorável definitivo à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade.

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente atualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC, E.P.E.

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES do CHUC

LP/CES

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.º Adélio Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Padre José António Afonso Pais; Dr. José António Feio; Dr. José Alves Grilo Gonçalves; Enf.º Fernando Mateus; Dr. José António Pinheiro; Dra. Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Praceta Prof. Mota Pinto, 3000 - 075 Coimbra, PORTUGAL
TEL + 351 239 400 408 – **FAX** + 351 239 405 646 – **EMAIL** secetica@chuc.min-saude.pt – **www.chuc.min-saude.pt**

ANEXO VII

Autorização para realização do estudo pelo Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

AUTORIZAÇÃO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

CHUC	034	16

NOME DO PROJECTO:

QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E DISFUNÇÃO URINÁRIA

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Enf.ª Cátia Patrícia Palhais Rodrigues

Tendo por base o parecer da Comissão de Ética, é autorizada a realização, no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 12/12/16

Presidente do Conselho de Administração

Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração
C.H.U.C. - EPE

(Dr. José Martins Nunes)

ANEXO VIII

Análise da validade convergente-discriminante através da análise multitraço-multimétodo do Qualiveen – versão original

The validity of the content of the scales is also supported by the results of the correlational multitrait analysis, the results of which are shown in the table below.

Table 2

Correlational multitrait analysis

Items	Incon-venience	Restrictions	Fears	Impact on daily life	TOTAL
By daytime spillage	**0.58**	0.42	0.45	0.42	0.57
By spillage at night	**0.55**	0.38	0.45	0.33	0.53
By having to wear pads	**0.50**	0.40	0.42	0.41	0.53
By being dependent on a fixed schedule for urinating	**0.55**	0.48	0.33	0.40	0.54
By the time spent urinating	**0.49**	0.34	0.34	0.38	0.47
Because your nights are disturbed	**0.60**	0.43	0.32	0.29	0.51
When you are traveling	**0.56**	0.46	0.31	0.44	0.54
Problems of physical hygiene when away from home	**0.60**	0.50	0.47	0.55	0.65
Do urinary problems complicate your life ?	**0.68**	0.65	0.47	0.55	0.72
Can you improvise outings ?	0.40	**0.54**	0.16	0.31	0.42
Have you given up going out ?	0.43	**0.51**	0.22	0.44	0.48
Are you more dependent on others because of your urinary problems ?	0.39	**0.39**	0.31	0.19	0.40
Is your life conditioned by your urinary problems ?	0.64	**0.66**	0.37	0.46	0.65
Are you obliged to think of everything ?	0.36	**0.51**	0.38	0.21	0.45
Are you obliged to remember to take a change ?	0.45	**0.51**	0.51	0.35	0.56
Are you obliged to wear pads as a precaution ?	0.44	**0.48**	0.37	0.28	0.48
Are you obliged to be careful how much you drink ?	0.28	**0.33**	0.18	0.20	0.30
Of smelling of urine	0.37	0.37	**0.50**	0.38	0.49
Of getting urinary infections	0.37	0.34	**0.54**	0.24	0.46
Of your urinary problems getting worse	0.36	0.34	**0.61**	0.40	0.51
Of disturbing your partner at night	0.44	0.36	**0.49**	0.36	0.51
Spilling urine during sexual intercourse	0.30	0.13	**0.40**	0.31	0.34
Adverse drug effects	0.43	0.38	**0.53**	0.33	0.51
Having skin problems	0.42	0.39	**0.59**	0.28	0.52
Having money problems	0.30	0.31	**0.35**	0.26	0.37
Feeling of shame because of your urinary problems	0.54	0.41	0.41	**0.81**	0.62
Feeling of humiliation	0.53	0.47	0.43	**0.80**	0.64
Are you obliged to hide your urinary problems ?	0.37	0.29	0.35	**0.56**	0.46
Bothered by other people's perception about how long you spend in the toilets	0.51	0.33	0.36	**0.68**	0.54
Are you anxious about your urinary problems ?	0.60	0.44	0.49	**0.66**	0.66