

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DE PORTO ALEGRE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO**

**Daissy Liliana Mora Cuervo**

**Qualidade de Vida e Resiliência em  
pacientes com Esclerose Múltipla:**

**Um olhar além da incapacidade**

**UFCSPA**

**Universidade Federal de Ciências da Saúde  
de Porto Alegre**

Porto Alegre

2019

Mora Cuervo, Daissy Liliana

Qualidade de Vida e Resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla: Um olhar além da incapacidade / Daissy Liliana Mora Cuervo. -- 2019.

65 p. : 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, 2019.

Orientador(a): Cassiano Teixeira ; coorientador(a): Marlise De Castro Ribeiro.

1. Esclerose Múltipla. 2. Qualidade de vida. 3. Resiliência. I. Título.

**Daissy Liliana Mora Cuervo**

# **Qualidade de Vida e Resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla: Um olhar além da incapacidade**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Cassiano  
Teixeira

Coorientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marlise de  
Castro Ribeiro

Porto Alegre

2019

**Qualidade de Vida e Resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla: Um  
olhar além da incapacidade**

**BANCA AVALIADORA**

---

Dr. Alcyr Alves de Oliveira Júnior

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação  
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

---

Dr. Carlos Roberto de Mello Rieder

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação  
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

---

Dr. Douglas Kazutoshi Sato

Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde  
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Porto Alegre

2019

**Dedicado a todos que contribuíram  
para a realização desta pesquisa:  
professores, colegas, família e  
meus queridos pacientes, que me  
apoiaram e incentivaram nesta  
jornada.**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço pela confiança e apoio de meu Professor e Orientador, Cassiano, por me dar a liberdade de trabalhar com aquilo que gosto.

Sou grata pelo incentivo de minha Coorientadora, Marlise, por acreditar em meu estudo e pesquisa e dar suporte no dia a dia.

Agradeço a minha amiga e colega Neurologista, Cristiane, que sempre acreditou que este trabalho daria certo, participando ativamente na realização da pesquisa.

Sou grata ainda ao meu esposo, João Ricardo, pelo apoio e por sempre acreditar e abraçar minhas ideias.

Por fim, agradeço aos meus pais e irmãos que, mesmo distantes, estão sempre comigo em meus projetos, me apoiando e torcendo por mim.

**“... patients can feel afraid, angry, wonder ‘why me?’ become isolated and abandon personal and work projects. Simply having the MS ‘label’ bestows a burden on the patient.”**

**(Lyzandroupolus)**

## RESUMO

A Esclerose Múltipla é uma doença crônica que causa um grande impacto na qualidade de vida dos pacientes. A resiliência é a capacidade de lidar com as adversidades e tem sido considerada um modulador dos desfechos neurológicos. Estudos prévios sugerem que a fadiga, a ansiedade, a depressão e a incapacidade podem também afetar a qualidade de vida. Há poucos estudos avaliando a relação entre a qualidade de vida e a resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla. **Objetivos:** Avaliar a relação entre a qualidade de vida e a resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla. **Método:** Estudo transversal que incluiu 52 pacientes. Foram avaliados com a Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida, a Escala de Resiliência de Connor e Davidson 25, a Escala Modificada de Impacto da Fadiga, a Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade, a Medida de Independência Funcional, o Teste *Symbol Digit Modalities* para cognição e a Escala Expandida do Estado de Incapacidade. **Resultados:** Pacientes com escores maiores na Escala Hospitalar de Depressão tiveram menores níveis de resiliência. Pacientes com maiores níveis na Medida de Independência Funcional e resiliência tiveram escores mais altos na avaliação da qualidade de vida. Pacientes com escores maiores na avaliação de fadiga, ansiedade e depressão tiveram menores escores na qualidade de vida. O grau de incapacidade, a duração da doença, a idade e a cognição não foram relacionadas com a qualidade de vida e a resiliência. **Conclusão:** A resiliência, a independência funcional, a fadiga, a ansiedade e a depressão são fatores determinantes da qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla. Olhar além da incapacidade é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Esclerose Múltipla.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Resiliência. Esclerose Múltipla. Fadiga. Depressão e Ansiedade.

## ABSTRACT

Multiple Sclerosis is a chronic disease that has a major impact on the patients' quality of life. Resilience is the ability to cope with the adversities and has been considered a modulator of neurological outcomes. Previous studies suggest that fatigue, anxiety, depression and disability may also affect the quality of life. There are few studies evaluating the relationship between the quality of life and resilience in Multiple Sclerosis patients. **Objectives:** To evaluate the relationship between the quality of life and resilience in Multiple Sclerosis patients. **Method:** A cross-sectional study that included 52 patients. They were assessed with the Functional Determination of Quality of Life Scale, the Connor and Davidson Resilience Scale 25, the Modified Fatigue Impact Scale, the Hospital Depression and Anxiety Scale, the Functional Independence Measure, the Symbol Digit Modalities Test for cognition and the Expanded Disability Status Scale. **Results:** Patients with higher scores on the Hospital Depression Scale had lower levels of resilience. Patients with higher levels of Functional Independence Measurement and resilience had higher scores in the assessment on the quality of life. Patients with higher scores in the assessment of fatigue, anxiety and depression had lower scores in quality of life. Disability status, disease duration, age and cognition were not related to quality of life and resilience. **Conclusion:** Resilience, functional independence, fatigue, anxiety and depression are determinants of quality of life in patients with multiple sclerosis. Looking beyond disability is critical to improving the quality of life of Multiple Sclerosis patients.

**Keywords:** Quality of Life. Resilience. Multiple Sclerosis. Fatigue. Depression and Anxiety.

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1** - Critérios de McDonald 2017 para o diagnóstico de Esclerose Múltipla em pacientes com um surto no início da doença ..... 17

**Tabela 2** - Critérios de McDonald 2017 para o diagnóstico de Esclerose Múltipla em pacientes com curso de doença caracterizado pela progressão da doença desde o início (Primariamente Progressiva)..... 17

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAN	American Academy of Neurology
BICAMS	Brief International Assessment of Cognition for MS
BRB-N	Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests
BVMT	Brief Visuospatial Memory Test
CD- RISC	Escala de Resiliência de Connor-Davidson
CIS	Síndrome Clínica Isolada
CVLT II	California Verbal Learning Test II
DEFU	Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla.
DMD	Drogas Modificadoras de Doença
EDSS	Escala Expandida do Estado de Incapacidade
EM	Esclerose Múltipla
EMPP	Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva
EMRR	Esclerose Múltipla Remitente Recorrente
EMSP	Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva
FAMS	Functional Assessment of Multiple Sclerosis
FDA	Food and Drug Administration
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HADS-A	HADS-Ansiedade
HADS-D	HADS-Depressão
HRQoI	Health Related Quality of Life
MFIS	Escala Modificada de Impacto da Fadiga
MIF	Medida de Independência Funcional
MS	Multiple Sclerosis
RM	Ressonância Magnética
SDMT	Symbol Digit Modalities Test
SNC	Sistema Nervoso Central

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>15</b>
2.1 ESCLEROSE MÚLTIPLA .....	15
2.1.1 Funcionalidade .....	188
2.1.2 Sintomas Cognitivos.....	19
2.1.3 Fadiga .....	21
2.1.4 Ansiedade e Depressão .....	22
2.2 QUALIDADE DE VIDA .....	23
2.3 RESILIÊNCIA .....	26
<b>3 OBJETIVOS.....</b>	<b>29</b>
3.1 OBJETIVO GERAL .....	29
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	29
<b>4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>30</b>
<b>5 CONCLUSÃO GERAL.....</b>	<b>37</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>38</b>
ANEXO A .....	38
ANEXO B .....	42

## 1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica imunomediada, caracterizada pela presença de áreas de desmielinização do sistema nervoso central. Sabe-se que pode causar um grande impacto na qualidade de vida dos pacientes. Afeta tanto as capacidades físicas como cognitivas, trazendo consigo o estigma da doença e muitas vezes a impossibilidade de realizar atividades da vida diária.

Contraditoriamente, observamos que, na prática clínica, pacientes com quadros graves podem considerar sua doença leve, ou que a doença tem pouco impacto na qualidade de vida e ainda, referir que a doença trouxe alguns benefícios ou ganhos secundários (fortalecimento da família, aumento da rede de apoio social, mudança na percepção de vida, entre outros). Estas observações motivaram a pesquisa que é apresentada neste trabalho.

É sabido que se requer mais estudos para entender quais fatores determinam a qualidade de vida e as experiências dos pacientes com Esclerose Múltipla, ou para avaliar as consequências indiretas causadas pela EM.

Métodos quantitativos para medir a qualidade de vida são considerados uma parte importante dentro da avaliação das necessidades de tratamento dos pacientes com EM. Esses métodos são considerados componentes fundamentais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com EM, a necessidade de fortalecer estratégias para o alívio sintomático e o enfrentamento da doença<sup>1</sup>.

Ao avaliar o que os pacientes com EM consideram prioritário, a escuta da mídia social destacou o “bem-estar”, definido como o processo ativo através do qual as pessoas reconhecem e fazem escolhas em busca de uma existência mais exitosa. A partir desta observação a *Multiple Sclerosis Society*<sup>a</sup> criou o grupo de pesquisa de bem-estar e estabeleceu como prioridades de investigação o exercício, a nutrição e o bem-estar emocional. Este último tópico incluiu a

---

<sup>a</sup> Multiple Sclerosis Society - Organização americana sem fins lucrativos que financia e divulga pesquisas relacionadas à EM. A Sociedade também defende mudanças sociais e políticas, fornecendo orientação e patrocinando serviços que ajudam pessoas com Esclerose Múltipla e suas famílias. Disponível em: <https://www.nationalmssociety.org/>

priorização da realização de pesquisas em resiliência como um fator que pode afetar o bem-estar e, portanto, a qualidade de vida dos pacientes com EM<sup>2</sup>.

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com EM e sua relação com a resiliência como fator determinante é o objetivo do presente trabalho que tem como hipótese principal a existência de uma relação direta entre a resiliência e a qualidade de vida dos pacientes com EM. Entender os fatores que determinam a qualidade de vida e a resiliência pode ajudar a traçar estratégias para o melhor atendimento e cuidado dos pacientes com EM.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Esclerose Múltipla é uma doença crônica caracterizada pela inflamação e desmielinização do Sistema Nervoso Central (SNC), associada à perda neuronal e axonal em graus variáveis<sup>3</sup>. Considera-se que afeta cerca de 2 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo tipicamente diagnosticada entre os 20 e 40 anos de idade<sup>4,5</sup>.

Em nível mundial, a prevalência estimada da EM é de 33 casos por cem mil habitantes<sup>6</sup>. É considerada como uma das doenças neurológicas mais comuns e, em muitos países, é a principal causa da incapacidade neurológica não traumática em adultos jovens. A prevalência no Brasil varia entre diferentes regiões e estima-se entre 5 e 20 casos a cada cem mil habitantes<sup>7</sup>.

A etiopatogenia da EM é bastante complexa. Tem sido proposto que a EM se desenvolve em indivíduos geneticamente suscetíveis que ficam expostos a um “conjunto suficiente” de fatores ambientais. Este conjunto pode variar individualmente em pessoas com diferentes suscetibilidades genéticas<sup>8</sup>. Entre os fatores ambientais que têm sido implicados fortemente na etiopatogenia da EM encontram-se: baixa exposição solar, deficiência de vitamina D, obesidade e tabagismo<sup>3</sup>.

A interação entre os fatores genéticos e ambientais resultaria em uma disregulação imune, com persistência e ativação das células imunes auto-reativas contra o SNC, provocando desmielinização, dano axonal e neuronal e gliose<sup>b</sup>. A longo prazo, a reparação incompleta, a ativação do sistema imune inato no SNC, o dano oxidativo, e o desenvolvimento de estruturas linfoides similares a folículos dentro das meninges propagariam o dano e esgotariam os mecanismos compensatórios, levando à piora neurológica progressiva<sup>9</sup>.

A patologia da EM se caracteriza por áreas confluentes de desmielinização também chamadas de placas, que demonstram a perda da mielina e dos oligodendrócitos. Inicialmente, os axônios e neurônios são

---

<sup>b</sup> Gliose: Alteração da substância branca cerebral. Disponível em: <http://leonardopalmeira.com.br/gliose-voce-sabe-o-que-e/>

preservados, mas ao longo da evolução da doença, há perda neuro-axonal que se correlaciona com as deficiências do paciente e à atrofia cerebral<sup>10</sup>.

Clinicamente, as manifestações dependerão da localização das áreas de desmielinização podendo apresentar-se com alterações motoras, sensitivas, de equilíbrio e cognitivas, assim como fadiga e dor, que se expressam de forma variável e que podem levar a sequelas e à incapacidade física irreversíveis<sup>11</sup>. As síndromes típicas incluem a neurite óptica, síndromes de tronco encefálico como a oftalmoplegia internuclear e a neuralgia de trigêmeo, síndromes cerebelares e mielite transversa<sup>3</sup>. Seu curso clínico pode seguir diferentes padrões ao longo do tempo, mas usualmente se caracteriza por períodos agudos de déficits neurológicos de caráter episódico, denominados surtos, por uma deterioração neurológica progressiva ou uma combinação de ambos<sup>12</sup>.

De acordo com a forma de apresentação das manifestações clínicas, os fenótipos da doença são a Síndrome Clínica Isolada (CIS), a Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR), a Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP) e a Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva (EMSP)<sup>13</sup>. A forma mais prevalente é a forma remitente recorrente que afeta cerca de 85-90% dos pacientes<sup>11</sup>.

As alterações radiológicas da EM, observadas através de Ressonância Magnética (RM) de crânio, se caracterizam por lesões hiperintensas multifocais na substância branca na sequência T2, em localizações típicas: periventriculares (incluindo o corpo caloso), justacorticais e infratentoriais incluindo a medula espinhal. Na sequência T1, as lesões são hipointensas e quando persistentes são conhecidas como “black-holes”. As lesões cerebrais e medulares podem mostrar realce na sequência T1 pós-gadolinio, sendo correlacionadas com a atividade inflamatória da doença<sup>11</sup>.

Atualmente, o diagnóstico da doença é baseado no conjunto da avaliação clínica e radiológica realizada por Ressonância Magnética de Crânio, para a Esclerose Múltipla Remitente Recorrente, de acordo com os critérios de McDonald 2017, apresentados na Tabela 1, e para a Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva de acordo com os critérios de McDonald 2017, como mostrado abaixo na Tabela 2<sup>14</sup>.

**Tabela 1** - Critérios de McDonald 2017 para o diagnóstico de Esclerose Múltipla em pacientes com um surto no início da doença

<b>Número de surtos</b>	<b>Número de evidências clínicas objetivas</b>	<b>Dados adicionais para o diagnóstico</b>
≥ 2	≥ 2	Não
≥ 2	1 (e evidência de um surto prévio com lesão em localização anatômica distinta)	Não
≥ 2	1	Disseminação em espaço demonstrada por um novo surto em localização diferente ou por RM†.
1	≥ 2	Disseminação em tempo demonstrada por um novo surto <b>OU</b> por RM‡ <b>OU</b> por presença de Bandas Oligoclonais no líquor.
1	1	Disseminação em espaço demonstrada por um novo surto em localização diferente ou por RM† <b>E</b> disseminação em tempo demonstrada por um novo surto <b>OU</b> por RM‡ <b>OU</b> por presença de Bandas Oligoclonais no líquor.

† Disseminação em espaço: duas ou mais lesões hiperintensas em T2 características de EM em duas ou mais das 4 localizações típicas: periventricular, cortical ou justacortical, infratentorial ou medula espinhal.  
‡ Disseminação em tempo: presença simultânea de lesões com e sem captação de gadolínio em qualquer momento ou aparecimento de novas lesões em T2 ou novas lesões com captação de gadolínio em relação à ressonância inicial.

Fonte: Tabela adaptada de Thompson e colaboradores<sup>14</sup>.

**Tabela 2** - Critérios de McDonald 2017 para o diagnóstico de Esclerose Múltipla em pacientes com curso de doença caracterizado pela progressão da doença desde o início (Primariamente Progressiva)

<b>1 ano de incapacidade progressiva (determinada prospectivamente ou retrospectivamente) independente da apresentação de surtos.</b>
<b>Ou ainda:</b>
<b>Duas das seguintes alterações:</b>
- 1 ou mais lesões hiperintensas em T2 características de EM em 1 ou mais das seguintes regiões: periventricular, cortical ou justacortical ou infratentorial.
- 2 ou mais lesões hiperintensas em T2 na medula espinhal.
- Presença de Bandas oligoclonais no

Fonte: Tabela adaptada de Thompson e colaboradores<sup>14</sup>.

O tratamento da doença visa a diminuição da duração e intensidade dos sintomas durante os surtos com o uso de corticoterapia<sup>15</sup> e a modificação do curso da doença através do controle da atividade inflamatória usando medicamentos denominados drogas modificadoras de doença (DMD). Dentro do arsenal terapêutico, em 1993 o Interferon beta 1b (Betaseron®), foi aprovado pela FDA para o tratamento da EM; seguido pelo Interferon beta 1a (Avonex® e Rebif®) e Acetato de Glatirâmer (Copaxone®) em 1996. Entre 1993 e 2004, uma nova classe de medicamentos foi desenvolvida, os anticorpos monoclonais, dos quais o Natalizumabe foi o primeiro a ser usado no tratamento da EM, em 2004. Depois desses surgiram: o Alemtuzumabe aprovado em 2014 (Lemtrada®) e o

Ocrelizumabe (Ocrevus®) em 2017. Para uso oral, contamos com o Fingolimode (Gilenya®), que foi aprovado pela FDA em 2010, a Teriflunomida (Aubagio®) aprovada em 2012, o fumarato de dimetila (Tecfidera®) aprovado em 2013 e Cladibrina (Mavenclad®) em 2019.

No Brasil, o tratamento da EM é guiado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla de 2018. Medicamentos de primeira linha são o Acetato de Glatirâmer, betainterferonas (1a ou 1b) ou teriflunomida. Quando acontece efeito adverso aos medicamentos, pode ser feita a troca para outra medicação de primeira linha. Quando há falha terapêutica, podem ser usadas medicações de segunda linha como fumarato de dimetila ou Fingolimode. A terceira linha de tratamento inclui o uso de Fingolimode e a quarta linha o uso de Natalizumabe<sup>16</sup>.

### 2.1.1 Funcionalidade

O comprometimento funcional causado pela EM é rotineiramente avaliado na prática clínica através da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS)<sup>17</sup>. O EDSS é composto da avaliação de sistemas funcionais e a capacidade de deambulação do paciente. A avaliação dos sistemas funcionais é realizada através do exame neurológico, que avalia 8 sistemas envolvidos: funções piramidais, funções sensitivas, funções cerebelares, funções de tronco cerebral, funções cognitivas, funções visuais, funções vesicais e intestinais.

Cada sistema funcional é avaliado em uma escala de 0 quando não há comprometimento, até 5 ou 6 quando a incapacidade é máxima. A deambulação é avaliada de acordo com a capacidade do paciente, indo da deambulação plena até a restrição definitiva ao leito. O escore total da EDSS, varia entre 0.0 no paciente sem nenhum comprometimento e 9.5 nos pacientes totalmente restritos ao leito, incapazes de comunicar-se efetivamente ou comer, uma vez que 10.0 é o óbito devido à EM. O escore aumenta em intervalos de 0.5 a partir de 1.0, onde o menor escore indica uma menor incapacidade funcional<sup>17</sup>.

A EDSS tem como vantagens seu amplo uso, tanto na prática clínica diária como nos ensaios clínicos; é de fácil avaliação e não requer equipamentos especiais para sua realização. Tem como desvantagem que sua gravidade depende em grande parte da mobilidade, alguns sistemas funcionais como o

vesical e intestinal são avaliados subjetivamente, não é sensível a pequenas mudanças, não apresenta uma imagem acurada das habilidades cognitivas e não contempla o desempenho nas atividades da vida diária<sup>18</sup>.

Outras escalas, além da EDSS, têm sido sugeridas como instrumentos que poderiam ser utilizados na avaliação clínica dos pacientes com Esclerose Múltipla. Entre elas encontram-se validadas para uso no Brasil e destacam-se: 1) *Patient Determined Disease Steps*, 2) *Multiple Sclerosis Functional Composite*, 3) *Functional Independence Measure* e 4) *Guy's Neurological Disability Scale*<sup>19</sup>.

A Medida de Independência Funcional (MIF) é uma escala de avaliação usada em múltiplos cenários de reabilitação. Seu objetivo primordial é avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas da vida diária. Entre as atividades avaliadas estão os autocuidados, transferências, locomoção, controle esfinteriano, comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas<sup>20</sup>.

A MIF tem 18 itens, e cada um é avaliado em uma escala ordinal de 0 (assistência total) até 7 (independência completa). O escore total resultante indica o nível de assistência que o paciente requer para ser independente e varia entre 18 (totalmente dependente) a 126 (independente), sendo que quanto menor o escore, maior é a incapacidade<sup>21</sup>.

### 2.1.2 Sintomas Cognitivos

A afetação cognitiva em pacientes com EM é frequente, estimando-se uma prevalência entre 40 e 60%. Pode ser detectada em todos os estágios e fenótipos da doença, sendo mais proeminente nas formas progressivas<sup>22</sup>.

As áreas mais comumente afetadas são: a velocidade de processamento, a memória episódica, a atenção e as funções executivas<sup>23</sup>. Áreas geralmente preservadas incluem a memória semântica (palavras) e as habilidades linguísticas (compreensão verbal e nomeação)<sup>22</sup>.

O declínio cognitivo reduz a capacidade laboral e pode ter um grande impacto na qualidade de vida dos pacientes com EM<sup>23</sup>. Alguns fatores que têm

mostrado correlação com o declínio cognitivo são a progressão da doença, a fadiga e a depressão<sup>22</sup>.

O diagnóstico do declínio cognitivo é essencial, porém, há poucas ferramentas usadas na prática clínica para a avaliação desses pacientes<sup>22</sup>. Para suprir esta necessidade, em 2012, um Comitê Internacional de neurologistas e neuropsicólogos com *expertise* em cognição na EM, recomendaram uma bateria de avaliações chamada “*Brief International Assessment of Cognition for Multiple Sclerosis (BICAMS)*”. A bateria é composta por três testes: o Teste de símbolos e dígitos (*Symbol Digit Modalities Test* ou SDMT), o Teste de aprendizado Verbal California II (*California verbal Learning Test II* ou CVLT II) e o Teste de Memória Visuoespacial Curta (*Brief Visuospatial Memory Test* ou BVMT)<sup>24</sup>.

Em 2018, a *National MS Society* endossada pelo *Consortium of Multiple Sclerosis Centers* e a *International Multiple Sclerosis Cognition Society* recomendaram a avaliação cognitiva para adultos e crianças acima de 8 anos com clínica e imagem compatível com EM. Sugerindo o rastreamento mínimo inicial com o SDMT ou teste similar e reavaliação anual<sup>25</sup>.

O SDMT apresenta uma série de 9 símbolos, cada símbolo tem um dígito numérico correspondente que deve ser mencionado pelo paciente. No topo da folha há a chave pela qual o paciente se guiará. Na versão oral, o paciente deve mencionar da forma mais rápida possível o dígito numérico correspondente na sequência de símbolos. A medida de avaliação é a quantidade de números corretos que o paciente mencionou durante 90 segundos.

No Brasil, a bateria BICAMS foi validada em 2015, sugerindo que a versão brasileira do BICAMS seria válida e confiável, no entanto, ainda requeria a normatização dos dados<sup>26</sup>. Em 2018, foram publicados valores normativos da *Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests (BRB-N)* que inclui o SDMT entre os testes realizados<sup>27</sup>.

Em relação aos resultados, o desempenho abaixo de um desvio *standard*, um e meio ou dois desvios *standard* em relação aos dados normativos, podem ser considerados como pontos de corte para definir o declínio cognitivo<sup>28</sup>.

### 2.1.3 Fadiga

A fadiga é um sintoma subjetivo definido como a falta de energia física ou mental que é percebida pelo paciente ou cuidador e que interfere na realização das atividades usuais do paciente. Uma vez que limita as atividades da vida diária, afeta a qualidade de vida dos pacientes com EM<sup>29</sup>. É considerado o sintoma mais comum na EM, podendo ser visto em até 80% dos pacientes, ao longo do curso da doença<sup>3</sup>.

A fadiga pode ser primária ou secundária. A fisiopatologia da fadiga primária é desconhecida e, algumas teorias sugerem que seja causada por danos estruturais da substância branca e cinzenta, modificações nas redes neurais de processamento, alterações inflamatórias dentro e fora do SNC e alterações na metacognição interoceptiva<sup>30</sup>. A fadiga secundária é considerada multifatorial e fatores como dor, distúrbios do sono, depressão, inatividade física, bem como o uso de medicações podem estar implicados em sua etiologia<sup>29</sup>.

Na prática clínica, a avaliação da fadiga é realizada através dos relatos do paciente na anamnese. Diferentes escalas para a avaliação da fadiga têm sido desenvolvidas, incluindo escalas de avaliação subjetiva e objetiva<sup>31</sup>. A Academia Americana de Neurologia inclui a avaliação da fadiga como medida de qualidade na avaliação dos pacientes com EM, recomendando, entre as escalas passíveis de utilização, a Escala Modificada de Impacto da Fadiga (MFIS)<sup>19</sup>.

A Escala modificada de Impacto da Fadiga (MFIS) é validada para a língua portuguesa<sup>32</sup>. O questionário da escala MFIS é composto por 21 itens, estratificados em três domínios: domínio físico (10 itens), domínio cognitivo (9 itens), e domínio psicossocial (2 itens). Para cada item o paciente terá quatro possibilidades de resposta, sendo o escore 0 (zero) significativo de não apresentar o problema e o escore 4 (quatro) ter o problema com intensidade muito grave. O domínio físico permite escores de 0 a 36, o cognitivo de 0 a 40 e o psicossocial de 0 a 8. O escore total é dado pela soma dos três domínios e varia de 0 a 84, onde valores abaixo de 38 correspondem à ausência de fadiga, e valores acima indicam a presença de fadiga<sup>31</sup>.

#### 2.1.4 Ansiedade e Depressão

Os sintomas neuropsiquiátricos presentes na Esclerose Múltipla são diversos, e contribuem de forma importante para a carga da mortalidade e morbidade na EM, sendo reportados em até 60% dos pacientes. Entre as desordens mais frequentes encontramos os transtornos de humor e comportamento, transtornos de ansiedade e transtornos psicóticos<sup>33</sup>.

O transtorno depressivo maior é mais prevalente em pacientes com EM quando comparado com pacientes sem EM e que reportavam outras doenças crônicas. Estima-se que a prevalência possa chegar até 25%, em pacientes entre 18 e 45 anos<sup>34</sup>. A prevalência estimada de episódios depressivos após o início e ao longo da evolução da EM chega a ser de 50%<sup>33</sup>.

A identificação da depressão é importante uma vez que em pacientes com EM, tem sido relacionada à menor qualidade de vida, maior dano funcional, à disfunção cognitiva potencialmente reversível, à redução da adesão ao tratamento e ao aumento das taxas de suicídio em relação à população em geral<sup>35</sup>. Várias ferramentas têm sido validadas para o uso em pacientes com EM na avaliação da depressão, entre elas, citam-se a Escala de Depressão de Beck e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)<sup>33</sup>.

A ansiedade tem sido menos pesquisada na EM, porém, é relatada uma prevalência alta, com estudos demonstrando até 36% ao longo da vida dos pacientes com EM. A ansiedade generalizada seria o transtorno de ansiedade mais frequentemente reportado (19%), seguido pelo transtorno de pânico (10%), transtorno obsessivo-compulsivo (9%) e o transtorno de ansiedade social (8%)<sup>36</sup>.

Diversos fatores de risco têm sido relacionados com os transtornos de ansiedade, incluindo o próprio diagnóstico de EM, elevada atividade da doença, sintomas como fadiga, dor e distúrbios do sono, isolamento social, história de transtorno depressivo maior, prevalência mais alta em pacientes do sexo feminino, consumo de álcool e uso de substâncias psicoativas<sup>33</sup>.

A avaliação da ansiedade pode também ser realizada com a escala HADS validada para uso no Brasil e para uso em pacientes com EM. A escala é composta por 14 perguntas, 7 avaliando a presença de depressão e 7 avaliando a presença de ansiedade. Cada pergunta é avaliada em uma escala de Likert entre 0 e 3, com escore máximo para cada subescala HADS-Ansiedade (HADS-

A) e HADS-Depressão (HADS-D) de 21 pontos. Sendo o ponto de corte para definir a presença de depressão ou ansiedade generalizada quando a pontuação na escala for maior ou igual a 8 pontos<sup>37</sup>.

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida foi definida pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde em 1995 como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações<sup>38</sup>.

Sabe-se que na EM, os sintomas neurológicos causam um grande impacto na vida do paciente. Adicionalmente, os sintomas neuropsiquiátricos e outros sintomas também contribuem para a carga da doença<sup>39</sup>. Está bem estabelecido que a EM tem um forte impacto na qualidade de vida relacionada à saúde, independente do estágio da doença<sup>40</sup>.

Diferentes fatores contribuem para a mudança na qualidade de vida dos pacientes com EM, entre esses: o início da doença nos anos mais produtivos da vida da pessoa, a incerteza e instabilidade de progressão da doença, os efeitos difusos sobre o SNC, a preservação do entendimento da doença e a ausência de tratamentos curativos<sup>40</sup>.

O primeiro estudo que analisou a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde ou *Health Related Quality of life* (HRQoL) na EM foi publicado em 1992. A qualidade de vida foi avaliada em 68 pacientes com EM, 164 pacientes com Doença Inflamatória Intestinal e 75 pacientes com Artrite Reumatoide, sendo que o grupo com menor HRQoL foi o dos pacientes com EM. Este estudo mostrou que a duração da doença não estaria relacionada com a qualidade de vida dos pacientes, e que dentro dos sistemas funcionais de Kurtzke, o sistema visual seria o único correlacionado com a qualidade de vida<sup>41</sup>. Da mesma forma, Nogueira e colaboradores<sup>42</sup> e Morales e colaboradores<sup>43</sup> não encontraram correlação entre o tempo de doença e a qualidade de vida. Já Fernandez e colaboradores<sup>44</sup> mostraram que a curta duração da doença estaria relacionada com uma melhor qualidade de vida e que escores elevados na EDSS estariam associados com uma pior qualidade de vida.

Em comparação com a população geral, os pacientes com EM apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida<sup>45,46</sup>. A diminuição da qualidade de vida se deu em todos os domínios avaliados, incluindo domínio físico, ajuste psicológico, relações sociais e ajuste ambiental<sup>45</sup>.

A fadiga é considerada um fator preditor significativo da qualidade de vida<sup>47</sup>. A fadiga, cognitiva e física, foi associada com problemas no funcionamento diário, com diferente impacto no preenchimento de funções e na qualidade de vida dos pacientes com EM<sup>48</sup>. Associado à fadiga, Yamout e colaboradores<sup>49</sup> notaram que a incapacidade física, o nível de suporte social, a área de moradia, a depressão, o nível de educação, emprego e religiosidade determinariam a qualidade de vida.

A relação entre declínio cognitivo e qualidade de vida, uma vez considerados os fatores confundidores, foi considerada fraca e escassa<sup>50</sup>. Em contraste, recentemente foi demonstrado que, a percepção de alteração na organização/planejamento e percepção de alteração na memória retrospectiva seriam fatores preditores da qualidade de vida em pacientes com EM, independente da severidade da doença ou da depressão<sup>51</sup>.

O aumento da incapacidade, os sintomas depressivos e ansiosos, a fadiga e as comorbidades físicas foram associadas à diminuição da qualidade de vida na EM. Em conjunto, essas variáveis foram responsáveis por uma grande proporção da variância na qualidade de vida relacionada à saúde<sup>52</sup>. Além do grau elevado de incapacidade neurológica, o humor deprimido e a fadiga, Lobentanz e colaboradores<sup>46</sup> também correlacionaram a baixa qualidade do sono com menores escores em todos os domínios da qualidade de vida.

A presença de dor nos pacientes com EM, mais frequentemente relatada como alodinia e baixo limiar para dor mecânica, foi descrita como fator que contribui na redução da qualidade de vida<sup>53, 54</sup>. Todos os domínios avaliados da qualidade de vida tiveram menores escores nos pacientes com EM e dor do que nos pacientes com EM sem dor e controles saudáveis<sup>54</sup>.

Mitchell e colaboradores<sup>39</sup> dividiram os fatores preditores da qualidade de vida em fatores *fortes*, *moderados* e *fracos*. São considerados fatores preditores fortes na redução da qualidade de vida, a depressão, a desmoralização e desesperança, o declínio cognitivo, a perda da autonomia, a perda de suporte e a dor. Relativos aos preditores moderados encontram-se a fadiga, a ansiedade,

as dificuldades na comunicação, a progressão rápida da doença e a baixa autoestima. São considerados preditores fracos, a longa duração da doença, os sintomas neurológicos, os subtipos da doença, o desemprego forçado e a carga lesional na RM de crânio<sup>39</sup>.

Outros fatores que poderiam afetar a qualidade de vida em pacientes com EM podem estar subestimados. Entre eles, o declínio cognitivo, a fadiga, o isolamento, a disfunção sexual, a dinâmica familiar e de relacionamento e a incapacidade ou diminuição da habilidade para trabalhar<sup>55</sup>. A estigmatização da doença é altamente prevalente na EM, e em conjunto com a percepção das limitações também contribui com a diminuição da qualidade de vida<sup>56</sup>.

Avaliar a qualidade de vida em sujeitos com EM tem sido considerada de grande importância na avaliação da progressão da doença, no tratamento e no cuidado aos pacientes<sup>39</sup>. A avaliação baseada na atividade de doença na RM, os surtos e a progressão da incapacidade são, provavelmente, insuficientes no objetivo de definir o conceito de não evidência da doença ativa, e as avaliações incluindo desfechos neuropsicológicos como a fadiga, a depressão, a ansiedade e a qualidade de vida podem ajudar a identificar a neurodegeneração<sup>57</sup>.

Uma vez que melhorar a qualidade de vida dos pacientes com EM, é um dos desfechos desejados no tratamento, a AAN recomenda a avaliação da qualidade de vida como marcador de boa qualidade de atenção aos pacientes<sup>19</sup>. Para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde existem instrumentos genéricos validados para uso em pacientes com EM como o *SF36*, *Nottingham Health Profile*, *EuroQoL*, entre outros. Há também instrumentos específicos que foram desenvolvidos para diminuir as fraquezas inerentes aos instrumentos genéricos, entre estes encontram-se: *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* (MSQol-54), *Disability and Impact Profile* (DIP), *Functional Assessment of Multiple Sclerosis* (FAMS), *The Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis* (HAQUAMS), *Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life* (LMSQoL), *Multiple Sclerosis Impact Scale* (MSIS-29), *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory* (MSQLI), *RAYS*, *Quality of Life-Index MS-Version* e *Performance Scales*, dentre outros<sup>1, 40, 58</sup>.

A Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla (DEFU) ou em inglês *Functional Assessment of Multiple Sclerosis* (FAMS) é um instrumento multidimensional amplamente utilizado e validado no

Brasil. É composta por 59 itens, sendo 44 deles utilizados para a obtenção do escore. Os 15 itens restantes são conhecidos por fornecer informações clínicas e sociais relevantes, porém não devem ser utilizados para a obtenção do escore final<sup>59</sup>.

Em sua forma final, a DEFU é composta por 6 subitens válidos para análise: mobilidade (7 itens), sintomas (7 itens), estado emocional (7 itens), satisfação pessoal (7 itens), pensamento e fadiga (9 itens) e situação social e familiar (7 itens). O formato das respostas permite escores de 0 a 4 para cada item, no formato tipo Likert, sendo considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. Dessa forma, os escores maiores refletem melhor qualidade de vida. As cinco subescalas com 7 itens permitem escores de 0 a 28 e a subescala com 9 itens (pensamento e fadiga) tem seus escores variando de 0 a 36. O escore total da FAMS varia de 0 a 176<sup>60</sup>.

### 2.3 RESILIÊNCIA

O termo “resiliência” foi inicialmente usado para conceituar, dentro do campo da Física, a propriedade que alguns corpos apresentam de retornar à sua forma original após terem sido submetidos a uma deformação elástica. Porém, este conceito não ficou limitado a uma única disciplina e passou a compreender uma ideia ampla que foi adaptada a diferentes contextos científicos<sup>61</sup>.

No campo das ciências comportamentais, o conceito de resiliência refere-se essencialmente a um processo de adaptação positiva diante de um contexto tipicamente desfavorável, no qual o indivíduo demonstra uma notável capacidade de superação de condições adversas que representariam uma ameaça significativa ao seu bem-estar, desenvolvimento ou saúde mental. A resiliência é um construto que envolve duas dimensões - uma adversidade significativa e uma adaptação positiva - sendo que não é possível mensurá-la diretamente se não que é inferida indiretamente baseando-se na avaliação dessas dimensões<sup>62</sup>.

A origem das pesquisas acerca da resiliência remonta às décadas de 60 e 70, em que pesquisadores como Garnezy, E. James Anthony e Michael Rutter, avaliaram crianças, filhas de pais esquizofrênicos, que apesar da psicopatologia dos pais, mantinham um estado de “bem-estar”<sup>62</sup>. Outro estudo pioneiro nessa

área foi o estudo prospectivo de coorte conhecido como *Kauai Longitudinal Study* de Werner, Bierman e French, iniciado em 1971. Nele, foi acompanhado o desenvolvimento de 698 crianças nascidas naquele ano na ilha de Kauai (Havaí), onde se verificou que alguns indivíduos, apesar de estarem expostos a sérios fatores de risco, conseguiram superar dificuldades significativas, tornando-se jovens adultos positivamente adaptados, competentes e autônomos, enquanto outros apresentavam um padrão diferente de desenvolvimento e de adaptação<sup>61</sup>.

É difícil gerar uma definição concisa da resiliência. Do ponto de vista dos pacientes com EM, cuidadores e membros da comunidade, foram considerados como facilitadores da resiliência: a adaptação psicológica, as conexões sociais, o significado da vida, o planejamento e o bem-estar físico. Em relação à depleção da resiliência e suas barreiras, foram considerados fatores como os sentimentos e pensamentos negativos, as limitações sociais, o estigma social e a fadiga<sup>63</sup>.

Black e Dorstyn<sup>64</sup> desenvolveram e testaram um modelo para explicar a resiliência em pacientes com EM. Sendo demonstrado que as variáveis psicológicas denominadas afeto e auto-eficácia, contribuem de forma direta e significativa com os níveis de resiliência. As variáveis físicas (fadiga e independência física) e o suporte social também influenciaram, mas de forma indireta.

Ao estudar pacientes com incapacidades físicas de longo prazo, foi demonstrado que pacientes com EM têm escores de resiliência significativamente menores quando comparados com pacientes com síndrome pós-pólio e lesão medular<sup>65</sup>. Ao avaliar um grupo de pacientes com EM e neuromielite óptica, Nakazawa e colaboradores<sup>66</sup> não observaram relação entre os escores de resiliência, a duração da doença e a EDSS. Mas, mostraram que a resiliência tem uma correlação negativa com os sintomas psiquiátricos e uma correlação positiva com a qualidade de vida.

Nos pacientes com EM, a resiliência mediará as relações entre o suporte social e os subsequentes desfechos na saúde mental. Demonstrando que avanços nesses fatores levariam a melhores desfechos em saúde mental, destacando ainda, a importância de avaliar o suporte social e a resiliência quando abordadas e tratadas às condições relacionadas com a saúde mental<sup>67</sup>.

Uma elevada resiliência estaria associada com uma melhor performance e desempenho no *Multiple Sclerosis Functional Composite* (avalia função

cognitiva, função de extremidades superiores e marcha) e na função motora grosseira. A relação da resiliência com os mencionados desfechos foi independente do humor e da fadiga. De forma contrária, não houve relação da resiliência com o dano causado pela doença e a EDSS<sup>68</sup>.

Aumentar a resiliência pode ajudar os indivíduos na superação de eventos estressantes e traumáticos, além de manterem adequada qualidade de vida mesmo com a incapacidade motora. A autocompaixão e a resiliência seriam construtos modificáveis que poderiam servir de alvo para melhorar o bem-estar como demonstrado por Nery-Hurwit ao estudar 259 pacientes com EM<sup>69</sup>.

Existem diferentes escalas que permitem avaliar a resiliência, tais como: *Dispositional Resilience Scale*, *The ER 89*, *The Connor-Davidson Resilience Scale*, *Youth Resiliency: Assessing Developmental Strengths*, *The Resilience Scale for Adults*, *The Resiliency Attitudes and Skills Profile*, *Adolescent Resilience Scale*, *The Brief Resilience Scale*, *The Child and Youth Resilience Measure*, *The Resilience Scale*, *Psychological Resilience* e *Ego Resiliency*<sup>70</sup>.

A Escala de Resiliência de Connor-Davidson (CD-RISC) é formada por um questionário de 25 perguntas, cada uma avaliada em uma escala de tipo Likert de 0 a 4 pontos. O escore total varia de 0 a 100, sendo que quanto maior o escore maior a resiliência<sup>71</sup>. A escala encontra-se validada no Brasil<sup>72</sup>. Desenvolvida para a prática clínica como uma medida da habilidade de lidar com o estresse, tem sido usada na avaliação de pacientes com EM<sup>73</sup>.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

A presente dissertação tem como objetivo central avaliar a relação entre a qualidade de vida e a resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Para alcançar o objetivo geral, alguns objetivos específicos foram delineados para esta pesquisa:

- a) Avaliar a qualidade de vida em pacientes com Esclerose Múltipla;
- b) Avaliar a resiliência de pacientes com Esclerose Múltipla;
- c) Avaliar a fadiga em pacientes com Esclerose Múltipla;
- d) Avaliar a funcionalidade em pacientes com Esclerose Múltipla;
- e) Avaliar a presença de ansiedade e depressão em pacientes com Esclerose Múltipla.

#### 4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA

1. Miller DM, Allen R. Quality of life in multiple sclerosis: Determinants, measurement, and use in clinical practice. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2010;10(5):397–406.
2. Motl RW, Mowry EM, Ehde DM, LaRocca NG, Smith KE, Costello K, et al. Wellness and multiple sclerosis: The National MS Society establishes a Wellness Research Working Group and research priorities. *Mult Scler J.* 2018;24(3):262–7.
3. Solomon AJ. Multiple Sclerosis and Other CNS Inflammatory Diseases. *Continuum.* 2019;25(3):878.
4. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, et al. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(3):269–85.
5. Trisolini M, Honeycutt A, Wiener J, Lesesne S. Global Economic Impact of Multiple Sclerosis Global Economic Impact of Multiple Sclerosis. London (United Kingdom): Multiple Sclerosis International Federation; 2010.
6. Thompson AJ, Baneke P. Atlas of MS 2013. London (United Kingdom): Multiple Sclerosis International Federation; 2013.
7. Browne P, Chandraratna D, Angood C, Tremlett H, Baker C, Taylor B, et al. Atlas of multiple sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology.* 2014;2238–40.
8. Goodin DS. The causal cascade to multiple sclerosis: a model for MS pathogenesis. *PLoS One.* 2009;4(2):e4565.
9. Mahad DH, Trapp BD, Lassmann H. Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2015;14(2):183–93.
10. Dendrou CA, Fugger L, Friese MA. Immunopathology of multiple sclerosis. *Nat Rev Immunol.* 2015;15(9):545–58.
11. Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet.* 2017;389(10076):1336–46.
12. Lublin FD, Reingold SC, Tiqwa P. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis.

Neurology. 1996;46(4):907–11.

13. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Thompson AJ, Wolinsky JS, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014;83(3):278-86.

14. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Diagnosis of multiple sclerosis: revision of the McDonald criteria 2017. *Nervenarzt*. 2018;17(2):1–10.

15. Machado S. *Recomendações Esclerose Múltipla*. São Paulo: Omnifarma; 2012.

16. Ministério da Saúde. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla*. Brasília: Conitec; 2019.

17. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444.

18. Sharrack B, Hughes RAC. Clinical scales for multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 1996;135(1):1–9.

19. American Academy of Neurology. American Academy of Neurology Multiple Sclerosis Quality Measurement Set. *Mult Scler*. 2014;1(1):45.

20. Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Potiguara P. Validação da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiatr*. 2004;11:3–7.

21. Rabadi MH, Vincent AS. Comparison of the Kurtzke Expanded Disability Status Scale and the Functional Independence Measure: measures of multiple sclerosis-related disability. *Disabil Rehabil*. 2013;35(22):1877–84.

22. Amato MP, Goretti B. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Translational Neuroimmunology in multiple sclerosis: from disease mechanisms to clinical applications*. Academic Press. 2016;25:365–384.

23. Oreja-Guevara C, Ayuso Blanco T, Brieva Ruiz L, Hernández Pérez MÁ, Meca-Lallana V, Ramió-Torrentà L. Cognitive Dysfunctions and assessments in multiple sclerosis. *Front Neurol*. 2019;10(9):1–9.

24. Langdon D, Amato M, Boringa J, Brochet B, Foley F, Fredrikson S, et al. Recommendations for a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS). *Mult Scler J*. 2012;18(6):891–8.

25. Kalb R, Beier M, Benedict RHB, Charvet L, Costello K, Feinstein A, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis

- care. *Mult Scler J*. 2018;24(13):1665–80.
26. Spedo CT, Frndak SE, Marques VD, Foss MP, Pereira DA, Carvalho LDF, et al. Cross-cultural adaptation, reliability, and validity of the BICAMS in Brazil. *Clin Neuropsychol*. 2015;29(6):836–46.
27. Damasceno A, Damasceno BP, Amaral JMS dos S, Lana-Peixoto MA, Barreira AA, Spedo CT, et al. Normative values of the brief repeatable battery of neuropsychological tests in a Brazilian population sample: Discrete and regression-based norms. *Arq Neuropsiquiatr*. 2018;76(3):163–9.
28. Fischer M, Kunkel A, Bublak P, Faiss JH, Hoffmann F, Sailer M, et al. How reliable is the classification of cognitive impairment across different criteria in early and late stages of multiple sclerosis? *J Neurol Sci*. 2014;343(1–2):91–9.
29. Penner IK. Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurol Scand*. 2016;134(8):19–23.
30. Manjaly ZM, Harrison NA, Critchley HD, Do CT, Stefanics G, Wenderoth N, et al. Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019;90(6):642–51.
31. Filho HA, Carvalho SRS, Dias RM, Alvarenga RMP. Principais testes utilizados na avaliação de fadiga na esclerose múltipla. *Rev Bras Neurol*. 2010;46(2):37–43.
32. Pavan K, Schmidt K, Marangoni B, Mendes MF, Tilbery CP, Lianza S. Adaptação transcultural e validação da escala modificada de impacto de fadiga. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(3):669–73.
33. Murphy R, O'Donoghue S, Counihan T, McDonald C, Calabresi PA, Ahmed MA, et al. Neuropsychiatric syndromes of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88(8):697–708.
34. Patten SB, Beck CA, Williams JVA, Barbui C, Metz LM. Major depression in multiple sclerosis: a population-based perspective. *Neurology*. 2003;61(11):1524–7.
35. Herrmann N. Management of neuropsychiatric symptoms. *Clin Diagnosis Manag Alzheimer's Dis*. 2013;265–76.
36. Korostil M, Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler*. 2007;13(1):67–72.
37. Honarmand K, Feinstein A. Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with multiple sclerosis patients. *Mult Scler*. 2009;15(12):1518–24.

38. World Health Organization. Pergamon The world health organization quality of life assessment (whoqol): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
39. Mitchell AJ, Benito-León J, González JMM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol*. 2005;4(9):556–66.
40. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil*. 2003;25(23):1291–303.
41. Rudick R, Miller D, Clough J, Gragg L, Farmer R. Quality of life in multiple sclerosis comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Arch Neurol*. 1992;49(12):1237-42.
42. Nogueira L, Nobrega F, Lopes K, Thuler L, Alvarenga R. The effect of functional limitations and fatigue on the quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;67(3):812–7.
43. Morales RDR, Macedo N De, Morales O, Coronetti F, Fenelon SB. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65:454–60.
44. Fernández O, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Auquier P. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Mult Scler J*. 2011;17(10):1238–49.
45. McCabe MP, McKern S. Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *J Clin Psychol Med Settings*. 2002;9(4):287–95.
46. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, et al. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand*. 2004;110(1):6–13.
47. Amato M, Ponziani G, Rossi F, Liedl C, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler*. 2001;7:340–4.
48. Gullo HL, Fleming J, Bennett S, Shum DHK. Cognitive and physical fatigue are associated with distinct problems in daily functioning, role fulfilment, and

quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;31:118–23.

49. Yamout B, Issa Z, Herlopian A, El Bejjani M, Khalifa A, Ghadieh AS, et al. Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: a comprehensive analysis. *Eur J Neurol*. 2013;20(5):756–64.

50. Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Reuter F, Klemina I, Aghababian V, Pelletier J, et al. Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients: a cross-sectional study. *BMC Neurol*. 2011;11(1):17.

51. Samartzis L, Gavala E, Zoukos Y, Aspiotis A, Thomaidis T. Perceived cognitive decline in multiple sclerosis impacts quality of life independently of depression. *Rehabil Res Pract*. 2014;2014(1):128751.

52. Berrigan L, Fisk JD, Patten S, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology*. 2016;86(15):1417–24.

53. Adamopoulou F, Alikari V, Zyga S, Tsironi M, Tzavella F, Giannakopoulou N, et al. The effect of fatigue and pain self-efficacy on health-related quality of life among patients with multiple sclerosis. *Mater Socio Medica*. 2019;31(1):40.

54. Svendsen KB, Jensen TS, Hansen HJ, Bach FW. Sensory function and quality of life in patients with multiple sclerosis and pain. *Pain*. 2005;114(3):473–81.

55. Lysandropoulos AP, Havrdova E. “Hidden” factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2015;22(1):28–33.

56. Broersma F, Oeseburg B, Dijkstra J, Wynia K. The impact of self-perceived limitations, stigma and sense of coherence on quality of life in multiple sclerosis patients: results of a cross-sectional study. *Clin Rehabil*. 2018;32(4):536–45.

57. Giovannoni G, Tomic D, Bright JR, Havrdová E. “No evident disease activity”: the use of combined assessments in the management of patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2017;23(9):1179–87.

58. Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Michel P, Pelletier J, Auquier P. Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Mult Scler Int*. 2013;2013:1–8.

59. Cella D, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster K, Karabatsos G. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurol*. 1996;47(1):129-39.

60. Mendes MF, Balsimelli S, Stangehaus G, Tilbery CP. Validação de escala de

determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2004;62(1):108–13.

61. Reppold CT, Mayer JC, Almeida LS, Hutz CS. Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicol Reflexão e Crítica.* 2012;25(2):248–55.

62. Cicchetti D, Cohen DJ. *Developmental psychopathology: risk, disorder, and adaptation*, second edition. 2nd Ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2015.

63. Silverman AM, Verrall AM, Alschuler KN, Smith AE, Ehde DM. Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2017;39(1):14–22.

64. Black R, Dorstyn D. A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *J Health Psychol.* 2015;20(11):1434–44.

65. Terrill AL, Molton IR, Ehde DM, Amtmann D, Bombardier CH, Smith AE, et al. Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities. *J Health Psychol.* 2016;21(5):640–9.

66. Nakazawa K, Noda T, Ichikura K, Okamoto T, Takahashi Y, Yamamura T, et al. Resilience and depression/anxiety symptoms in multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorder. *Mult Scler Relat Disord.* 2018;25(8):309–15.

67. Koelmel E, Hughes AJ, Alschuler KN, Ehde DM. Resilience mediates the longitudinal relationships between social support and mental health outcomes in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98(6):1139–48.

68. Klineova S, Brandstadter R, Fabian MT, Sand IK, Krieger S, Leavitt VM, et al. Psychological resilience is linked to motor strength and gait endurance in early multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2019; 7:1352458519852725:1–10.

69. Nery-Hurwit M, Yun J, Ebbeck V. Examining the roles of self-compassion and resilience on health-related quality of life for individuals with Multiple Sclerosis. *Disabil Health J.* 2018;11(2):256–61.

70. Windle G, Bennett KM, Noyes J. A methodological review of resilience measurement scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9(1):8.

71. Connor KM, Davidson JRT. Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience scale (CD-RISC). *Depress Anxiety.* 2003;18(2):76–82.

72. Solano JPC, Bracher ESB, Faisal-Cury A, Ashmawi HA, Carmona MJC,

Lotufo Neto F, et al. Factor structure and psychometric properties of the Connor-Davidson resilience scale among Brazilian adult patients. *Med J* 2016;134(5):400–6.

73. Senders A, Bourdette D, Hanes D, Yadav V, Shinto L. Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and wellbeing. *J Evid Based Complementary Altern Med*. 2014;19(2):104-11.

## **5 CONCLUSÃO GERAL**

Como construto multifatorial, a qualidade de vida nos pacientes com Esclerose Múltipla é modificada por diferentes fatores, entre eles, a funcionalidade, a fadiga, a depressão, a ansiedade e a resiliência. Além dos fatores tradicionalmente conhecidos como determinantes da qualidade de vida na Esclerose Múltipla, a resiliência é um fator que potencialmente é modificável e pode contribuir para o bem-estar dos pacientes com Esclerose Múltipla.

## ANEXOS

### ANEXO A

#### Parecer Consubstanciado CEP Irmandade Santa Casa de Misericórdia

IRMANDADE DA SANTA CASA  
DE MISERICORDIA DE PORTO  
ALEGRE - ISCMPA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** RELAÇÃO QUALIDADE DE VIDA, FUNCIONALIDADE E RESILIÊNCIA EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

**Pesquisador:** CASSIANO TEIXEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 90399318.3.0000.5335

**Instituição Proponente:** Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.760.978

##### Apresentação do Projeto:

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória, imunomediada e crônica, que provoca sintomas neurológicos físicos e cognitivos

levando a comprometer a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes que a padecem. Dentro dos fatores que podem modular a percepção da qualidade de vida, encontramos a resiliência. É o objetivo de nosso trabalho avaliar a relação entre resiliência, qualidade de vida e funcionalidade em pacientes com Esclerose Múltipla. Metodologia: Estudo observacional transversal analítico. Serão avaliados a través de questionários os pacientes do ambulatório de Neurologia com diagnóstico de Esclerose Múltipla, que consentam em participar do estudo. A amostra calculada é 62 pacientes. Cronograma resumido: - Março e abril 2018: Submissão Comitê de ética do Projeto.- Maio a Dezembro 2018: Realização de coleta de dados. - Janeiro a Março 2019: Elaboração de artigo para publicação. Orçamento: O custo estimado do projeto é de 320,88 reais, que serão financiados pelos pesquisadores com recursos próprios. Divulgação: O projeto será desenvolvido como projeto de mestrado em Ciências da Reabilitação da Dra. Daissy Liliana Mora Cuervo, sob orientação do Dr. Cassiano Teixeira e coorientação da Dra Marlise Ribeiro, sendo visada a

Endereço: R. Profª Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer  
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-090  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA  
DE MISERICORDIA DE PORTO  
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 2.760.978

publicação de artigo científico após a conclusão do trabalho.

**Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a relação entre resiliência, qualidade de vida e funcionalidade em pacientes com Esclerose Múltipla.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Risco de quebra de sigilo, entretanto, os pesquisadores irão tomar todas as providências para que esta falha não ocorra.

Benefícios:

Dentro do contexto da EM é sabido que a carga lesional leva ao declínio funcional do paciente tanto físico como cognitivamente, e mais

recentemente tem começado a se dar importância aos desfechos relacionados com a percepção dos pacientes que interferem com a qualidade de

vida dos mesmos, para tanto entender os fatores que contribuem com a mesma pode nos permitir planejar as intervenções que podem modificar o

curso da doença e os recursos com os quais pode-se brindar apoio aos pacientes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante para ser executada na instituição.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresentados e adequados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

De acordo com a Resolução 466/12 vigente, que regula a pesquisa clínica.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Após avaliação do protocolo acima descrito, o presente comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição e poderá ser iniciado a partir da data deste parecer.

Obs.: 1 - O pesquisador responsável deve encaminhar à este CEP, Relatórios de Andamento dos Projetos desenvolvidos na ISCMPA. Relatórios Parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), Relatórios Finais (ao término da pesquisa) e os Resultados Obtidos (cópia da publicação).

Endereço: R. Profª Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer  
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-090  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

**IRMANDADE DA SANTA CASA  
DE MISERICORDIA DE PORTO  
ALEGRE - ISCMPA**



Continuação do Parecer: 2.760.978

2 – Para o início do projeto de pesquisa, o investigador deverá apresentar a chefia do serviço (onde será realizada a pesquisa), o Parecer Consubstanciado de aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1087445.pdf	27/05/2018 23:50:30		Aceito
Outros	Formulario_de_inscricao_v3.pdf	27/05/2018 23:50:02	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Maio_2018_CEP.pdf	24/05/2018 23:36:29	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Cronograma	Cronograma_v2.pdf	24/05/2018 23:10:53	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_autorizacao_chefia_responsavel_v2.pdf	24/05/2018 23:09:57	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_entrega_relatorios_UFCSPA.pdf	09/04/2018 18:36:35	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_Hospital_Moinhos de Vento.pdf	09/04/2018 18:35:52	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_Hospital_Moinhos de Vento.pdf	09/04/2018 18:35:52	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_de_utilizacao_de_prontuarios_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:35:22	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:06:44	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Formulario_de_autorizacao_para_submissao_de_projeto_de_pesquisa_ao_CEP_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:05:31	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_isencao_de_onus_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:59:29	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_utilizacao_de_dados_de_prontuarios_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:58:50	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_confidencialidade_do_sujeito_de_pesquisa_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:57:41	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Orçamento	Orcamento_de_pesquisa.pdf	09/04/2018 17:53:00	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:43:33	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito

Endereço: R. Profª Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer  
 Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-090  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA  
DE MISERICORDIA DE PORTO  
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 2.760.978

Ausência	TCLE_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:43:33	Daiissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_09_04.pdf	09/04/2018 17:25:56	Daiissy Liliana Mora Cuervo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 09 de Julho de 2018

---

**Assinado por:**  
**ELIZETE KEITEL**  
(Coordenador)

Endereço: R. Profª Annes Dias, 295 Hosp. Dom Vicente Scherer  
Bairro: 6º andar - Centro CEP: 90.020-090  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3214-8571 Fax: (51)3214-8571 E-mail: cep@santacasa.tche.br

## ANEXO B

### Parecer Consubstanciado CEP UFCSPA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** RELAÇÃO QUALIDADE DE VIDA, FUNCIONALIDADE E RESILIENCIA EM PACIENTES COM ESCLEROSE MULTIPLA

**Pesquisador:** CASSIANO TEIXEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 90399318.3.3002.5345

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.923.360

#### **Apresentação do Projeto:**

RELAÇÃO QUALIDADE DE VIDA, FUNCIONALIDADE E RESILIENCIA EM PACIENTES COM ESCLEROSE MULTIPLA

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a relação entre resiliência, qualidade de vida e funcionalidade em pacientes com Esclerose Múltipla.

Como objetivos específicos tem-se:

- Avaliar a qualidade de vida de pacientes com Esclerose Múltipla.
- Avaliar a resiliência em pacientes com Esclerose Múltipla.
- Avaliar a funcionalidade de pacientes com Esclerose Múltipla.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com o TCLE atual:

Os riscos para o participante deste estudo são mínimos e estão relacionadas com o risco de desconforto durante o preenchimento dos questionários e a quebra de sigilo de informações médicas, entretanto, os pesquisadores irão tomar todas as providências para que estas falhas não aconteçam. A fim de minimizar este risco, o Sr (a) poderá interromper o preenchimento dos formulários a qualquer momento.

**Endereço:** Rua Sarmiento Leite ,245

**Bairro:** Sarmiento

**CEP:** 90.050-170

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3303-8804

**E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 2.923.360

Os benefícios para o participante deste estudo são indiretos, pois com sua participação será possível conhecer e entender os fatores que contribuem com a qualidade de vida nos pacientes com Esclerose Múltipla e com isto sugerir hipóteses que nos permitam planejar as intervenções que podem melhorar a qualidade de vida, modificar o curso da doença e os recursos com os quais pode se brindar apoio aos pacientes. Assim como ao final do estudo poderá, se assim o desejar, saber o resultado dos testes de memória e atenção realizados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Será realizado convite para participar no estudo aos pacientes da população alvo que cumpram com os critérios de inclusão, durante a consulta de acompanhamento de rotina, sendo realizados esclarecimentos acerca dos procedimentos a serem realizados. Após a concordância do indivíduo com a participação no estudo, será realizada a assinatura do Termo de consentimento informado conforme o anexo. A seguir será realizada a coleta de dados clínicos, ambientais e sociodemográficos através da anamnese do paciente e familiares; dados de exames complementares e de exames de imagem serão avaliados e coletados, através de prontuários médicos. Após, os pacientes serão submetidos a questionários conforme os instrumentos contidos no anexo. As datas das entrevistas serão agendadas, de acordo com a disponibilidade dos (as) pesquisadores (as) e dos (as) pacientes. Esses procedimentos serão realizados por médicos (as) neurologistas, no ambulatório de Neuroimunologia da ISCMPA e no Centro de Esclerose Múltipla do Hospital Moinhos de Vento.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos estão adequados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com o parecer do Relator.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1176707.pdf	24/08/2018 09:09:18		Aceito
Outros	Carta_resposta_Parecer_CEP_UFCSPA.pdf	24/08/2018 00:02:53	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito

Endereço: Rua Sarmento Leite ,245  
Bairro: Sarmiento CEP: 90.050-170  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3303-8804 E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 2.923.360

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado_UFCSPA_Versao_2_23_08_2018.pdf	24/08/2018 00:02:29	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Formulario_de_inscricao_v3.pdf	27/05/2018 23:50:02	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Maio_2018_CEP.pdf	24/05/2018 23:36:29	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_autorizacao_chefia_responsavel_v2.pdf	24/05/2018 23:09:57	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_entrega_relatorios_UFCSPA.pdf	09/04/2018 18:36:35	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:35:52	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_de_utilizacao_de_prontuarios_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:35:22	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:06:44	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Formulario_de_autorizacao_para_submissao_de_projeto_de_pesquisa_ao_CEP_Hospital_Moinhos_de_Vento.pdf	09/04/2018 18:05:31	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_isencao_de_onus_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:59:29	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_utilizacao_de_dados_de_prontuarios_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:58:50	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
Outros	Declaracao_de_confidencialidade_do_sujeito_de_pesquisa_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:57:41	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Santa_Casa.pdf	09/04/2018 17:43:33	Daissy Liliana Mora Cuervo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Sarmento Leite ,245  
Bairro: Sarmento CEP: 90.050-170  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3303-8804 E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 2.923.380

PORTO ALEGRE, 27 de Setembro de 2018

---

**Assinado por:**  
**Fernanda Bordignon Nunes**  
**(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Sarmiento Leite ,245  
Bairro: Sarmiento CEP: 90.050-170  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3303-8804 E-mail: cep@ufcspa.edu.br