

**KARINA PAVAN**

**PADRONIZAÇÃO DA MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE-  
29 PARA UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM ESCLEROSE  
MÚLTIPLA**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação  
da Faculdade de Ciências Médicas da Santa  
Casa de São Paulo para obtenção do Título de  
Doutora em Ciências da Saúde.

SÃO PAULO

2013

**KARINA PAVAN**

**PADRONIZAÇÃO DA MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE-  
29 PARA UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM ESCLEROSE  
MÚLTIPLA**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação  
da Faculdade de Ciências Médicas da Santa  
Casa de São Paulo para obtenção do Título de  
Doutora em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Ciências da Saúde

Orientador: Prof. Dr. Charles Peter Tilbery

Co-Orientador: Prof. Dr. Sergio Lianza

SÃO PAULO

2013

## **FICHA CATALOGRÁFICA**

**Preparada pela Biblioteca Central da  
Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**

Pavan, Karina

Padronização da Multiple Sclerosis Impact Scale-29 para um centro de referência em esclerose múltipla./ Karina Pavan. São Paulo, 2013.

Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Ciências da Saúde

Orientador: Charles Peter Tilbery

Co-Orientador: Sergio Lianza

1. Esclerose múltipla 2. Estudos de validação 3. Qualidade de vida

BC-FCMSCSP/60-12

**CITAÇÃO**

“Nem tudo que se enfrenta pode ser modificado, mas nada pode ser modificado até que seja enfrentado”.

*(Albert Einstein)*

**DEDICATÓRIA**

*A Deus!*

**AGRADECIMENTOS**



Agradeço a **Deus** em primeiro lugar por capacitar-me a desenvolver este trabalho e a muitos que preparou e colocou em meu caminho para contribuir direta e indiretamente na execução deste como:

- **Prof. Dr. Sergio Lianza**, meu co-orientador e amigo pelos ensinamentos, as inúmeras horas dispensadas a mim, incentivo e motivação para a carreira acadêmica;

- **Prof. Dr. Charles Peter Tilbery**, que me deu a oportunidade de tê-lo como orientador, sempre valorizando meu trabalho, pela confiança e respeito como membro da equipe;

- **Nilza Aparecida de Almeida Carvalho**, minha ex-chefe, mas eterna amiga que sempre incentivou e apoiou-me em toda a extensão da pós-graduação, permitindo meu crescimento profissional;

- **Bruna Eriko Matsuda Marangoni**, minha companheira nos trabalhos, grande amiga presente em todos os momentos ajudando sempre que preciso;

- Aos queridos da equipe do CATEM: **Dr. Rodrigo Barbosa Thomaz, Ivone Regina Fernandes, Silvia B. Faigenbaum e Malu**, pelo carinho, apoio e incentivo;

- Às secretárias **Sandra, Virgínia e Gleice** pela colaboração e atenção;

- **Ricardo Faria**, meu esposo que precisou dividir tantas vezes o pouco de tempo que tínhamos juntos para que eu pudesse realizar mais esta tarefa me apoiando em tudo para que eu conseguisse realizar meus sonhos profissionais;
  
- Minha **família** que sempre acreditou em mim;
  
- Ao **CATEM**, pacientes, secretárias, médicos e equipe multidisciplinar;
  
- À **Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo** pela colaboração em minha formação;
  
- À **Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo** onde recebi condições necessárias para meu constante aprimoramento;
  
- À **Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Ensino Superior - CAPES** pelo auxílio financeiro na realização deste trabalho;
  
- Ao professor de estatística da Pós-Graduação da FCMSCSP, **Daniel Kashiwamura Scheffer**, que muito me ensinou e também contribuiu para a concretização deste trabalho;
  
- À secretária da Pós-Graduação **Mirtes Souza** pela sua dedicação e colaboração com todos os alunos e em especial a mim;

- À bibliotecária **Sadia Mustafá** pelo auxílio na colaboração das referências bibliográficas;

- Em fim a todos do **Serviço de Reabilitação e do Departamento de Neurologia da ISCMSP** que torceram por mim em todos os momentos.

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**EM** – Esclerose Múltipla

**SVC**- Sistema Nervoso Central

**QV**- Qualidade de Vida

**AVD**- Atividade de Vida Diária

**OMS**- Organização Mundial de Saúde

**SF-36**- Health Survey Short Form-36

**SF-12**- Health Survey Short Form-12

**NHP**- Nottingham Health Profile

**EQ-5D**- EuroQol

**EVA-EQ**- Escala Visual Analógica Euro-Qol

**SIP**- Sickness Impact Profile

**LSQ**- Life Satisfaction Questionnaire

**WHOQoL-100**- World Health Organization Quality of Life Instrument - 100 itens

**WHOQoL-Bref**- World Health Organization Quality of Life Instrument - Bref

**QVRS**– Qualidade de Vida Relacionada a Saúde

**MSIS-29**– Multiple Sclerosis Impact Scale-29

**MSQoL-54**- Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument

**FAMS**- Functional Assessment of Multiple Sclerosis

**DEFU**- Determinação Funcional da Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Múltipla

**HAQUAMS**- Quality of Life Questionnaire Hamburgo em Multiple Sclerosis

**IQV**- Índice de Qualidade de Vida

**MSQLI**- Multiple Scleroses Quality of Life Inventory

**MFIS**- Modified Fatigue Impact Scale

**PES**- Pain Effects Scale

**SSS**- Sexual Satisfaction Scale

**BLCS**- Bladder Control Scale

**BWCS**- Bowel Control Scale

**IVIS**- Impact of Visual Impairment Scale

**PQD**- Perceived Deficits Questionnaire

**MHI**- Mental Health Inventory

**MSSS**- Modified Social Support Survey

**MusiQoL-31**- Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire

**CATEM**- Centro de Atendimento e Tratamento da Esclerose Múltipla

**ISCMSP**- Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo

**CEP**- Comitê de Ética e Pesquisa

**ICC**- Coeficiente de Correlação Intraclasse

**SPSS**- Statistical Package for Social Sciences

**MSIS-29/BR**- Multiple Sclerosis Impact Scale-29 versão brasileira

**RR**- Remitente Recorrente

**SP**- Secundariamente Progressiva

**PP**- Primariamente Progressiva

**EDSS**- Expanded Disability Status Scale

**RNM**- Ressonância Nuclear Magnética

**BI**- Índice de Barthel

**MIF/FIM**- Medida de Independência Funcional

**MSFC**- Multiple Sclerosis Functional Composite

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	01
1.1- REVISÃO DE LITERATURA.....	05
1.1.1-Qualidade de vida.....	05
1.1.2- Escalas genéricas de qualidade de vida.....	06
1.1.2.1-Health Survey Short Form-36 (SF-36).....	07
1.1.2.2-Health Survey Short Form-12 (SF-12).....	07
1.1.2.3-Nottingham Health Profile (NHP).....	08
1.1.2.4-Euro-Qol (EQ-5D).....	08
1.1.2.5-Sickness Impact Profile (SIP).....	09
1.1.2.6-Life Satisfaction Questionnaire (LSQ).....	09
1.1.2.7-World Health Organization Quality of Life Instrument- 100 itens (WHOQoL-100).....	10
1.1.2.8-World Health Organization Quality of Life Instrument- 100 itens (WHOQoL-Bref).....	11
1.1.3-Avaliação da qualidade de vida na esclerose múltipla.....	11
1.1.4-Escalas de qualidade de vida específicas para esclerose múltipla.....	14
1.1.4.1-Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument (MSQoL-54).....	14
1.1.4.2-Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS).....	14
1.1.4.3-Quality of Life Questionnaire Hamburgo em MS – HAQUAMS..	15
1.1.4.4-Índice de Qualidade de Vida (IQV).....	15
1.1.4.5-Multiple Scleroses Quality of Life Inventory (MSQLI).....	17
1.1.4.6-Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (MusiQoL-31).....	17
1.1.4.7-Multiple Sclerosis Impact Scale 29 - MSIS-29.....	18
2. OBJETIVOS.....	20



3. CASUÍSTICA E MÉTODO.....	22
4. RESULTADOS.....	29
4.1- Adaptação transcultural do instrumento MSIS-29 para a língua portuguesa.....	30
4.2- Aplicação clínica da versão MSIS-29/BR e validação das propriedades da medida.....	31
5. DISCUSSÃO.....	41
6. CONCLUSÃO.....	61
7. ANEXOS.....	63
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74
FONTES CONSULTADAS.....	79
RESUMO.....	81
ABSTRACT.....	83
LISTAS E APÊNDICE.....	85
LISTA DE TABELAS.....	86
LISTA DE GRÁFICOS.....	87
APÊNDICE-CEP.....	88