

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