

Estudo EMCoDe

Esclerose Múltipla – Conhecer e desmistificar



Estudo de determinação da prevalência auto-referida e de avaliação de conhecimentos e (pre)conceitos relativos a esclerose múltipla, em Portugal



Índice

1. Objectivos.....	5
2. Metodologia.....	7
Desenho.....	8
Procedimentos.....	8
Questionário.....	9
Variáveis calculadas.....	15
Determinação da prevalência auto-referida de EM.....	16
Amostra.....	17
Análise estatística.....	18
3. Resultados.....	19
Caracterização sócio-demográfica.....	20
Prevalência auto-referida e validada de EM.....	24



Índice

3. Resultados.....	19
<i>Já ouviu falar sobre EM?</i>	27
Conhecimentos sobre EM.....	30
(Pre)Conceitos sobre EM.....	46
Preocupação relativamente a EM.....	57
Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM.....	58
4. Notas finais.....	65



1. Objetivos



Objectivos

Objectivo Principal

- Determinação da prevalência auto-referida de esclerose múltipla (EM) em indivíduos de ambos os sexos com 18 anos ou mais, em Portugal Continental.

Objectivos Secundários

- Determinação da prevalência auto-referida de EM por sexo.
- Avaliação de conhecimentos e (pre)conceitos relativos a EM.
- Avaliação de conhecimentos e (pre)conceitos relativos a EM por sexo, grupo etário e região.



2. Metodologia



Desenho do estudo

Estudo epidemiológico, transversal de uma amostra representativa da população portuguesa com idade igual ou superior a 18 anos, para determinação da prevalência auto-referida de esclerose múltipla.

Procedimentos

A recolha de dados foi realizada através da realização de entrevista individual presencial, com base domiciliária, por método de *random route* e contacto porta-a-porta.

Em cada localidade, foi definido um percurso com viragens à direita e à esquerda, a partir de um ponto inicial previamente estabelecido (Câmara Municipal, Igreja, ou outro). Na primeira rua o inquiridor dirigia-se à primeira habitação do lado direito. No caso de se tratar de um prédio, escolhia o R/C direito, o 1º andar esquerdo, o segundo andar direito e assim sucessivamente, até ao último andar. De seguida dirigia-se à segunda habitação do lado esquerdo. No caso de se tratar de um prédio, escolhia o R/C esquerdo, o 1º andar direito, o segundo andar esquerdo e assim sucessivamente, até ao último andar. O inquiridor devia entrevistar, entre os presentes no domicílio, uma pessoa com idade igual ou superior a 18 anos, que desse o seu consentimento oral para participação no estudo.

Os questionários foram aplicados nos meses de Julho, Agosto e Setembro de 2010, de segunda-feira a Domingo, entre as 10h e as 22h. Os questionários foram aplicados quer durante a semana, quer ao fim-de-semana de forma equilibrada e representativa. Uma vez que a recolha de dados foi realizada durante o Verão, foi confirmado com os indivíduos se a habitação em que se encontravam era o seu local habitual de residência ou se estavam de férias. Os questionários apenas eram realizados a quem se encontrava no seu local habitual de residência.



Procedimentos

Os dados foram recolhidos por uma equipa de técnicos do Grupo KeyPoint com formação específica em técnicas de inquirição, nos documentos do estudo e no modo de aplicação do questionário.

Dada a dimensão da amostra, e numa perspectiva de optimização de recursos, foi efectuado um estudo piloto com o objectivo de definir categorias de resposta relativamente à definição de EM e às suas causas, sintomas e impacto para o doente. Neste sentido, foram realizados 100 questionários em que as resposta às questões em estudo eram de resposta aberta, respostas estas que foram posteriormente analisadas pela equipa do estudo e categorizadas, tendo em conta a frequência da ocorrência da resposta e a uniformização do discurso. Esta análise deu origem às categorias utilizadas no questionário a aplicar (Q8 a Q11). Estas questões foram realizadas de modo a que a resposta fosse livre, isto é, não eram apresentadas as categorias de resposta, sendo que a resposta dada pelos inquiridos era imediatamente classificada pela equipa de inquiridores em alguma das categorias pré-definidas ou na opção de resposta “outro”.

Questionário

Ao inquirido foi aplicado um questionário que visou a sua caracterização sócio-demográfica e do agregado familiar e, avaliar os seus conhecimentos e (pré)conceitos acerca de EM, através de questões de resposta múltipla e verdadeiro e falso, referentes à patologia, sintomas, causas, diagnóstico e tratamento.

Adicionalmente, o indivíduo foi questionado sobre a existência de alguém no agregado familiar com diagnóstico de EM. Caso algum elemento tivesse EM, eram solicitados exames, relatórios, tratamento actual ou nome do médico que o acompanha, para confirmação do diagnóstico. Foi também realizado um conjunto de questões que visaram a caracterização da doença - sintomas, diagnóstico, tratamento, impacto ao nível profissional e nível de incapacidade.



Questionário

Estudo EMCoDe: Esclerose Múltipla – Conhecer e desmistificar

Inquiridor _____ Data _____ Conc. _____ Região _____ N Quest. _____

I. CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA

1. Sexo: Masculino Feminino 2. Idade: _____ 3. Escolaridade: _____ (último ano completo)

4. Estado civil: Solteiro Casado/ União de facto Divorciado/ Separado Viúvo

5. Situação profissional: Estudante Activo Desempregado Reformado

Se Activo ou Reformado, profissão: _____

6. Composição do agregado familiar, exceptuando o respondedor:

Nº	Parentesco	Sexo	Idade	Escolaridade	Situação profissional	Profissão (se Activo ou Reformado)
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						



Questionário

II. CONHECIMENTOS E (PRE)CONCEITOS

7. Já ouviu falar de Esclerose Múltipla? Sim Não 7.1. Se sim, onde ouviu falar? Internet Televisão
Rádio Jornais/revistas Livros Cartazes/folhetos Escola/universidade Médico
Enfermeiro Farmacêutico Outro, qual _____

8. O que é Esclerose Múltipla? Não sabe o que é Não sabe explicar Doença dos ossos/ articulações Outro
Doença do SN/ SNC/ cérebro/ neurológica Doença degenerativa Atrofia/ dor muscular/ doença que afecta os movimentos

9. Qual a causa de Esclerose Múltipla? Não sabe Não se conhece/ não existe causa Degeneração do SNC
Falta de cálcio Hereditário Reumatismo Vírus/ bactéria Outro

10. Quais os sintomas de Esclerose Múltipla? Não sabe Dores/ dores nas articulações/ membros/ ossos/ fraqueza das articulações
Debilidade/ fraqueza/ perda de força/ astenia/ fadiga/ cansaço/ fragilidade (muscular) Dormência/ formigueiro Artrite
Dificuldades/ alterações/ perdas motoras/ movimentos/ marcha/ locomoção/ atrofio muscular/ descoordenação motora/ dores, problemas ou disfunção muscular Afecta a visão Perda de equilíbrio
Fadiga mental/ perda de memória Tristeza/ depressão/ fragilidade Outro

11. Qual o impacto da Esclerose Múltipla, na pessoa em que é diagnosticada? Não sabe Sem impacto Outro
Alterações/ limitações nas actividades de vida Angústia/ tristeza/ depressão Dependência/ perda de independência
Diminuição/ alteração de qualidade de vida Diminuição da esperança média de vida



Questionário

12. A Esclerose Múltipla é mais comum nos homens, nas mulheres ou em ambos? Não sabe Homens Mulheres Ambos

13. A Esclerose Múltipla, atinge principalmente que faixa etária? Não sabe <20 20-40 40-60 >60

14. Por favor diga se as seguintes afirmações são verdadeiras ou falsas:

	Não sabe	Verdade	Falso
14.1. A Esclerose Múltipla é a doença do sistema nervoso central mais comum em jovens adultos			
14.2. Muitos dos sintomas da Esclerose Múltipla podem ser controlados e tratados com sucesso			
14.3. A Esclerose Múltipla é uma doença hereditária			
14.4. A Esclerose Múltipla tem cura			
14.5. A Esclerose Múltipla diminui a qualidade de vida			
14.6. O diagnóstico da Esclerose Múltipla é geralmente feito entre os 20 e os 40 anos			
14.7. Para a maioria das pessoas com Esclerose Múltipla, a esperança média de vida é significativamente afectada			
14.8. A fadiga é um dos sintomas mais comuns da Esclerose Múltipla			
14.9. A Esclerose Múltipla é uma doença crónica			

15. Numa escala de 0 (mínimo) a 10 (máximo) qual a sua preocupação relativamente à Esclerose Múltipla? _____

III. DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

16. Algum elemento do seu agregado familiar tem Esclerose Múltipla? Sim Não Não sabe

Se SIM – FOLHA 2



Questionário

FOLHA 2		N Quest.
17. Quem? [indicar o número do elemento do agregado descrito na questão 6]	_____	_____
18. Que idade tinha quando apareceram os primeiros sintomas?	_____ anos Não sabe <input type="checkbox"/>	
19. Quais foram os primeiros sintomas?	Não sabe <input type="checkbox"/> Fadiga <input type="checkbox"/> Sensibilidade ao calor <input type="checkbox"/>	
Alterações da visão (visão turva; visão dupla; nevrite óptica; movimentos involuntários e rápidos dos olhos; perda total de visão)		<input type="checkbox"/>
Problemas do equilíbrio e da coordenação (perda de equilíbrio; tremores; andar instável; tonturas/vertigens; movimento descoordenado de um membro; falta de coordenação; fraqueza)		<input type="checkbox"/>
Espasticidade (alteração do tonus muscular; rigidez dos músculos; espasmos)		<input type="checkbox"/>
Alterações da sensibilidade (formigueiro; 'alfinetadas'; entorpecimento; sensação de queimadura; dor facial (como a nevralgia do trigémeo); dores musculares)		<input type="checkbox"/>
Discurso anormal (discurso lento; palavras arrastadas; mudanças de ritmo no discurso; dificuldade em engolir)		<input type="checkbox"/>
Problemas da bexiga (necessidade frequente de urinar; necessidade urgente de urinar; esvaziamento incompleto; esvaziamento em momentos inapropriados)		<input type="checkbox"/>
Problemas dos intestinos (obstipação; diarreia)		<input type="checkbox"/>
Disfunção sexual (impotência; diminuição do estímulo sexual; perda da sensibilidade)		<input type="checkbox"/>
Alterações emocionais (depressão, angústia, tristeza)		<input type="checkbox"/>
Alterações cognitivas (perda da memória de curto prazo; perda de concentração; perda de capacidade de julgamento; perda de raciocínio)		<input type="checkbox"/>
20. Que idade tinha quando foi feito o diagnóstico?	_____ anos Não sabe <input type="checkbox"/>	
21. Quem fez o diagnóstico?	Não sabe <input type="checkbox"/> Médico de clínica geral <input type="checkbox"/> Outro, qual _____	
	Outro médico especialista, qual _____	



Questionário

22. Que exames realizou para determinação do diagnóstico? Não sabe Exame clínico Análises clínicas
Exame neurológico Ressonância magnética nuclear Exame de potenciais evocados visuais Punção lombar
Exame de potenciais evocados auditivos Exame de potenciais evocados sensitivos Outro, qual _____

23. Qual o tipo de Esclerose Múltipla do indivíduo? Não sabe EM por surto/remissão EM secundária progressiva
EM primária progressiva

24. Há quantos anos faz tratamento? Não sabe Há _____ anos OU Desde os _____ anos

25. Quais os medicamentos que o indivíduo toma? Nome das embalagens _____

25.1 Adere à terapêutica? Não sabe Sim Não Às vezes

25.2. Se nem sempre, porquê? _____

26. O indivíduo teve de se reformar devido à Esclerose Múltipla? Não sabe Sim Não

26.1. Se sim, com que idade? _____ anos Não sabe

27. Actualmente, de 1 (mínimo) a 5 (máximo), qual considera ser o nível de incapacidade do indivíduo? _____

27.1. Actualmente, qual é a sua EDSS (Expanded Disability Status Scale)? Não sabe EDSS _____

27.1.1. Qual era na altura do diagnóstico? Não sabe EDSS _____

28. De 1 (mínimo a 5 (máximo), qual o impacto da Esclerose Múltipla:

28.1. Na actividade social _____ 28.2. Na actividade laboral _____ 28.3. Na vida pessoal _____



Variáveis calculadas

Grupos etários: 18-29 anos; 30-39 anos; 40-49 anos; 50-59 anos; 60-69 anos; 70-79 anos; ≥80 anos

Grupos etários para comparação de conhecimentos e (pre)conceitos: 18-34 anos; 35-64 anos; ≥65 anos

Escolaridade: 0 anos de escolaridade – Não frequentou a escola; 1º a 4º ano - 1º ciclo; 5º a 6º ano – 2º ciclo; 7º a 9º ano – 3º ciclo; 10º a 12º ano – Secundário; Bacharelato/ Licenciatura; Pós-graduação/ Mestrado/ Doutoramento

Prevalência auto-referida de EM: ver página 16

Tempo desde o início dos primeiros sintomas até ao diagnóstico : idade no diagnóstico (Q20) - idade nos primeiros sintomas (Q18)

Tempo de doença: idade actual - idade no diagnóstico (Q20)



Determinação da prevalência auto-referida de EM

Para determinação da prevalência de EM foram considerados os questionários com resposta positiva à questão “15. Algum elemento do seu agregado familiar tem Esclerose Múltipla” e preenchimento da 2ª folha do questionário.

Estes questionários, juntamente com os exames/ relatórios médicos fornecidos pelo inquirido, foram entregues a um neurologista sénior especialista na área para **validação de diagnóstico auto-referido**, tendo em conta os seguintes critérios:

1. Tomar medicação específica para a EM (Q25)
2. Diagnóstico realizado por neurologista (Q21)
3. Ressonância magnética nuclear (RMN) típica
4. Coerência da informação

Os casos foram classificados como **positivos** na presença dos critérios 1 ou 2 ou 3 mais o 4, como **suspeitos** se apenas apresentassem o critério 4 e como **negativos** se não apresentassem nenhum dos critérios.

O cálculo da prevalência foi realizado considerando a seguinte fórmula:

$$\text{Prevalência de EM} = \frac{\text{Casos auto-referidos validados por neurologista como positivos}}{\text{Inquiridos e elementos do seu agregado familiar com idade} \geq 18 \text{ anos}} \times 100$$



Amostra

De acordo com os dados de dois estudos realizados em Espanha¹, a prevalência de esclerose múltipla varia entre os 23 e os 54 indivíduos por 100.000 habitantes.

Considerando uma prevalência de 40/100.000 (0,04%) e um erro inferior a 0,02%, para uma representatividade a nível Nacional, definiu-se uma amostra de 54.000 indivíduos. Estes cálculos basearam-se numa estimativa amostral considerando um universo global de 7.938.886 indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos e a sua subdivisão por grupo etário e Região (INE, Censos 2001).

Tendo em conta que cada agregado familiar é composto por 2,7 pessoas (INE), considerou-se necessário abordar 20.000 indivíduos, questionando-os sobre a existência de diagnóstico de EM nos restantes elementos do agregado.

Foi utilizada uma amostra estratificada (por Região, sexo e idade) e com uma definição bi-etápica. Bi-etápica, porque foi constituída em duas fases:

Na primeira etapa foi estabelecida a dimensão regional da amostra partindo-se de uma divisão geográfica consolidada, que combina os três níveis da Nomenclatura das Unidades Territoriais (NUTs). As áreas geográficas consideradas para a estratificação foram: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve. As amostras regionais foram definidas com base na população portuguesa residente com idade igual ou superior a 18 anos (Censos de 2001 – INE). Na segunda etapa foram seleccionados aleatoriamente concelhos em cada uma das regiões, de acordo com a densidade populacional, que traduz o nível de urbanidade, e o poder de compra. O número de indivíduos a inquirir em cada concelho foi proporcional à distribuição da população.

¹ Multiple sclerosis in Móstoles, central Spain. Acta Neurol Scand. 1998 Oct;98(4):238-42. Prevalence of multiple sclerosis in the province of Teruel, Spain. J Neurol. 1997 Mar;244(3):182-5.



Análise estatística

Foi efectuada uma análise descritiva de todas as variáveis, sendo apresentada a frequência absoluta e relativa para variáveis categoriais e, a média, a mediana, o desvio-padrão, os máximos e os mínimos, para as variáveis contínuas.

A prevalência de esclerose múltipla foi determinada considerando os casos referidos e confirmados, sobre o número total de elementos dos agregados familiares com 18 anos ou mais.

Foi determinada a prevalência auto-referida de EM, globalmente e por sexo e calculados os intervalos de confiança a 95%. Adicionalmente foi calculado o número estimado de casos em Portugal, considerando a população residente em Portugal Continental com 18 anos ou mais (Censos 2001).

As características demográficas foram comparadas entre sexos através do teste de Qui-quadrado.

Os conhecimentos e (pré)conceitos acerca da EM foram comparados entre sexos, grupos etários e Região através do teste de Qui-quadrado.

O nível de preocupação com a doença foi comparado entre sexos com o teste t e, entre grupos etários e Regiões através do teste de análise de variâncias One-Way ANOVA.

Todos os testes foram realizados considerando um nível de significância de 0,05.

Os dados foram analisados utilizando o programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences), versão 15.0.

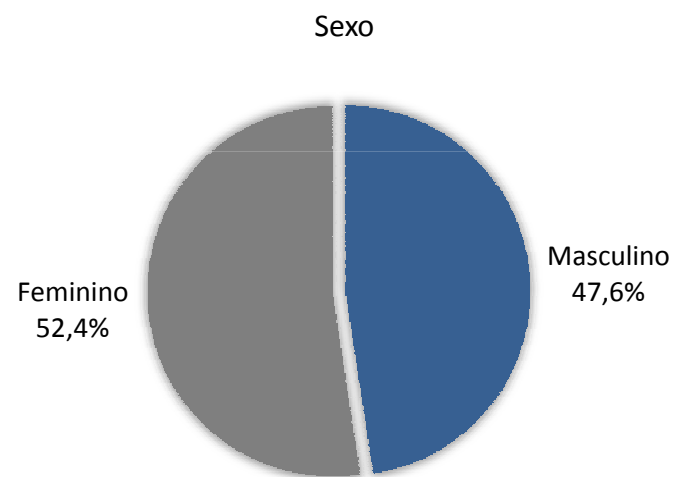
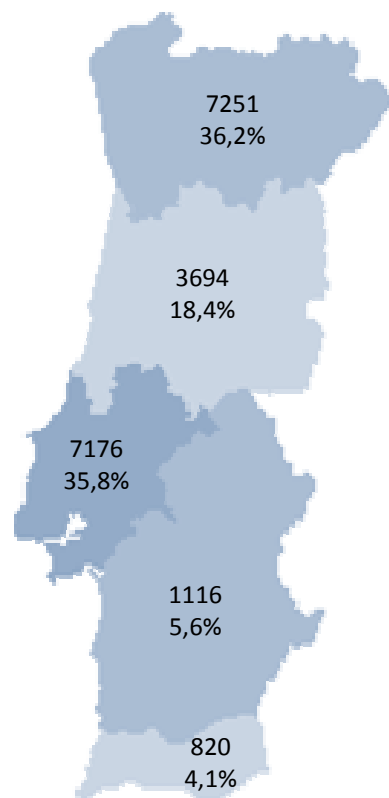


3. Resultados



Caracterização sócio-demográfica

Foram recolhidos dados relativos a 20.057 indivíduos, com a seguinte distribuição por região e género:

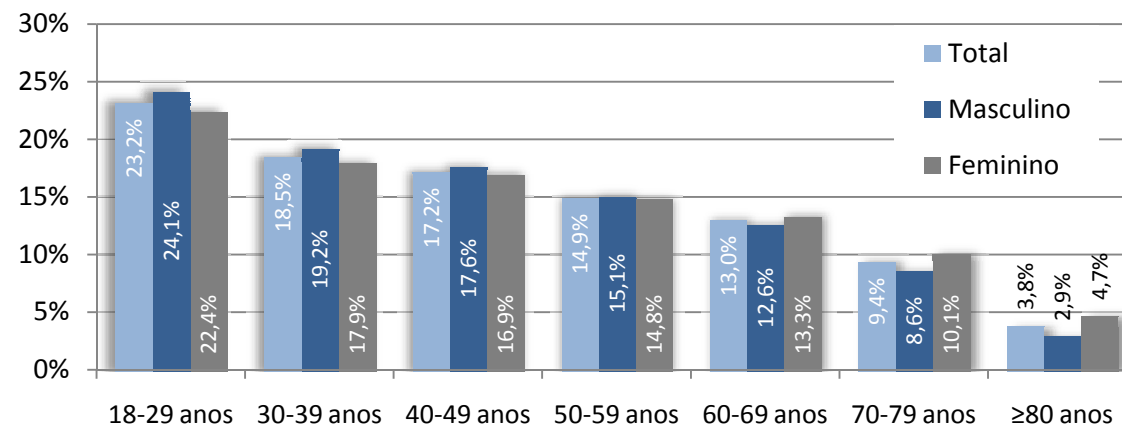


Caracterização sócio-demográfica

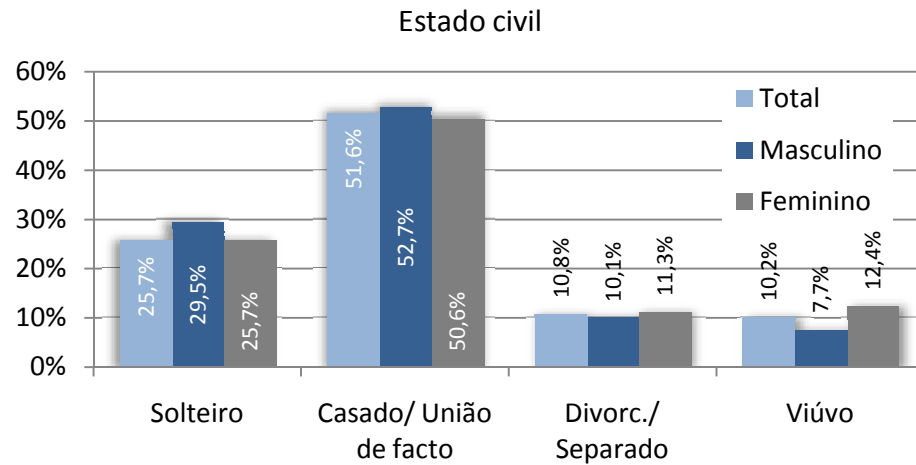
Distribuição por idade

	Total	Masculino	Feminino
N	20.057	9.542	10.515
Média	46,14	45,27	46,92
Desvio padrão	18,12	17,71	18,46
Mediana	44,00	43,00	45,00
Mínimo	18	18	18
Máximo	101	101	100

Grupos etários



Caracterização sócio-demográfica



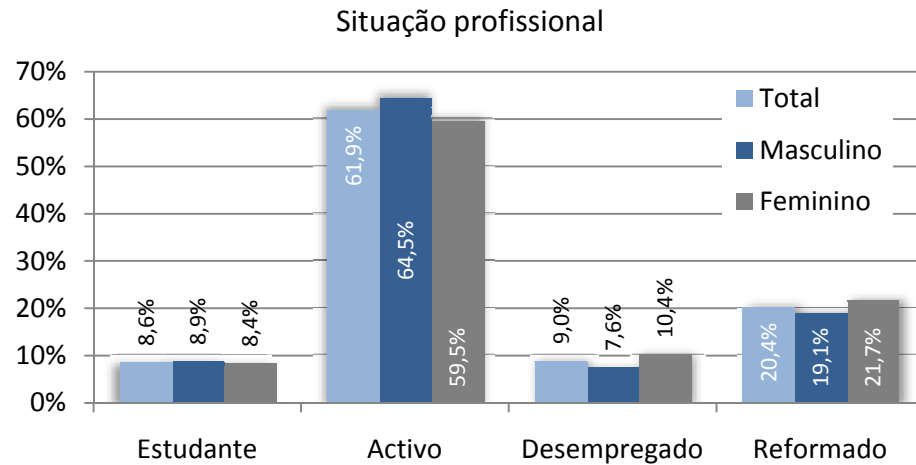
N=20.046

Distribuição por escolaridade

	Total % (N)	Masculino % (N)	Feminino % (N)
Não frequentou a escola	2,6 (525)	1,8 (175)	3,4 (352)
1º ciclo	20,0 (40.002)	18,4 (1.749)	21,5 (2.253)
2º ciclo	6,5 (1.296)	7,1 (677)	5,9 (619)
3º ciclo	17,5 (3.497)	19,3 (1.840)	15,8 (1.657)
Ensino Secundário	31,0 (6.208)	32,1 (3.059)	30,0 (3.149)
Bach./ Licenciatura	21,2 (4.234)	20,0 (1.903)	22,2 (2.331)
Pós-Grad./ Mest./ Dout.	1,2 (235)	1,2 (113)	1,2 (122)
N	19.999	9.516	10.483



Caracterização sócio-demográfica



N=19.964

Distribuição por actividade profissional

	Activos % (N)	Reformados % (N)
Forças Armadas	0,6 (71)	2,0 (78)
Corpos Legislativos, Quadros Dirigentes FP e Empresas	6,9 (831)	6,1 (238)
Profissões Intelectuais e Científicas	18,6 (2.251)	7,6 (297)
Profissões Técnicas Intermédias	18,9 (2.290)	6,0 (235)
Empregados Administrativos	9,1 (1.096)	7,4 (291)
Pessoal Serv. Protecção, Segurança, Pessoais, Domésticos	15,3 (1.857)	11,0 (432)
Trabalhadores da Agricultura e Pesca	1,6 (195)	9,6 (377)
Trabalhadores de Produção Industrial e Artesãos	8,4 (1.015)	17,0 (667)
Operadores Inst. Industriais, Condutores, Montadores	5,0 (605)	7,5 (295)
Trabalhadores Não Qualif. da Agric., Indúst., Comérc., Serv.	15,6 (1.894)	26,0 (1.023)
N	12.105	3.933



Prevalência auto-referida de EM

Para determinação da prevalência de EM foram considerados os questionários com resposta positiva à questão “15. Algum elemento do seu agregado familiar tem Esclerose Múltipla” e preenchimento da 2ª folha do questionário, validados e classificados como positivos por um neurologista sénior especialista na área, tendo em conta determinados critérios (ver página 16).

Tendo em conta que o cálculo da prevalência tem por base o total de inquiridos e elementos do seu agregado familiar com idade igual ou superior a 18 anos, foi considerada uma amostra de 40.677 indivíduos (em média, cada agregado era composto por 2,03 indivíduos com a idade pretendida). Esta amostra, em termos globais, apresenta distribuição semelhante à amostra de inquiridos.

Distribuição por região

	Total % (N)
Norte	37,1 (15.104)
Centro	18,6 (7.578)
LVT	34,3 (13.963)
Alentejo	5,7 (2.321)
Algarve	4,2 (1.711)
N	40.677

Distribuição por sexo e grupos etários

	Total % (N)	Sexo masculino % (N)	Sexo Feminino % (N)
18-29 anos	22,8 (9.288)	23,6 (4.630)	22,1 (4.653)
30-39 anos	16,4 (6.691)	16,8 (3.311)	16,1 (3.376)
40-49 anos	18,8 (7.642)	17,9 (3.512)	19,7 (4.129)
50-59 anos	18,6 (7.583)	19,1 (3.747)	18,2 (3.833)
60-69 anos	12,3 (5.010)	12,4 (2.444)	12,2 (2.564)
70-79 anos	8,0 (3.243)	7,7 (1.515)	8,2 (1.728)
≥80 anos	3,0 (1.220)	2,5 (491)	3,5 (729)
Total	40.677	48,3 (19.650)	51,7 (21.012)
Média±DP	45,77±17,43	45,41±17,37	46,11±17,49



Prevalência auto-referida e validada de EM

Foram referidos **25 casos** de EM, no próprio ou em algum elemento do agregado.

Estes casos foram **validados**, tendo-se verificado **22 casos positivos** (todos com o critério 4 e o critério 1 ou o 2 ou o 3), 2 casos suspeitos (apenas com o critério 4) e 1 caso negativo (nenhum dos critérios).

Considerando os casos validados e positivos, foi determinada a prevalência auto-referida de EM e calculado o número estimados de casos para Portugal, tendo em conta a população residente em Portugal Continental com 18 anos ou mais (7.938.886).

Prevalência auto-referida de EM de **0,054%**, IC 95% 0,034-0,074%

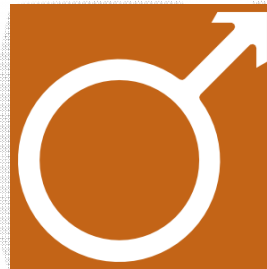
ou seja, **54/ 100.000**, IC95% 34-74/ 100.000

Número estimado de doentes - **4.287 indivíduos** variando entre 2.700 e 5.875

(Portugal Continental; população com 18 anos ou mais)



Prevalência auto-referida e validada de EM

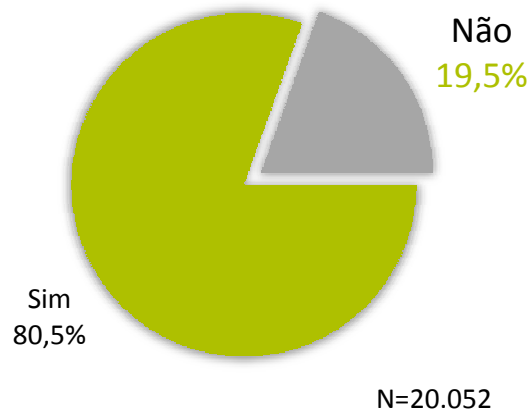


	Valor pontual	IC95%	Valor pontual	IC95%
Número de casos referidos e validados	6		16	
População residente em Portugal Continental, idade ≥18 anos	3.777.671		4.161.215	
Prevalência	0,031%	0,001-0,061%	0,076%	0,046-0,106%
Número de casos por 100.000 habitantes	31/100.000	1-61	76/100.000	46-106
Número estimado de casos	1.171	1-2.304	3.163	1.914-4.411



Já ouviu falar sobre EM?

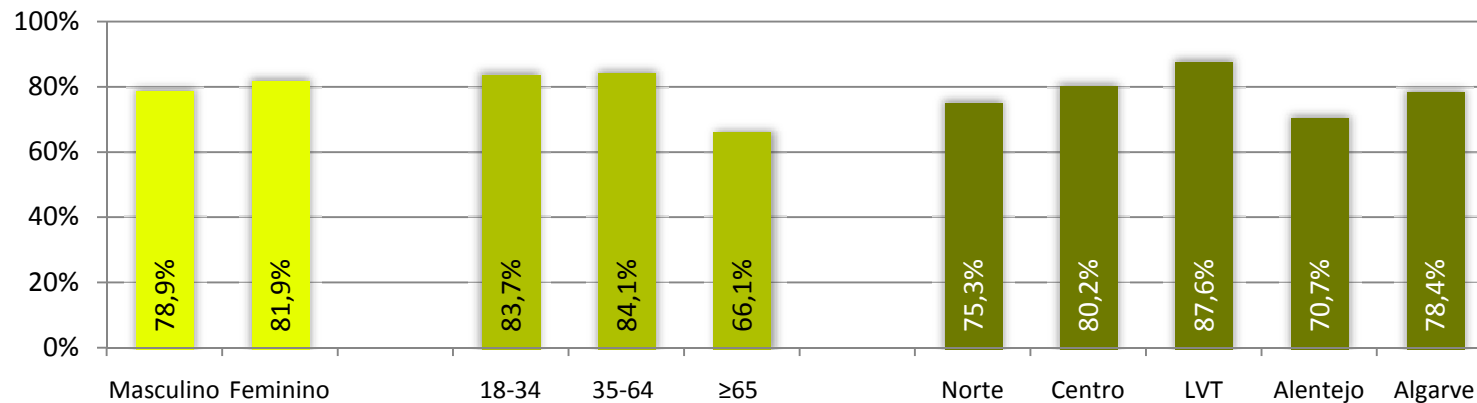
Já ouviu falar sobre EM?



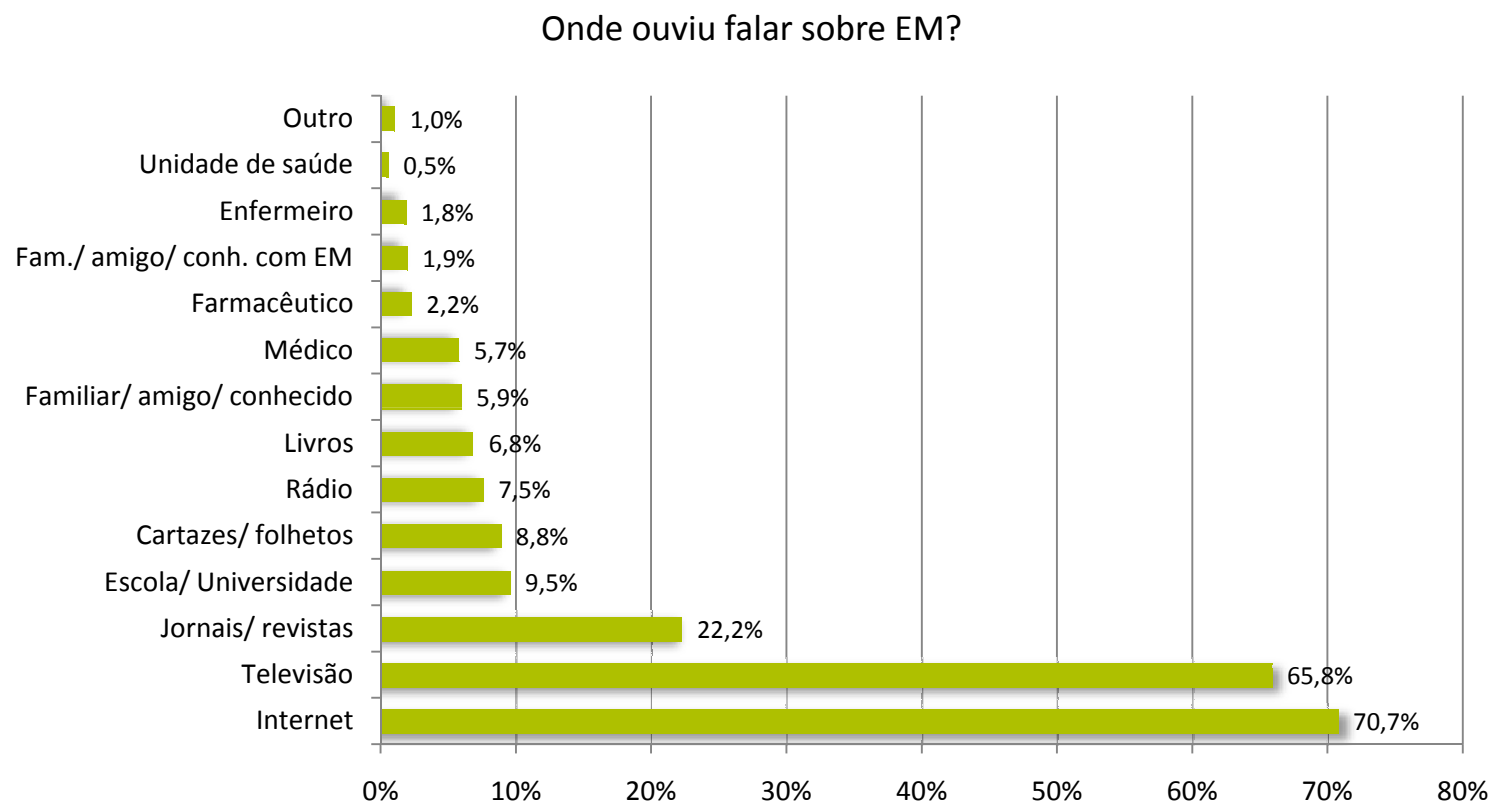
Verificou-se uma maior proporção de mulheres que afirmaram já ter ouvido falar de EM ($p < 0,001$). Contrariamente, foram os inquiridos mais idosos os que mais referiram nunca ter ouvido falar nesta patologia. ($p < 0,001$).

Em relação à análise por regiões, foi em LVT que mais indivíduos manifestaram já ter ouvido falar de EM, sendo os que menos identificaram a doença, os do Alentejo ($p < 0,001$).

Já ouviu falar sobre EM? - Respostas positivas por sexo, grupo etário e Região



Já ouviu falar sobre EM?



N=15.918 (inquiridos que afirmaram já ter ouvido falar de EM)



Já ouviu falar sobre EM?

Na análise por **sexo** verificou-se que:

- Os **homens** referiram, em maior proporção, ter ouvido falar de EM na **internet** (11,6 vs. 9,9%; $p=0,001$) e na **rádio** (9,2 vs. 6,0%; $p<0,001$). (N=7.407)
- As **mulheres**, por seu lado, afirmaram, em maior percentagem, ter ouvido falar sobre esta doença em **livros** (7,3 vs. 6,2%; $p=0,006$); na **escola/ universidade** (10,6 vs. 8,1%; $p<0,001$); pelo **médico** (6,6 vs. 4,7%; $p<0,001$); pelo **enfermeiro** (2,1 vs. 1,4%; $p=0,001$); **familiares, amigos ou conhecidos** (6,7 vs. 5,1%; $p<0,001$); e familiares, amigos ou conhecidos **com EM** (2,3 vs. 1,5%; $p<0,001$). (N=8.511)

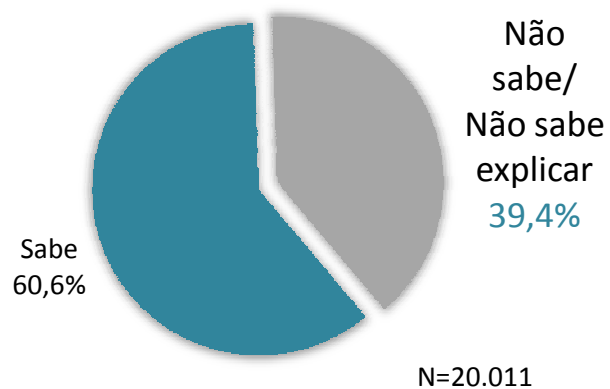
A análise por **grupos etários** evidenciou que (os valores são apresentados pela ordem crescente dos grupos etários):

- Os indivíduos **mais jovens** (18-34 anos) ouviram falar de EM, em maior percentagem, na **internet** (17,3 vs. 9,0 e 1,7%; $p<0,001$); em **cartazes e folhetos** (9,7 vs. 8,9 e 6,3%; $p<0,001$) e na **escola/ universidade** (18,1 vs. 6,0 e 1,9%; $p<0,001$). (N=5.422)
- Os inquiridos com idades entre os **35 e os 64 anos** referiram em maior proporção **jornais e revistas** (24,1 vs. 15,8 e 22,4%; $p<0,001$). (N=7.998)
- Os indivíduos **mais idosos** foram os que mais afirmaram ter ouvido falar desta doença na **televisão** (69,3 vs. 61,6 e 67,5%; $p<0,001$); na **rádio** (10,0 vs. 4,9 e 8,5%; $p<0,001$); pelo **médico** (11,6 vs. 2,8 e 5,8%; $p<0,001$) e pelo **farmacêutico** (2,9 vs. 1,8 e 2,3%; $p=0,006$). (N=2.498)

Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta – O que é

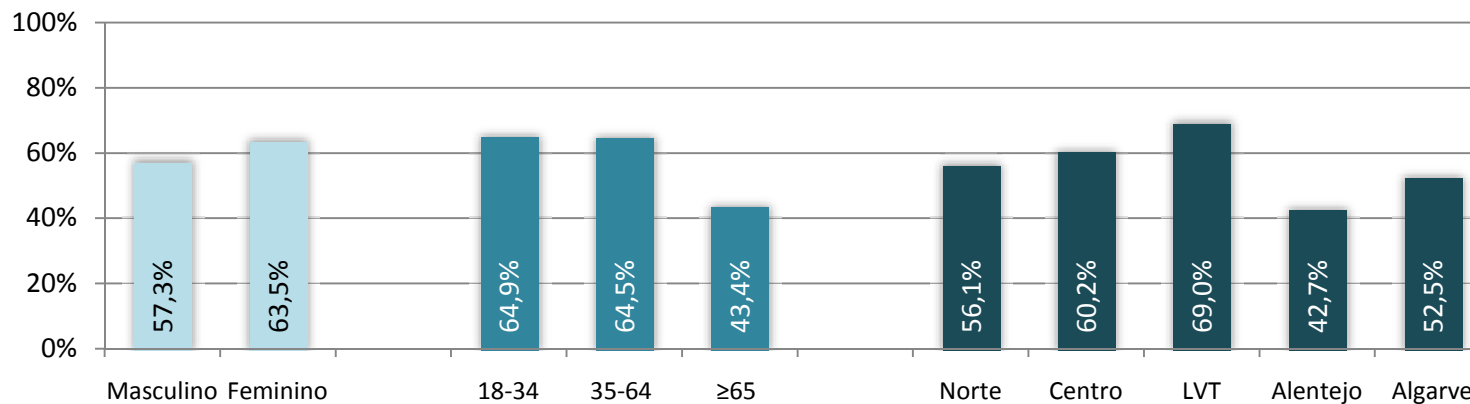
Sabe o que é EM?



Verificou-se uma maior proporção de mulheres que afirmaram saber o que é EM ($p < 0,001$). Contrariamente, foram os inquiridos mais idosos os que mais referiram não saber o que é ou não saber explicar esta patologia ($p < 0,001$).

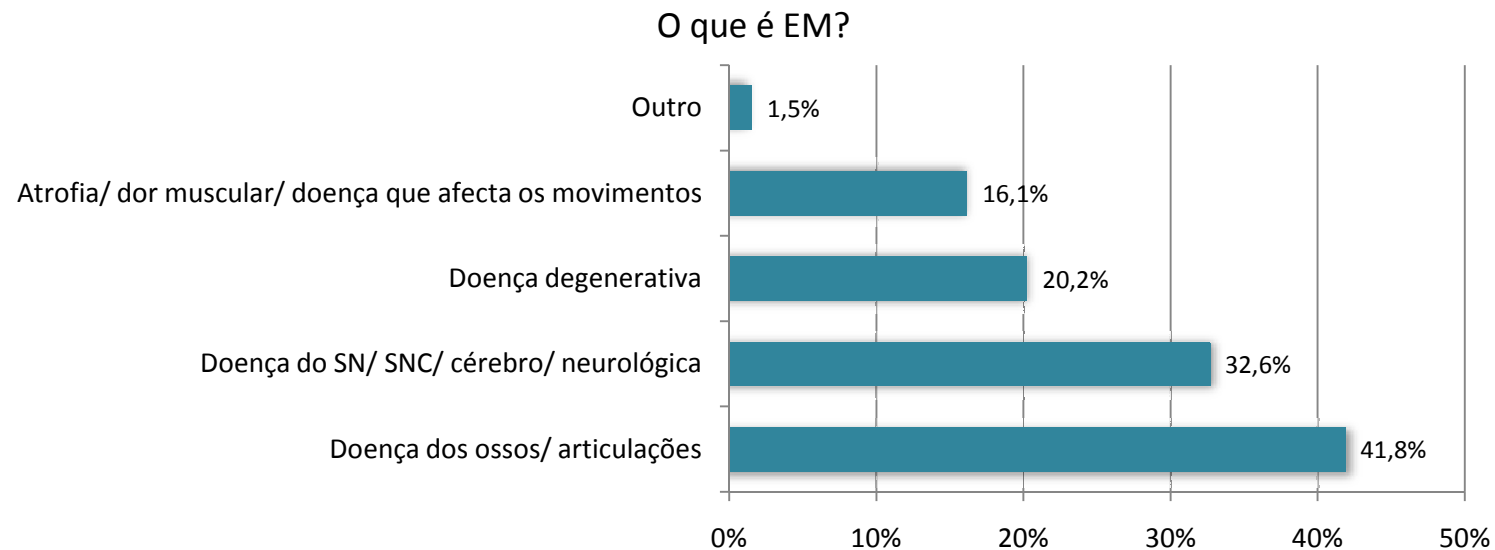
Em relação à análise por regiões, foi em LVT que mais indivíduos manifestaram saber o que é EM, sendo os que menos mostraram conhecer esta doença, os do Alentejo ($p < 0,001$).

Sabe o que é EM? - Respostas positivas por sexo, grupo etário e Região



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta – O que é



N=12.117 (inquiridos que deram alguma informação sobre o que é EM)

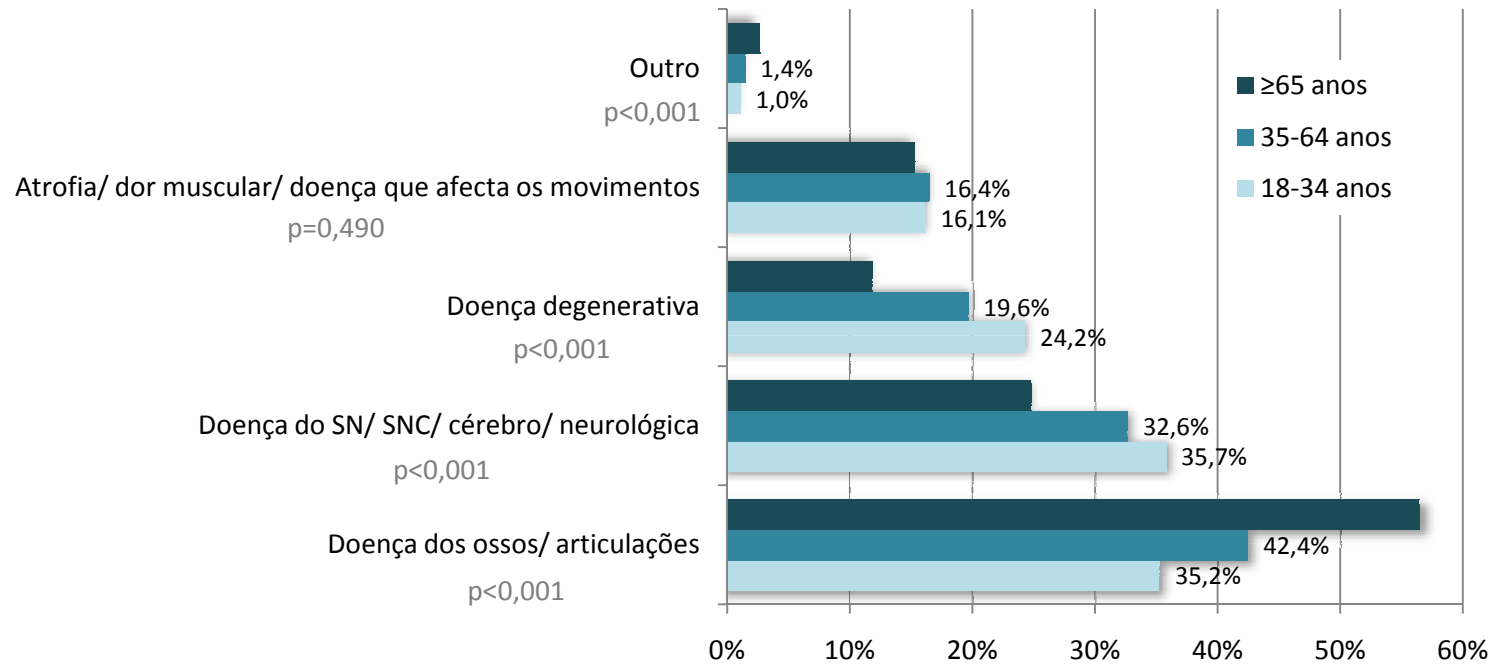
Somando os inquiridos que afirmaram que EM é uma doença dos ossos/ articulações aos que espontaneamente afirmaram não saber ou não saber explicar, a **proporção de indivíduos que não sabe o que é EM** aumenta para **64,8%**.



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta – O que é

O que é EM? – Análise por grupos etários



N=4.240 18-34 anos, 6.204 35-64 anos e 1.673 ≥65 anos (inquiridos que deram alguma informação sobre o que é EM)

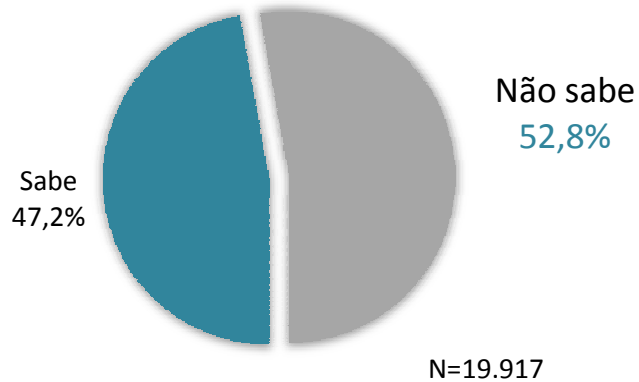
Verificou-se que o conhecimento sobre o que é EM diminuiu com o aumento da idade dos escalões etários.



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta - Causa

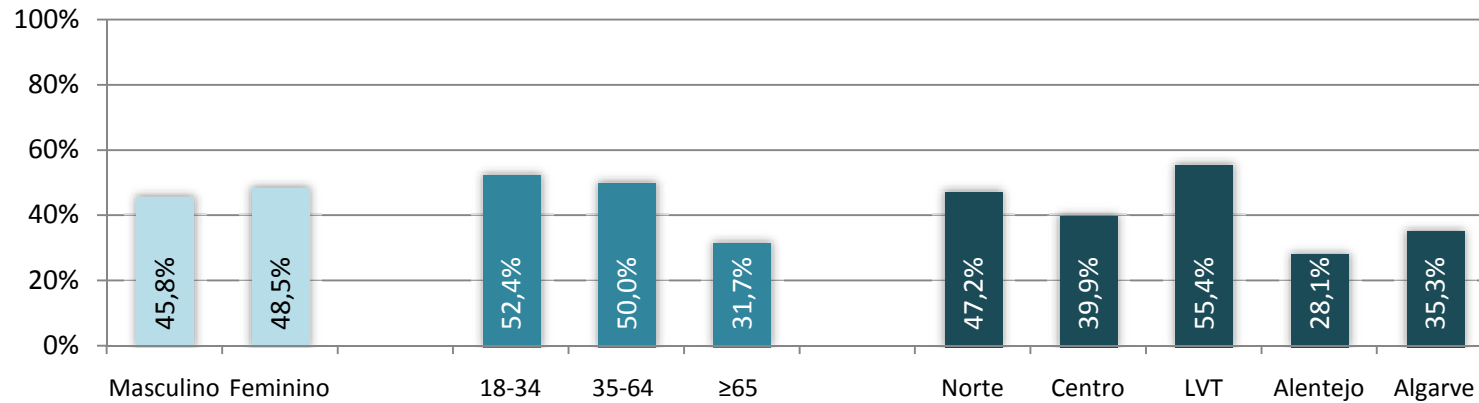
Qual a causa de EM?



Verificou-se uma maior proporção de mulheres que referiram alguma causa de EM ($p < 0,001$). Contrariamente, foram os inquiridos mais idosos os que mais referiram não saber qual é a causa desta patologia ($p < 0,001$).

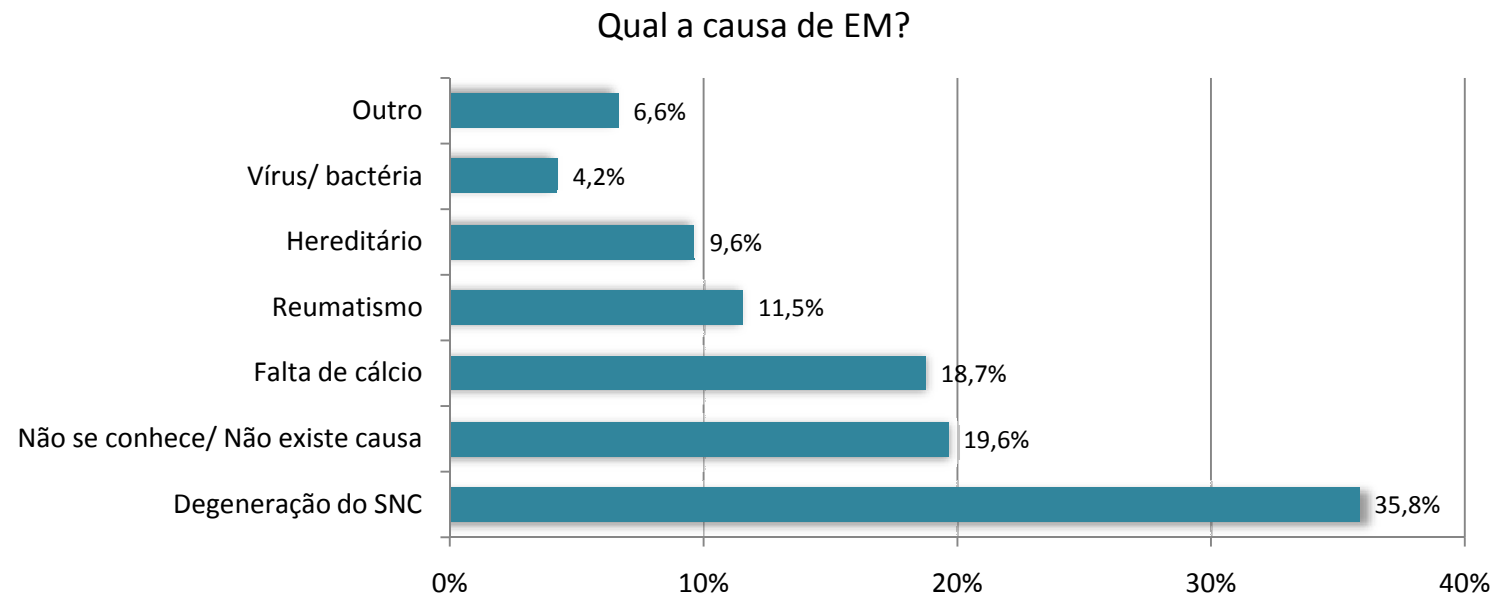
Em relação à análise por regiões, foi em LVT que mais indivíduos manifestaram saber causas de EM, sendo os que menos mostraram conhecer as causas desta doença, os do Alentejo ($p < 0,001$).

Sabe qual a causa de EM? - Respostas positivas por sexo, grupo etário e região



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta - Causa



N=9.404 (inquiridos que deram alguma informação sobre a causa de EM)

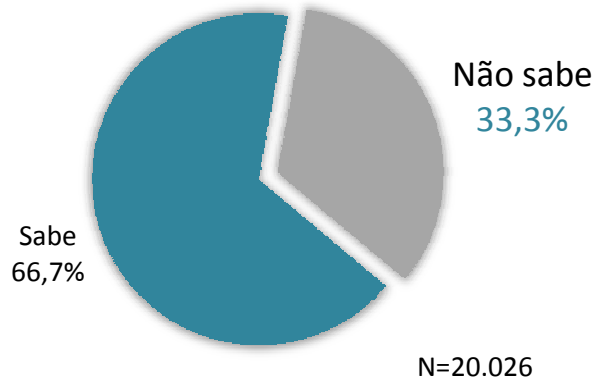
Somando os inquiridos que afirmaram que EM é causada por falta de cálcio e por reumatismo aos que espontaneamente afirmaram não saber qual a causa de EM, a **proporção de indivíduos que não sabe qual é a causa de EM aumenta para 67,1%**.



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta - Sintomas

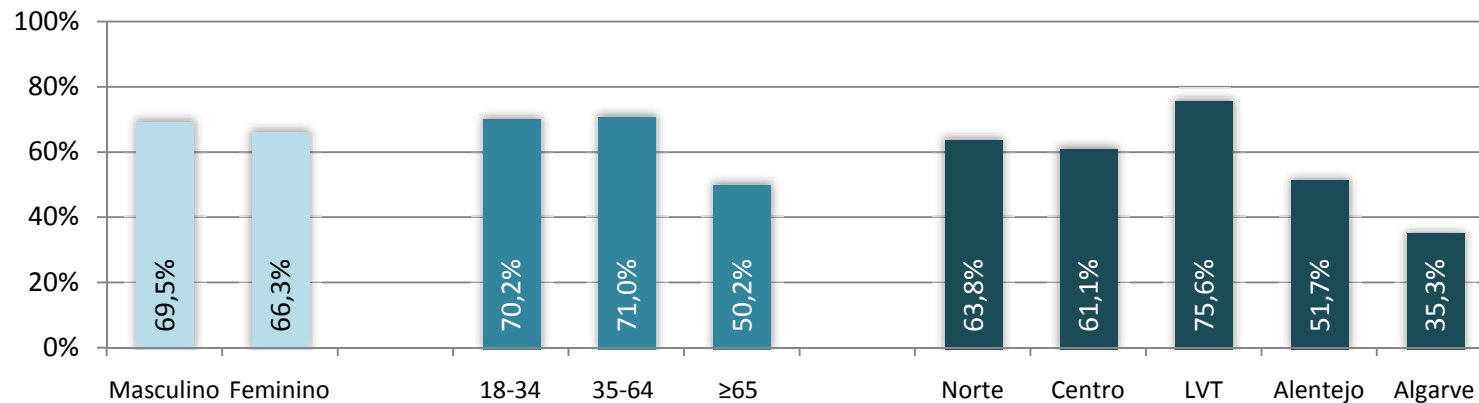
Quais os sintomas de EM?



Verificou-se uma maior proporção de homens que referiram algum sintoma de EM ($p < 0,001$). Contrariamente, foram os inquiridos mais idosos os que menos mencionaram sintomas desta patologia ($p < 0,001$).

Em relação à análise por regiões, foi em LVT que mais indivíduos manifestaram saber os sintomas de EM, sendo os que menos mostraram conhecer os sintomas desta doença, os do Alentejo ($p < 0,001$).

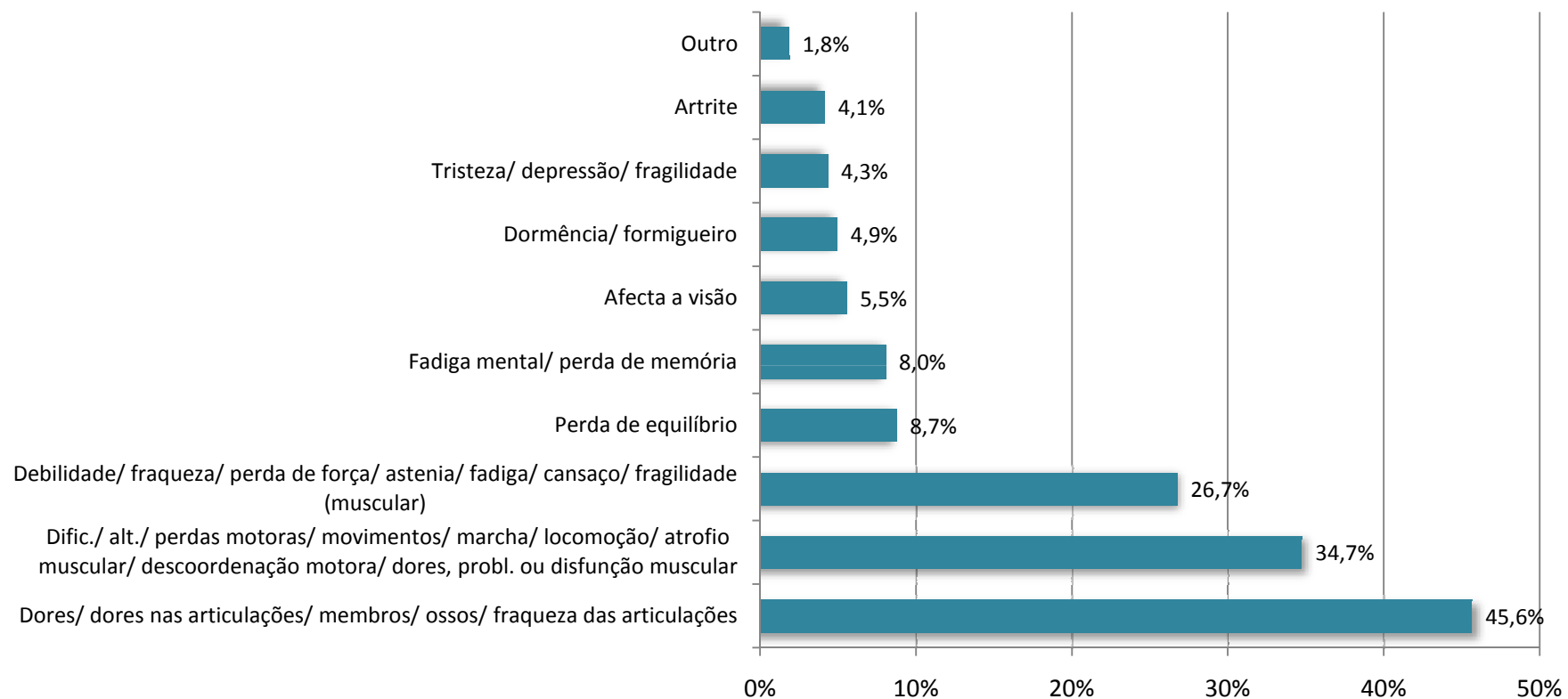
Sabe quais os sintomas de EM? - Respostas positivas por sexo, grupo etário e região



Conhecimentos sobre EM

Questões de resposta aberta - Sintomas

Quais os sintomas de EM?

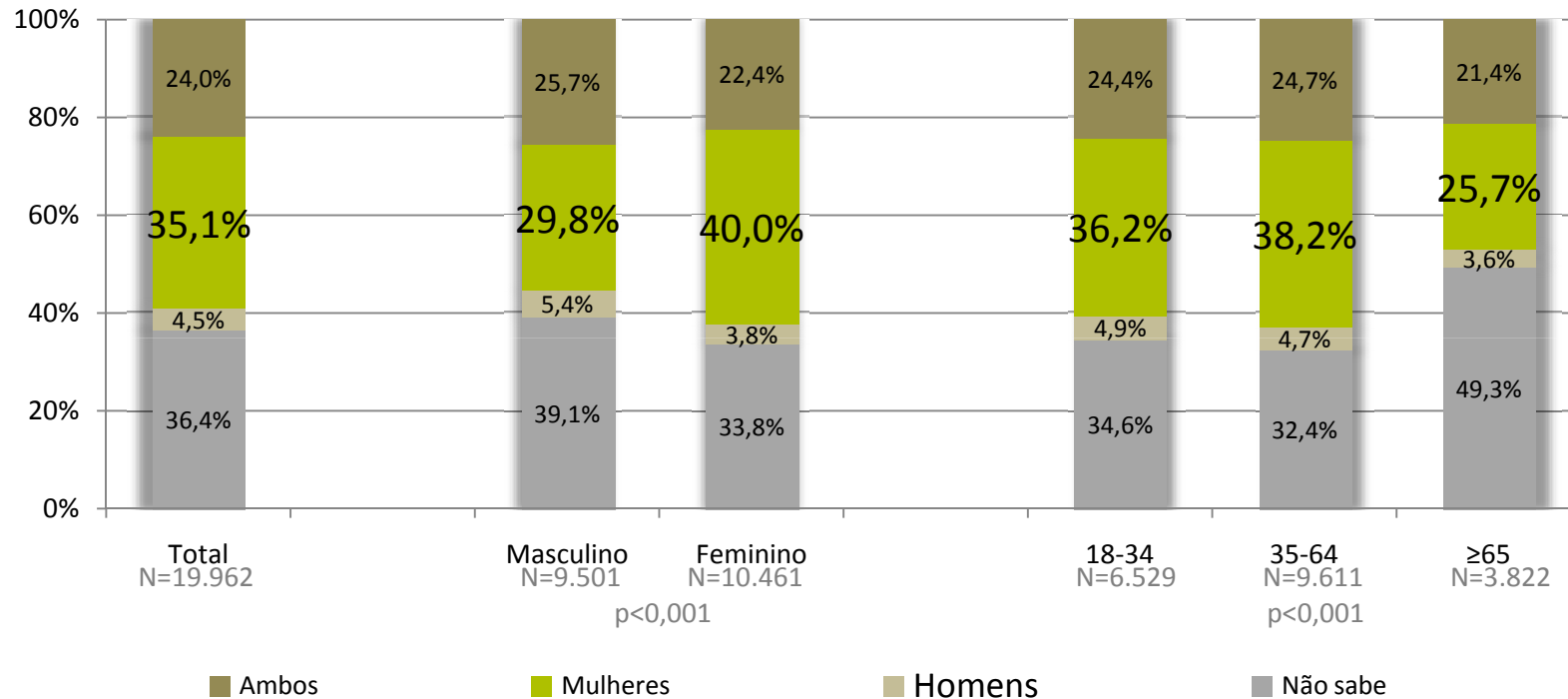


N=13.359 (inquiridos que deram alguma informação sobre os sintomas de EM)

Somando os inquiridos que afirmaram que a artrite e dores nas articulações são sintomas de EM aos que espontaneamente afirmaram não saber quais os sintomas EM, a **proporção de indivíduos que não sabe quais os sintomas de EM** aumenta para **66,5%**.

(Pre)Conceitos sobre EM

A EM é mais comum nos homens, nas mulheres ou em ambos?

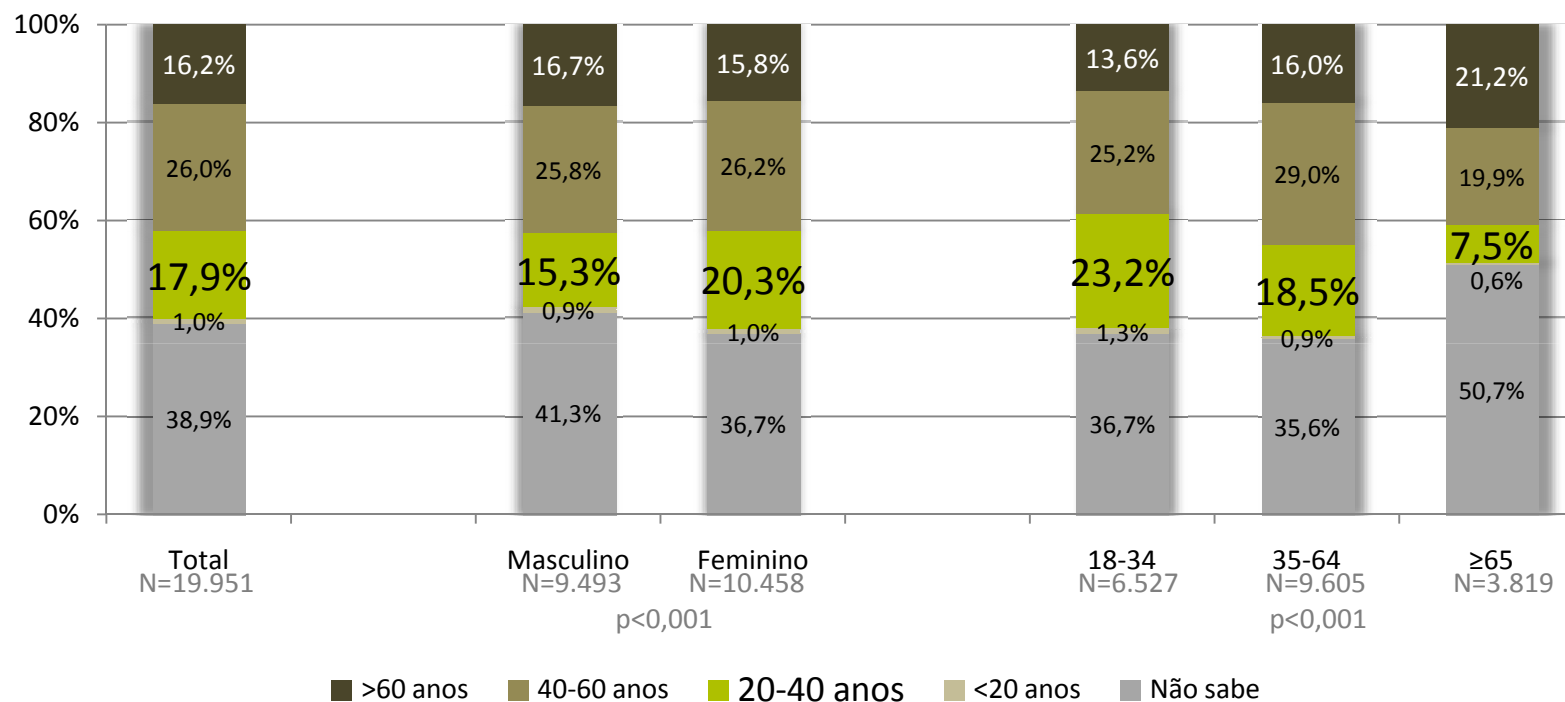


Foram os homens e os indivíduos mais velhos que referiram, em maior proporção não saber responder a esta questão. 35% deram a resposta correcta, sendo os inquiridos do sexo feminino e, os com idade entre os 35 e os 64 anos aqueles que, em maior proporção, responderam de forma acertada.



(Pre)Conceitos sobre EM

A EM atinge principalmente que faixa etária?



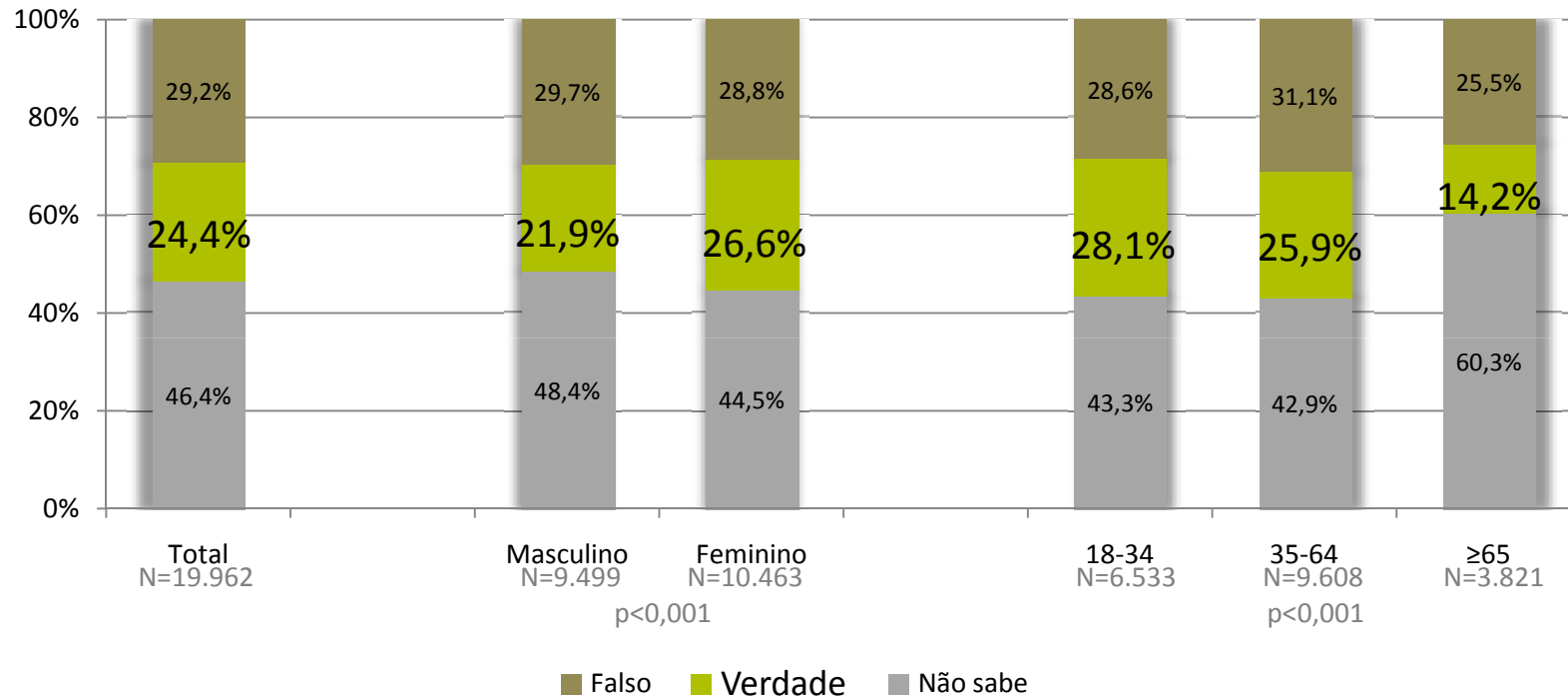
Foram os homens e os indivíduos mais velhos (mais de 50%) que referiram, em maior proporção não saber responder a esta questão. Globalmente 18% deram a resposta correcta.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

A Esclerose Múltipla é a doença do sistema nervoso central mais comum em jovens adultos.



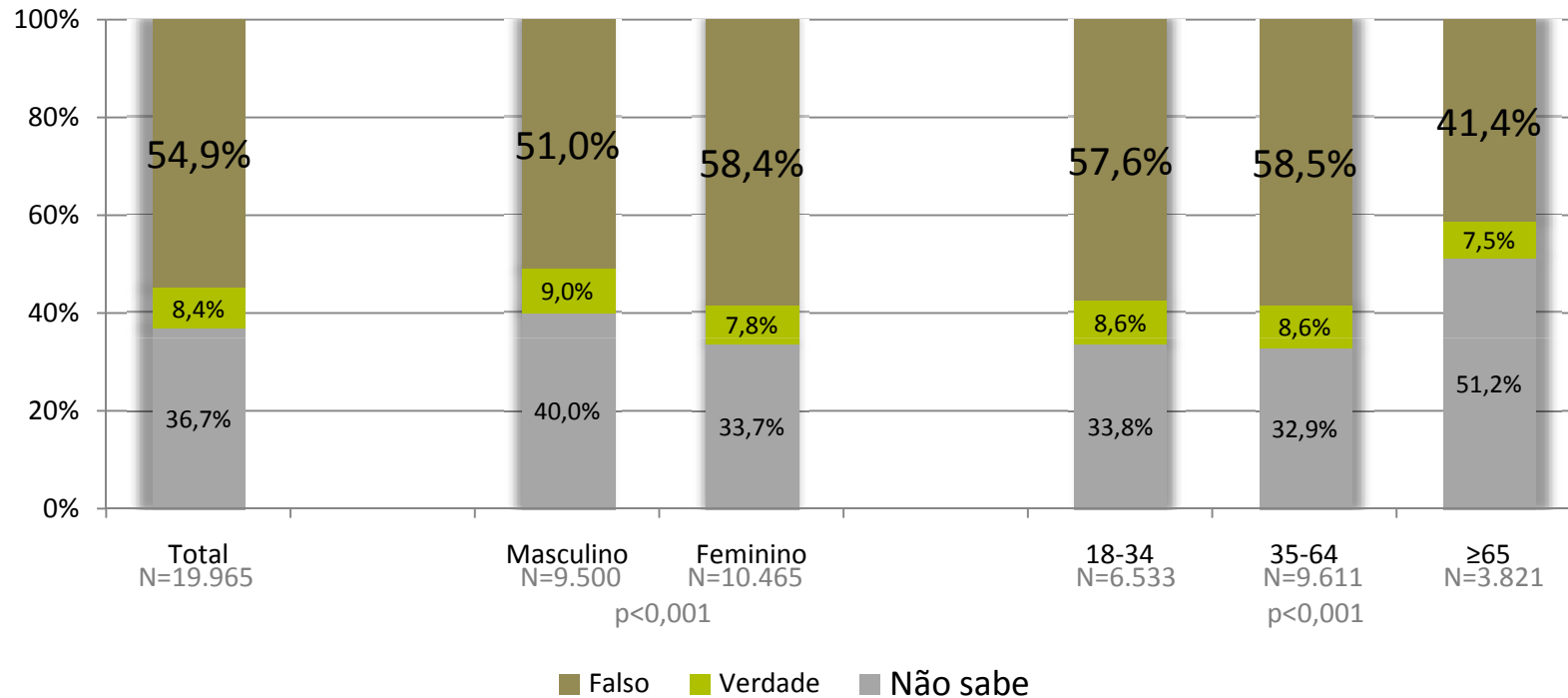
Foram os homens e os indivíduos mais velhos que referiram, em maior proporção não saber se a afirmação era verdadeira ou falsa. 24% deram a resposta correcta, sendo os inquiridos do sexo feminino e, os com idade entre os 18 e os 34 anos aqueles que, em maior proporção, responderam de forma acertada.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

A Esclerose Múltipla tem cura.



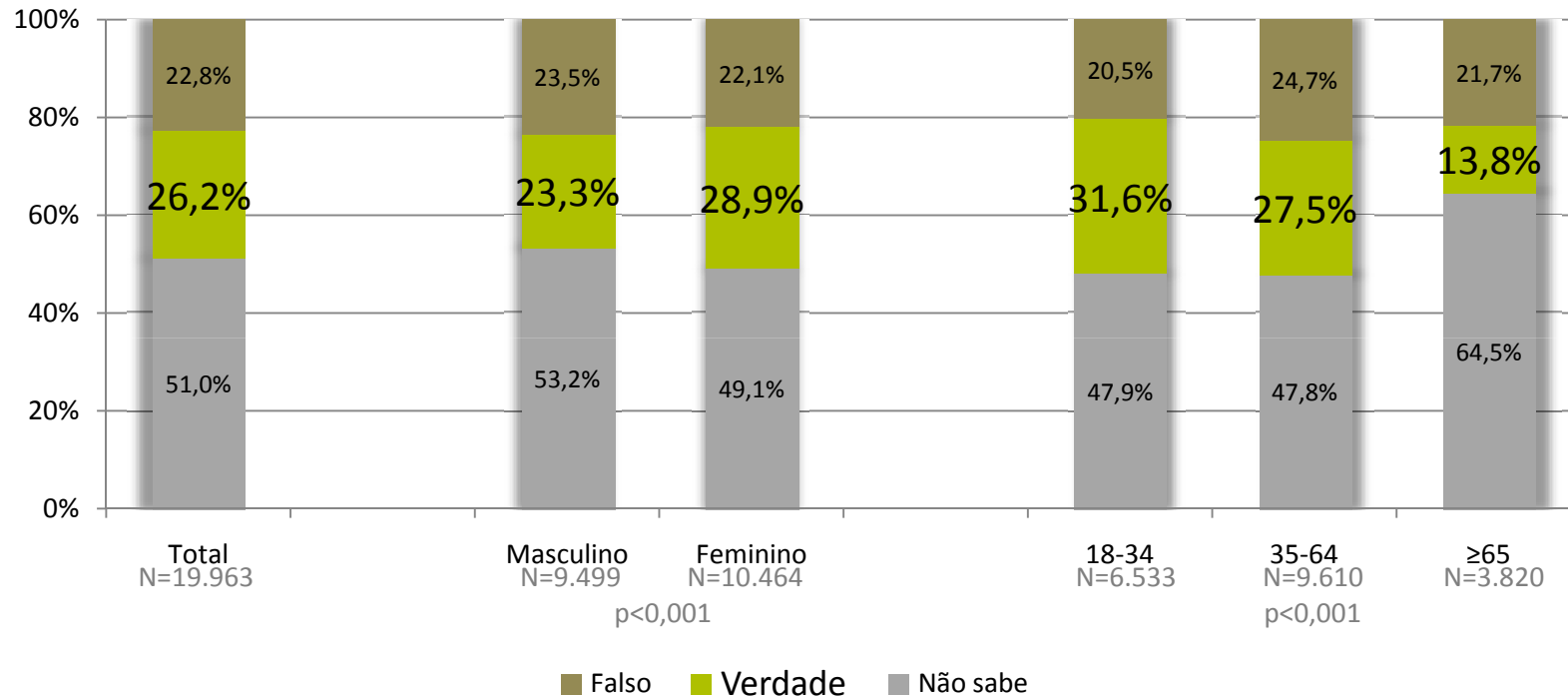
Foram os homens e os indivíduos mais velhos que afirmaram, em maior proporção não saber responder se a afirmação era verdadeira ou falsa. Globalmente, a maioria (55%) dos inquiridos deu a resposta correcta, sendo os inquiridos do sexo feminino e, os com idade entre inferior a 65 anos aqueles que, em maior proporção, responderam de forma acertada.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

O diagnóstico da Esclerose Múltipla é geralmente feito entre os 20 e os 40 anos.



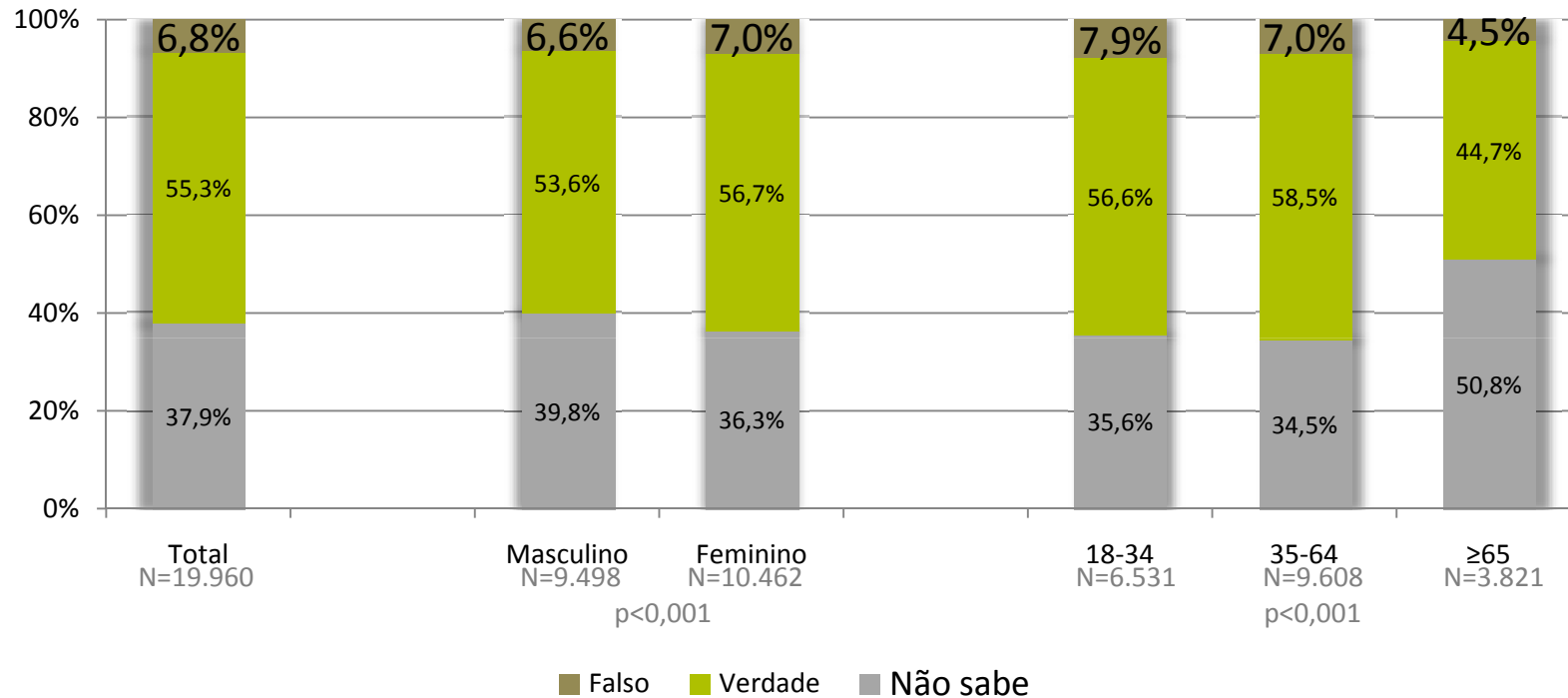
Globalmente, a maioria (51%) dos inquiridos afirmou não saber se a afirmação era verdadeira ou falsa. Foram os inquiridos do sexo feminino e, os com idade entre inferior a 65 anos aqueles que, em maior proporção, responderam de forma acertada.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

Para a maioria das pessoas com EM, a esperança média de vida é significativamente afectada.



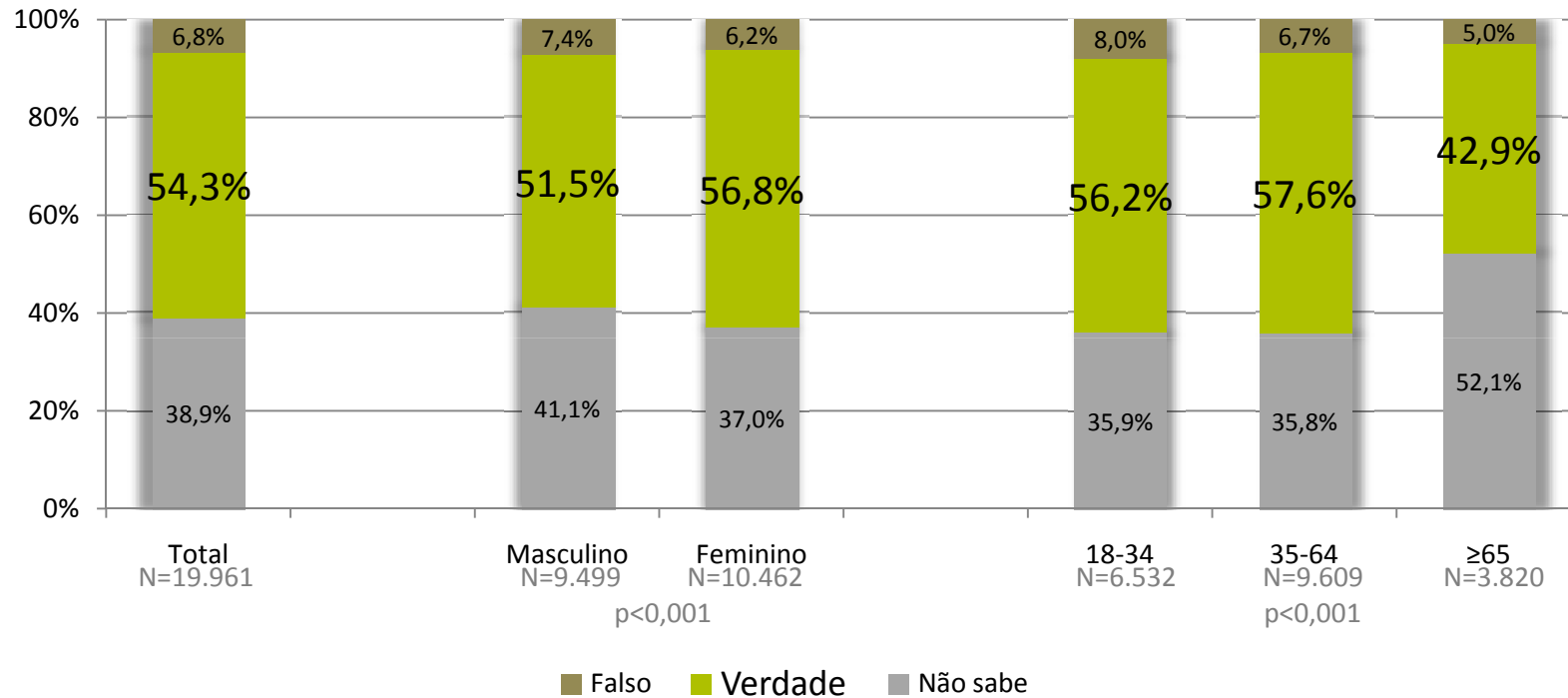
Globalmente e, exceptuando os inquiridos com 65 anos ou mais, em todos os subgrupos, apenas 7% responderam correctamente a esta questão. Os indivíduos mais velhos foram os que afirmaram, em maior proporção não saber responder se a afirmação era verdadeira ou falsa.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

A fadiga é um dos sintomas mais comuns da Esclerose Múltipla.



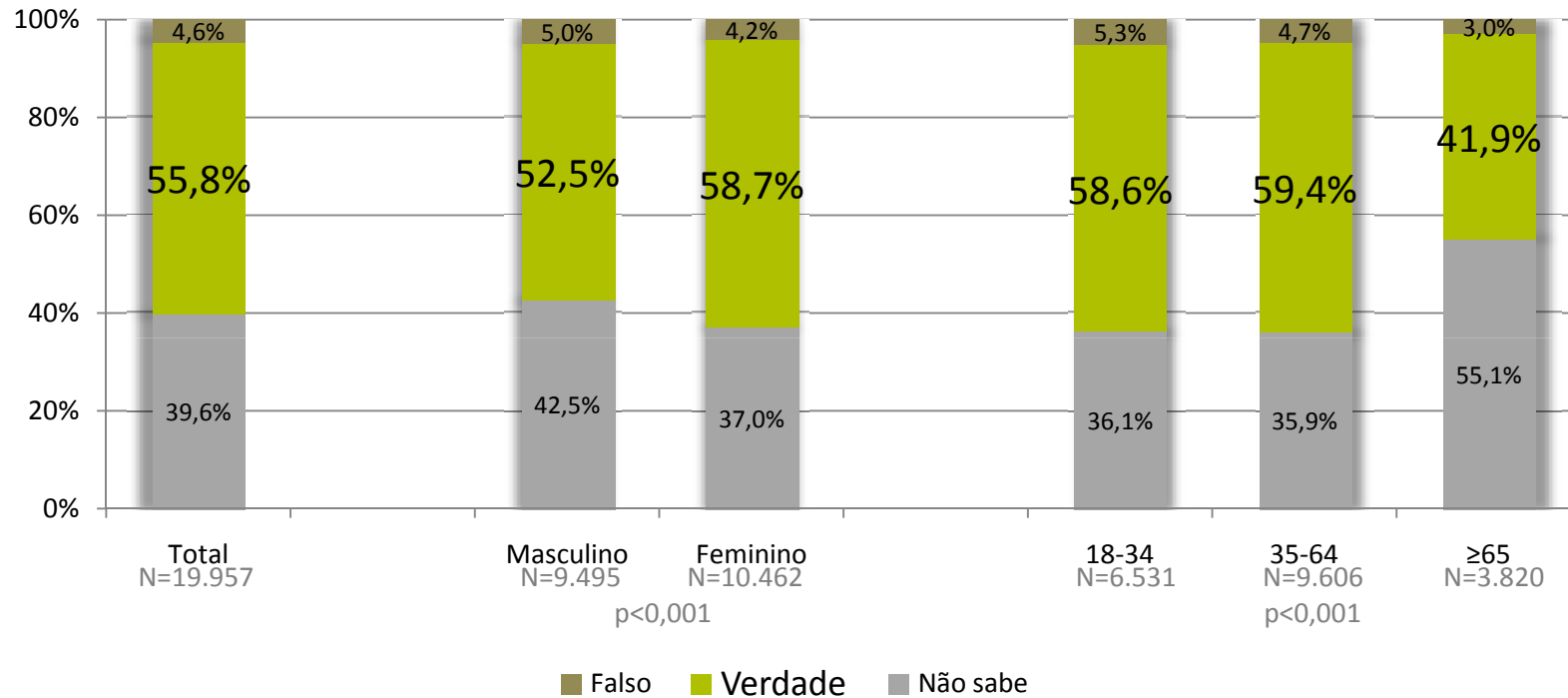
Globalmente e em todos os subgrupos, exceptuando os inquiridos com 65 anos ou mais, a maioria respondeu correctamente a esta questão, destacando-se os indivíduos do sexo feminino e com menos de 65 anos. Os indivíduos mais velhos foram os que afirmaram, em maior proporção não saber responder se a afirmação era verdadeira ou falsa.



(Pre)Conceitos sobre EM

Verdadeiro ou falso?

A Esclerose Múltipla é uma doença crónica.



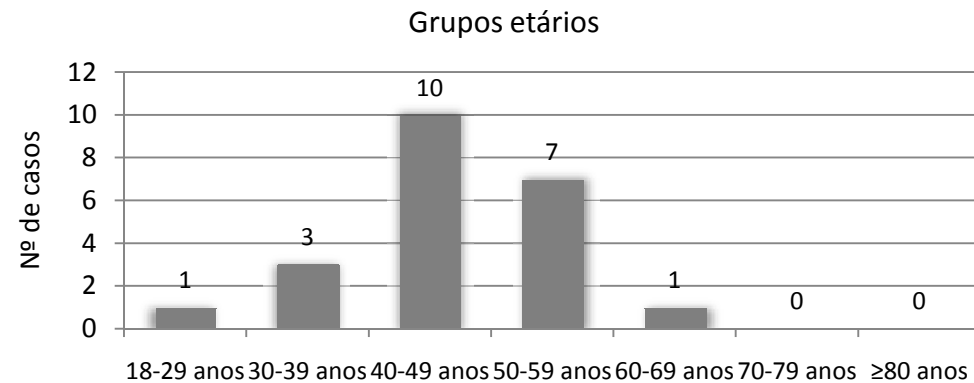
Globalmente, 56% dos inquiridos deram a resposta correcta, sendo os inquiridos do sexo feminino e, os com menos de 65 anos aqueles que, em maior proporção, responderam de forma acertada. Foram os homens e os indivíduos mais velhos que referiram, em maior proporção não saber se esta afirmação estava correcta ou errada.



Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM

Foram referidos e validados 22 casos de EM, 16 do sexo feminino (72,7%) e 6 do sexo masculino (27,3%), com um rácio de 2,6 mulheres por cada homem.

Distribuição por idade	
N	22
Média	45,18
Desvio padrão	9,47
Mediana	46,00
Mínimo	24
Máximo	64

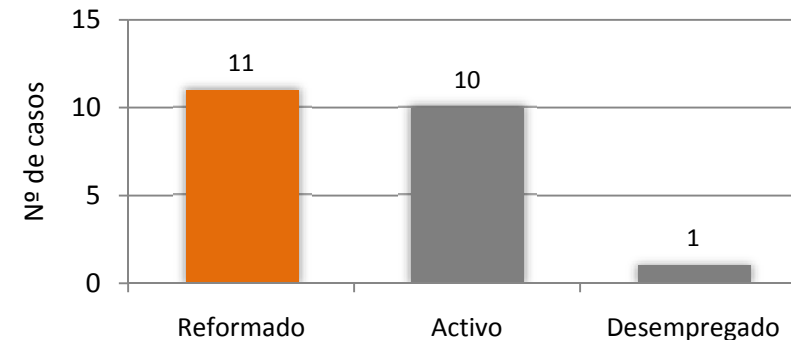


Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM

Distribuição por escolaridade

	Nº de casos
Não frequentou a escola	-
1º ciclo	3
2º ciclo	-
3º ciclo	8
Ensino Secundário	8
Bach./ Licenciatura	3
Pós-Grad./ Mest./ Dout.	-

Situação profissional



Distribuição por actividade profissional

	Activos Nº de casos	Reformados Nº de casos
Corpos Legislativos, Quadros Dirigentes FP e Empresas	-	1
Profissões Intelectuais e Científicas	2	-
Profissões Técnicas Intermédias	3	-
Empregados Administrativos	1	1
Pessoal Serv. Protecção, Segurança, Pessoais, Domésticos	-	3
Operadores Inst. Industriais, Condutores, Montadores	-	1
Trabalhadores Não Qualif. da Agric., Indúst., Comérc., Serv.	3	3

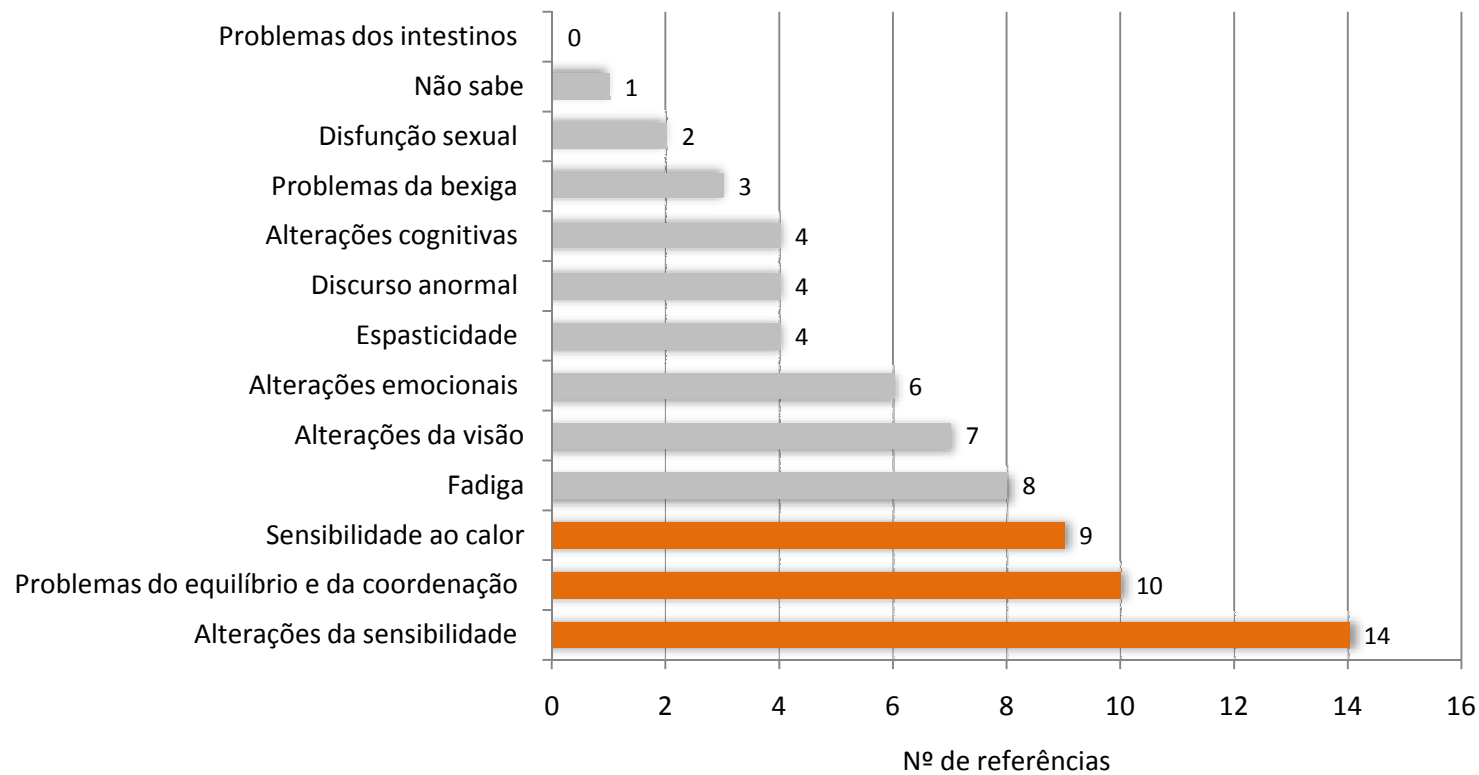
Os 11 indivíduos reformados, estão reformados **devido à EM**. A idade média a que se reformaram foi aos 39,09±7,16 anos (mediana de 40 anos), variando entre os 24 anos e os 48 anos.



Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM

Em média, os primeiros sintomas apareceram aos 31,76±9,39 (mediana de 30 anos), variando entre os 14 anos e os 50 anos.

Quais foram os primeiros sintomas de EM?

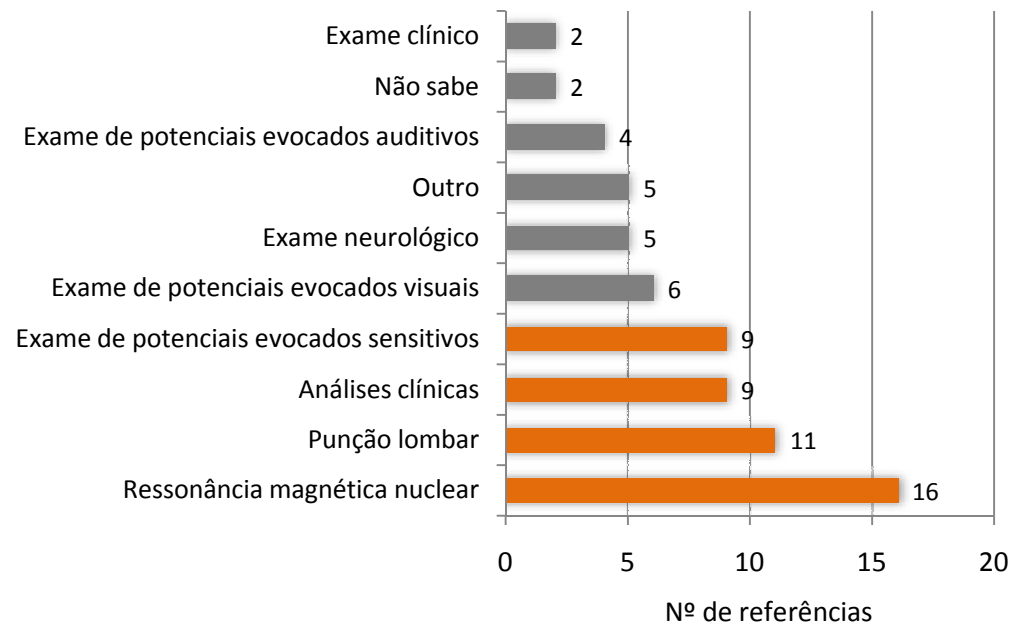


Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM

Quem fez o diagnóstico?

	Nº de casos
Neurologista	16
Médico de Clínica Geral	2
Não sabe	2
Neurologista + Oftalmologista	1
Neurologista + Radiologista	1

Exames realizados para determinação de diagnóstico

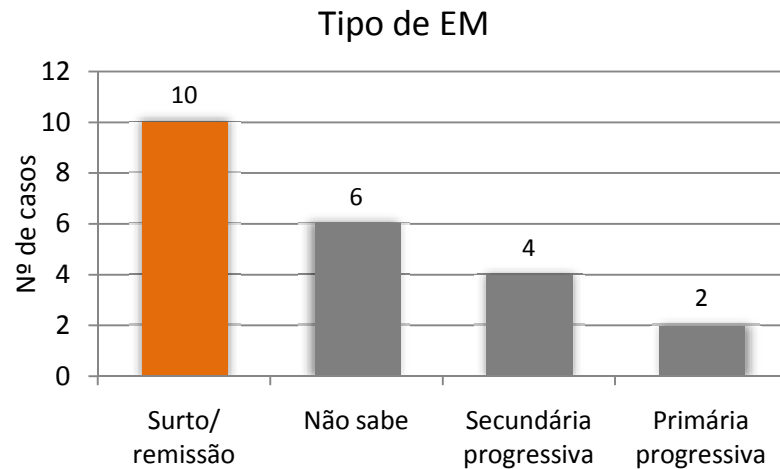


A idade média dos doentes, à data do diagnóstico era de **35,86±8,37 anos** (mediana de 36 anos), variando entre os 19 anos e os 50 anos.

Exceptuando um indivíduo em que o diagnóstico foi anterior ao início dos sintomas, e 7 doentes em que o início dos sintomas e o diagnóstico se verificaram no mesmo ano, o tempo mediano entre o início dos sintomas e a data de diagnóstico foi de **4 anos** (média 6,54±7,50 anos), variando entre 1 e 23 anos.

O tempo médio de doença foi de **9,32±9,12 anos** (mediana de 8 anos), variando entre menos de 1 anos e os 43 anos.

Caracterização dos casos auto-referidos e validados de EM



Medicação efectuada pelos indivíduos com EM

Medicação	Nº de casos
Rebif	6
Betaferon	3
Copaxone	2
Betaferon; Amizal; Cipralex; Rivotril; Daflon; Ogasto	1
Betaferon; Lioresal	1
Copaxone; Lioresal; Lyrica	1
Extavia	1
Rebif; Adt; Alprazolam; Venlafaxina; Fortzaar	1
Imuran	1
Betaferon; Medrol	1
Sinvastatina	1
Diazepam; Fluoxetina; Lyrica; Neurontin; Vastarellm; Olsar Plus	1
Sem informação	1

O tempo médio de tratamento foi de **8,65±9,30 anos** (mediana de 6 anos), variando entre 1 e 43 anos (N=20).

Um dos casos referidos, medicado com Betaferon, foi indicado como não apresentando às vezes adesão à terapêutica, embora o inquirido não soubesse porquê. Aderia também apenas às vezes um doente medicado com Imuran, por o indivíduo ficar “muito tonto”. O indivíduo medicado com Sinvastatina não referiu medicação específica para a EM uma vez que não adere à medicação por não ter surtos suficientes. Em todos os outros casos foi referido que os doentes aderem à medicação (N=19).