Heloisa Helena Dal Rovere

Narcolepsia:

Avaliação da qualidade de vida e impacto social

Dissertação apresentada a Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de mestre em Ciências

Área de concentração: Neurologia

Orientador: Prof. Dr. Livre Docente Rubens Nelson
Amaral de Assis Reimão

São Paulo
2007

*(...) Acabei descobrindo tudo
que teus papéis não confessaram
nem a memória de família
transmitiu como fato histórico
e agora te conheço mais
do que a mim próprio me conheço,
pois sou teu vaso e transcendência,
teu duende mal encarnado.
Refaço os gestos que o retrato
não pode ter, aqueles gestos
que ficaram em ti à espera
de tardia repetição,
e tão meus eles se tornaram,
tão aderentes ao meu ser
que suponho, tu os copiaste
de mim antes que eu os fizesse,
e furtando-me a iniciativa,
meu ladrão, roubaste-me o espírito.*

(Carlos Drummond de Andrade)

À minha família

(meus pais, minhas irmãs e os seus benditos frutos)

AGRADECIMENTOS

Nunca estamos sós em nossa trajetória de vida e este trabalho, como parte de minha trajetória, também nunca foi solitário. Às essas pessoas, que me deram o grande prazer de poder compartilhar e contar com a amizade, o carinho e o apoio constantes, os meus mais sinceros agradecimentos.

À Sueli Rossini, de quem partiu o primeiro convite para integrar o Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono, e para quem jamais terei palavras suficientes para expressar toda minha gratidão, respeito, admiração e afeto (à minha grande amiga).

Ao Prof. Dr. Rubens Reimão, pelo acolhimento, incentivo, apoio e confiança no meu trabalho. O meu muito obrigado por todo o conhecimento transmitido e compartilhado.

A Eduardina Tenenbojm, Ana Teresa Coelho e Luciana Mara Lorenzini por me mostrarem, mesmo sem perceberem, que sem amor e coragem sucumbimos.

À Sandra Celidônia Silva, pela amizade, companheirismo e apoio diário e especialmente pela sua contribuição neste trabalho.

A toda a equipe da Divisão de Serviço Social Médico do Instituto Central/HCFMUSP, todo meu respeito, carinho e gratidão à minhas grandes companheiras em mais esta jornada.

A todos os pacientes que dividiram comigo parte de histórias de vida e deram sentido a este trabalho. Muito obrigada.

Homem,

*Terás a terrível sina de nascer amado por todos
e todos te quererão feliz,
cada um a seu modo
sempre contraditório com o dos outros.
Te frustrarás eternamente
a cada uma das infinitas tentativas de satisfazer a todos
sem agradar, nunca, a ninguém.
Serás amado sem que saibas que és.
Quase sempre que te descobrirem amado,
perderás o amor.
És condenado a ver passar todos os definitivos amores
e morrerem todos os amigos.
Só será eterna a ausência de eternidade.
Terás terríveis momentos
em que serás a pessoa em que menos confias
e com quem menos contas;
Principalmente, desejarás que estes sofrimentos não cessem jamais:
clamarás pela tortura
(ausência da qual chamas de “morte”).
Ao fim, nada lhe será dado
salvo o peso de teus ossos
e acreditarás, por isso, que és feliz.*

*A Vera Condenação ao fim do Éden
(Lucas J. Portela)*

SUMÁRIO

Lista de Tabelas

Resumo

Summary

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVOS.....	33
3 MÉTODOS.....	34
4 RESULTADOS.....	43
4.1 Dados Demográficos do Grupo de Estudo e do Grupo Controle.....	43
4.2 Padrão de Sono e ocorrências durante o sono.....	47
4.3 Percepção da Qualidade de Vida.....	52
4.4 Impacto Social	56
5 DISCUSSÃO.....	59
5.1 Caracterização Socioeconômica.....	59
5.2. Avaliação da percepção da Qualidade de Vida e domínios.....	67
5.3. Impacto social no cotidiano dos pacientes com narcolepsia.....	73
5.4. Padrão do Sono.....	84
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
CONCLUSÕES.....	94
ANEXOS	95
REFERÊNCIAS.....	107

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Idade, escolaridade e renda familiar dos Grupos de Estudo e Controle.....	43
Tabela 2 - Caracterização socioeconômica dos Grupos de Estudo e Controle.....	45
Tabela 3 - Perfil padrão de sono dos Grupos de Estudo e Controle.....	48
Tabela 4 - Sonolência diurna excessiva e ataques de sono.....	50
Tabela 5 - Percepção da QV dos Grupos de Estudo e Controle.....	52
Tabela 6 - Avaliação do Domínio Físico dos Grupos de Estudo e Controle.....	53
Tabela 7 - QV e condição socioeconômica do Grupo de Estudo.....	55
Tabela 8 - Condições de impacto social do Grupo de Estudo.....	57

Lista de Figuras

Figura 1 – Parassônias presentes em sujeitos do grupo de estudo e sujeitos grupo controle.....	49
Figura 2 - Ocorrências devido à sonolência diurna excessiva (SDE).....	51
Figura 3 - Áreas com maior grau de impacto social.....	56

RESUMO

Rovere, Heloisa Helena Dal. *Narcolepsia: Avaliação da Qualidade de Vida e Impacto Social*. (dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007.101p.

Narcolepsia é uma condição neurológica crônica, cujo principal sintoma é a sonolência diurna excessiva, associada à cataplexia, a paralisia do sono e as alucinações hipnagógicas. A prevalência é de 1:2000 a 1:40000 indivíduos, com início na infância até a idade adulta. A causa da narcolepsia é o déficit de orexina (também denominada hipocretina) em células do hipotálamo lateral. O paciente com narcolepsia apresenta dificuldade em manter a atenção e vigilância nas tarefas rotineiras e monótonas, com riscos de acidentes acarretando sério prejuízo social e impacto nas suas relações de trabalho e sócio-familiares na percepção da qualidade de vida (QV). O presente trabalho teve como objetivo: a) avaliar a percepção da QV em pacientes com narcolepsia b) Avaliar a percepção do impacto social; c) verificar a existência de associações entre perfil socioeconômico, percepção da QV e percepção do impacto social e d) avaliar o padrão do sono. Foram avaliados 40 pacientes com narcolepsia, sendo 28 mulheres e 12 homens, com média de idade de 42 anos. Os instrumentos utilizados foram: Questionário Banco de Dados do Serviço Social da Divisão Médica de Serviço Social do Instituto Central; Questionário de Avaliação da QV WHOQOL-Breve, Questionário para Avaliação do Impacto Social e Questionário de Sono do Adulto – Giglio. Este estudo demonstrou que: 1) a narcolepsia acarreta comprometimento na QV dos pacientes, com prejuízo das funções físicas e emocionais, interferindo nas condições de trabalho e dinâmica familiar; 2) produz impacto social negativo em várias esferas da vida dos pacientes, comprometendo atividades instrumentais da vida diária e a situação de trabalho; 3) não houve associação entre a condição socioeconômica como fator determinante na percepção da QV; 4) portadores de narcolepsia apresentam maior grau de insatisfação em relação ao padrão do sono, com sono fragmentado, despertares noturno e presença de parassônias.

SUMMARY

Rovere, Heloisa Helena Dal. *Narcolepsy: Evaluation of the Quality of Life and Social Impact* (dissertation). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007.101p.

Narcolepsy is a chronic neurological condition whose main symptom is excessive daytime sleepiness, associated with cataplexy, sleep paralysis and hypnagogic hallucinations. The prevalence is between 1:2000 and 1:40000 individuals, with onset during childhood through adulthood. Narcolepsy is caused by a deficit of orexin (hypocretin) in lateral hypothalamus cells. Patients with narcolepsy have trouble remaining alert and awake during routine and monotonous tasks, with risks of accidents leading to serious social loss and impact on work and social-family relations in the perception of quality of life. The purpose of this work was to: a) evaluate the perception of quality of life in patients with narcolepsy; b) evaluate the perception of social impact; c) verify the existence of associations between socio-economic profile, perception of quality of life and perception of social impact; d) evaluate sleeping patterns. Forty patients with narcolepsy were evaluated, of which 28 women and 12 men, with an average age of 42. The instruments used were the Social Service Database Questionnaire of the Social Service Medical Division of IC/HC; the WHOQOL-Bref Quality of Life Evaluation Questionnaire, the Social Impact Evaluation Questionnaire and the Giglio Adult Sleep Questionnaire. This study demonstrated that: 1) narcolepsy brings about compromised quality of life for patients, impairing physical and emotional functions, interfering in working conditions and family dynamics; 2) narcolepsy produces a negative social impact on various spheres of patients' lives, compromising instrumental activities of daily life and work situations; 3) there was no association of socio-economic condition as a determining factor in the perception of quality of life; 4) persons with narcolepsy have a higher degree of dissatisfaction in relation to sleeping pattern, such as fragmented sleep, nighttime awakenings and the presence of parasomnia.

Introdução

1.1. O sono

O sono é um fenômeno caracterizado como um hábito primordial para a sobrevivência da espécie humana. Dentro de uma dimensão humana apresenta, além das funções biológicas, padrões sociais e culturais, esperados dentro de uma determinada sociedade (Reimão, 1989; Lorenzini et al, 2003; Oliveira et al, 2003).

Pode ser definido com um estado de quietude, acompanhado por uma postura de imobilidade (repouso), em que ocorre uma diminuição na capacidade de responder aos estímulos externos. O ciclo sono-vigília, inerente a vida de todos os seres humanos, é influenciado por diversos fatores (psicológicos, ambientais e fisiológicos) e o desenvolvimento satisfatório de um corresponderá ao melhor funcionamento de outro (Peraita-Andraidos, 2005).

Durante a vigília percebemos e interpretamos os estímulos e somos conscientes do mundo externo com o qual interagimos e, inclusive, o modificamos. O objetivo fundamental do sono é a retirada do homem dessa interação com o ambiente, ainda que durante o sono a interação cognição-ambiente ocorra de forma diminuída. Assim, o sono tem o papel restaurador dos desgastes ocorridos durante a vigília, principalmente do cérebro e das funções

neuronal, conservando as habilidades cognitivas (Montes-Rodríguez et al, 2006).

Alterações no padrão normal do sono produzem consequências de ordens fisiológicas, emocionais e sociais, podendo desagregar as pessoas dos padrões culturais preestabelecidos. Segundo Reimão (1989), os estudos populacionais mostram que um terço das pessoas sofre de distúrbios de sono, mas apenas 17% procuram tratamento médico. Entre as queixas mais comuns, estão a insônia e a sonolência diurna excessiva (Giglio, 1988; Reimão, 1989; Moreira, 2001; Lorenzini et al, 2003; Oliveira et al 2003).

Em estudo com base populacional realizado por Giglio (1988) na cidade de São Paulo com uma amostra de mil sujeitos, verificou-se que 74% dos sujeitos tinham, no mínimo, uma queixa de sono, sendo que a queixa de insônia foi de 50,6%, SDE foi 18,6% e a de parassônias representou 56,5% da mostra.

Blanco et al (2004) realizaram uma pesquisa sobre a prevalência de alterações do sono em populações urbanas da América Latina. A amostra da pesquisa incluía a população adulta, na faixa etária de 18 a 77 anos, das cidades de Buenos Aires, São Paulo e Cidade do México e avaliaram trezentos sujeitos em cada uma das cidades. Nesse estudo, Blanco et al (2004) verificaram que 25% dos entrevistados relataram alterações de moderada a grave no padrão do sono e atribuíram como causas principais o estresse e outras preocupações diárias, além de problemas de saúde.

Hara e Lopes (2004) publicaram um estudo baseado em quinze pesquisas epidemiológicas com base populacional sobre a prevalência de sonolência diurna excessiva em populações diversas. Avaliaram que a queixa mais comum era a insônia e atingia cerca de 40% a 70% da população. A SDE variou de 0,3% a 25% da população. Salientaram que estudos dessa natureza contribuem para indicar a prevalência de sonolência excessiva na população geral, no entanto não é possível identificar as causas da sonolência, como por exemplo, a narcolepsia, que necessitam do emprego de exames clínico e polissonográfico.

De Marchi (2005) no estudo sobre a prevalência de distúrbios do sono na população de São José do Rio Preto, no interior do Estado de São Paulo, avaliou 1.105 sujeitos e observou que a queixa mais comum era a insônia, atingindo 33,57% da amostra. Com relação a provável narcolepsia, que incluía queixas de ataques de sono durante o dia e manifestações de cataplexia e paralisia do sono, encontrou a prevalência estimada de 0,54%.

Através dos estudos populacionais podemos observar que os distúrbios de sono e alterações no padrão do sono são fenômenos correntes na população geral. A privação do sono e SDE podem trazer consequências graves na vida diária, como baixo rendimento no trabalho e nos estudos, conflitos familiares e sociais, alterações do humor e maior risco de acidentes de trânsito e no trabalho (Weber, 2002; Peraita Adrados, 2005).

Entre os distúrbios do sono mais comuns que afetam a população geral temos: 1) a insônia, que pode ser definida como um sono pobre e não satisfatório marcado pela dificuldade em iniciar o sono, despertares repetidos e prolongados, além de despertares precoce. Isso se reflete diretamente no rendimento, na realização de atividades diurnas. 2) a apneia do sono, com presença de sonolência diurna excessiva e que está relacionada a doenças respiratórias do sono. 3) a narcolepsia nosso principal objeto de estudo (Reimão, 1989; De Marchi et al, 2005).

1.2 Narcolepsia

A narcolepsia é uma condição neurológica que se caracteriza por episódios irresistíveis de sono. Foi descrita pela primeira vez em 1888 por Jean Batiste Gelineau, neurologista francês, como um padrão anormal do sono caracterizado pela sonolência diurna excessiva. Outras manifestações características da narcolepsia são a cataplexia, a paralisia do sono e as alucinações hipnagógicas. (Rosinha, 2002; Calzada et al, 2003).

A cataplexia foi descrita em 1902 por Lowenfeld, que a definiu como perda súbita do tônus muscular e a incluiu também como um sintoma da narcolepsia. A paralisia do sono e alucinações hipnagógicas e hipnopômicas, outros sintomas relacionados à narcolepsia foram descritos em 1824 por Maury. Em 1950, Yoss e Daly incluíram a sonolência diurna excessiva, a cataplexia, a

paralisia do sono e as alucinações hipnagógicas como as manifestações clínicas da narcolepsia (Deitos, 2001; Rosinha, 2002).

O sintoma mais expressivo da narcolepsia é a sonolência diurna excessiva, que pode colocar o paciente em risco durante a realização de tarefas comuns, como dirigir, operar certos tipos de máquinas e outras ações que exigem concentração. Isso faz com que a pessoa passe a apresentar dificuldades no trabalho, na escola e, até mesmo, em casa (Deitos, 2001; Oliveira et al, 2003; Proença, 2003).

Seu diagnóstico inicial é difícil, pois apresenta sintomas comuns a outras doenças, fazendo com que os pacientes passem por médicos de várias especialidades antes de chegarem ao diagnóstico definitivo. Estressores psicossociais agudos ou alterações agudas nos horários de sono/vigília prenunciam o início em aproximadamente metade dos casos (Garma e Marchad, 1994; Goswami, 1998).

No *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) no capítulo sobre os transtornos do sono, os estudos epidemiológicos indicam prevalência de 0,02 a 0,16% na população adulta, com taxas semelhantes para homens e mulheres. Pode ter início tanto na infância quanto na idade adulta, com incidência maior a partir dos 20 anos de idade.

1.3 Descrição dos Sintomas

De acordo com a *International Classification of Sleep Disorders* (ICSD -2001), os sintomas da narcolepsia são:

1.3.1. A sonolência diurna excessiva, o principal sintoma da narcolepsia acomete todos os narcolépticos. A sonolência é acentuada em situações e atividades monótonas, podem ocorrer vários episódios de sonolência excessiva durante o dia, mesmo que o paciente tenha dormido a noite toda. É considerada uma das queixas principais, pois prejudicam a realização satisfatória das atividades de trabalho, domésticas e de lazer.

1.3.2. A cataplexia é caracterizada pela perda súbita e reversível do tônus muscular e representa o segundo sintoma mais presente. Acomete cerca de 70% dos pacientes e pode aparecer como um dos sintomas iniciais ou desenvolver-se no decorrer da doença.

A cataplexia pode ser parcial, quando atinge apenas o tônus cervical, provocando perda de tônus facial, perda do controle dos movimentos da cabeça ou do braço, ou generalizada, atingindo toda musculatura do corpo. O paciente pode deixar cair objetos que tenha nas mãos, perder a força nos joelhos ou mesmo cair ao chão. Quanto à sua duração pode ser de poucos segundos até 30 minutos. Normalmente é desencadeada por fator emocional, que envolve emoções tanto positivas quanto negativas.

1.3.3. A paralisia do sono é a incapacidade da pessoa mover-se, falar ou abrir os olhos, embora esteja consciente; ocorre em 5% dos casos. Ocasionalmente pode ocorrer em pessoas com sono normal, entretanto, acomete mais frequentemente os narcolépticos. A sensação mais comum provocada nos pacientes é o medo de morrer, que pode durar de segundos a minutos e termina espontaneamente. Essa sensação é atenuada à medida que tomam conhecimento da condição benigna desse fenômeno.

1.3.4. As alucinações hipnagógicas e hipnopômicas, que acontecem no início e no final do sono respectivamente, acometem cerca de 10% dos pacientes. São descritas como sonhos vívidos (geralmente são visuais), podem ocorrer, em prevalência menor, alucinações auditivas, táteis e olfativas. Os pacientes têm a impressão de estarem vivendo uma experiência real e angustiante, pois em alguns casos eles mantêm a consciência do que se passa ao seu redor.

As alucinações relacionadas ao sono e a paralisia do sono podem ocorrer simultaneamente. O paciente vivencia uma experiência, em geral desagradável, de ver ou ouvir coisas incomuns ou não conseguir se mover. Essas situações normalmente provocam emoções como medo e ansiedade, embora durem de segundos a alguns minutos e terminem espontaneamente.

Quanto às crises de sonolência diurna excessiva e cataplexia, podem ocorrer vários episódios durante o dia, comprometendo mais intensamente as atividades da vida diária e, em alguns casos, são seguidas de acidentes domésticos, acidentes no trabalho ou automobilísticos, além de perda de emprego ou comprometimento e interrupções das atividades escolares.

1.4 Etiologia da Narcolepsia

Na *International Classification of Sleep Disorders* (ICSD-2001) a narcolepsia é definida como uma desordem de etiologia desconhecida, embora pesquisas recentes apontem que a sua causa seja o déficit de orexina (também denominada hipocretina) em células do hipotálamo lateral.

Os novos avanços começaram com a descoberta, em 1999, da causa da narcolepsia canina. Usando mapeamento genético, um grupo de cientistas da Universidade de Stanford, na Califórnia, descobriu que a doença nesses animais se devia a um déficit de hipocretina. A falta da hipocretina induz o sono REM mais facilmente, provocando a sonolência excessiva, o principal sintoma da narcolepsia. Pacientes com narcolepsia geralmente apresentam níveis não detectáveis de orexina no líquido céfalo-raquidiano (LCR). A Hipocretina-1 é um neurotransmissor estimulante que promove a vigília *in vivo*. (Rosinha, 2002; Torterolo e Vanini, 2003; Reimão et al, 2005a).

Segundo Reimão et al (2005a) os poucos estudos humanos anatomopatológicos de narcolépticos evidenciam a perda de hipocretina-1 e hipocretina-2 cerebral e perda de células contendo hipocretina-1 no hipotálamo. Narcolepsia com cataplexia pode ser, portanto, causada por deficiência de hipocretina.

As hipocretinas têm também papel importante como reguladoras de sono normal, do apetite alimentar, em funções neuroendócrinas e no metabolismo energético, colocando-as com um papel relevante na ligação dos diversos comportamentos. As pesquisas recentes se concentram na possibilidade de manipulações farmacológicas da hipocretina, com possíveis aplicações úteis no futuro próximo (Tortero e Vanini, 2003; Reimão et al, 2005a).

1.5. Diagnóstico e tratamento

A narcolepsia é diagnosticada através da anamnese, do exame clínico, do exame de polissonografia, e do Teste de Latências Múltiplas do Sono e inventários sobre o padrão do sono. O tratamento compreende duas etapas, a medicamentosa e a comportamental.

O tratamento medicamentoso tem como objetivo principal amenizar os sintomas mais importantes da doença. Para a sonolência excessiva usam-se drogas estimulantes (anfetaminas, metilfenidato). A cataplexia, paralisia do sono

e alucinações hipnagógicas envolvem o uso de antidepressivos tricíclicos (Reimão, 1989).

O tratamento comportamental inclui mudanças de hábitos que possam minimizar os sintomas da sonolência, como estabelecimento de uma rotina de horários para dormir e acordar, programar cochilos durante o dia, atividades físicas orientadas e acompanhamento psicológico. A redução da sonolência é um fator importante para o bem-estar dos pacientes (Reimão, 1989; Proença, 2003).

1.6. Qualidade de Vida

Embora a narcolepsia seja considerada uma doença de condição benigna, seu tratamento é prolongado e crônico. Como toda doença crônica, a narcolepsia traz repercussões importantes na dinâmica familiar comprometendo, por determinado período de tempo, as relações do paciente com o meio em que vive. Pode acarretar um sério prejuízo social na vida do indivíduo, interferindo nas suas relações de trabalho e sócio-familiares e em sua percepção da qualidade de vida (Broughton & Broughton, 1994; Bruck, 2001; Hara et al, 2001; Deitos, 2001; Calzada et al, 2003; Reimão et al, 2005b).

As doenças crônicas tem sido objeto de estudo tanto no âmbito biológico, como psicossocial, pois a instalação da doença e seus sintomas, que se estendem por quase toda a vida do paciente, acarretam consequências físicas e impacto psicológico e social, esse último atingindo não apenas o paciente, mas, em maior ou menor grau, o seu grupo familiar, sendo necessário, portanto, entender os problemas decorrentes da situação de doença além do contexto fisiológico (Martins et al, 1996; Meneses e Ribeiro, 2000; Santos, 2003).

Segundo Santos (2003) a doença crônica pode acarretar perdas sucessivas de independência e controle, gerando sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo. Considera que as características individuais são determinantes na maneira como os pacientes convivem com a doença e criam mecanismos de enfrentamento no seu cotidiano familiar e social.

Profissionais da área da saúde esforçam-se por compreender as condições as quais os pacientes vivenciam seu estado de “doença” e suas implicações na vida cotidiana. Uma preocupação crescente é tentar dimensionar a percepção do grau de sofrimento físico e emocional vivenciados pelos pacientes, relacionando-os ao seu estilo de vida, condições socioambientais e que possam comprometer sua melhora e adesão ao tratamento e qualidade de vida (Martins, 1996; Meneses e Ribeiro, 2000; Santos 2003; Rossini, 2004b).

Estudos sobre a avaliação da percepção da Qualidade de Vida (QV) têm sido incorporados em pesquisas na área de saúde. De acordo com Albuquerque (2003), o termo QV em pesquisas na área médica apresenta vários significados, sendo que as expressões “condições de saúde”, “funcionamento social” e “QV” são usados como sinônimos. “QV relacionada com a saúde” e “estado subjetivo de saúde” são conceitos muito próximos e se baseiam na avaliação subjetiva do paciente sobre o impacto no seu estado de saúde e sua capacidade de viver plenamente, considerando suas condições objetivas e subjetivas de vida.

A princípio o termo QV era utilizado para medir a correlação existente entre os aspectos do indivíduo e o seu meio ambiente, que pudessem determinar objetivamente a deterioração das condições de vida. Só a partir de década de 60 é que houve a preocupação com a avaliação subjetiva da QV, a partir da percepção do indivíduo, considerando-se os significados que ele atribui à sua experiência de vida (Rossini, 2001; Albuquerque, 2003).

No campo da saúde, consideravam-se como elementos principais para avaliar a QV, a ausência de sintomas, a diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida. Embora, ainda hoje, não haja um consenso sobre o conceito, a Organização Mundial Saúde (OMS), define Qualidade de Vida 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*” (Fleck et al, 1999).

Nesse sentido, vemos ampliado o conceito de saúde definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), não apenas como a ausência de doença, e sim como o completo bem estar físico, mental e social, considerando-se as condições de vida objetiva e subjetiva do indivíduo que possam interferir na sua situação de saúde e conseqüentemente na sua percepção de QV.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000) QV é uma dimensão essencialmente humana e tem sido aproximada ao grau de satisfação que o indivíduo encontra na sua vida familiar, amorosa, social e ambiental e tem como pressuposto a capacidade de realizar uma síntese cultural dos elementos que cada sociedade considera como padrão de conforto e bem estar, sendo, portanto, uma construção social.

Dessa forma, acreditamos que, torna-se impossível fragmentar a análise sobre o impacto da narcolepsia em categorias biológicas ou psicossociais

estanques, pois elas interagem e se correlacionam dinamicamente influenciando na percepção da QV.

1.6.1. Estudos sobre avaliação da QV em pacientes com narcolepsia

A relação entre distúrbios do sono e a percepção da QV é um tema amplamente estudado por alguns profissionais da área da saúde, cujo objetivo é mensurar em que medida os distúrbios de sono afetam a percepção da QV dos indivíduos e interferem nas suas relações com o meio ambiente, relações sociais, aspectos físicos e psicológicos (Rossini, 2001; Daniels et al, 2001; Teixeira et al, 2004; Vignatelli et al, 2004; Reimão et al 2005b; Rovere et al 2006b; Ervik et al 2006).

Com relação à narcolepsia, destacamos alguns estudos na literatura internacional sobre a avaliação da percepção da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com narcolepsia, realizados na Noruega, no Reino Unido e na Itália. Não encontramos disponível na literatura nacional pesquisas sobre o tema.

Em um estudo realizado na Noruega por Ervik et al (2006) os autores avaliaram a QV relacionada à saúde de 77 pacientes com narcolepsia, membros da *Norwegian Association for Sleep Disorder* (NASD), através do questionário *Medical Outcomes Study of Life Inventory* (SF-36), e compararam os resultados com a população geral. Verificaram que os pacientes com narcolepsia

apresentaram índices mais baixos em todos os domínios, com prejuízo maior nos domínios físico e social. Os pacientes relataram maior dificuldade de concentração e no trabalho, problemas de memória e conflitos sociais devido ao constrangimento causados pelos sintomas da narcolepsia.

Teixeira et al (2004), em um estudo desenvolvido no Reino Unido, avaliaram 49 pacientes com narcolepsia e comparou os resultados a dois grupos de pacientes com Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS), sendo 48 tratados com CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*) e 56 pacientes sem o uso de CPAP. Foi avaliada a percepção da qualidade de vida e a escala funcional, utilizando-se o *Outcomes of Sleep Questionnaire (FOSQ)*.

Verificou-se nesse trabalho que os pacientes com narcolepsia apresentaram valores mais baixos em todos os domínios comparados a população normal. Não houve diferença entre os pacientes com narcolepsia e pacientes com SAOS sem uso de CPAP, no entanto os pacientes com narcolepsia apresentavam queixa maior de sonolência. Apresentaram também índices significativamente mais baixos em duas dimensões do SF-36 (saúde mental e saúde geral) e em todos os domínios de *FOSQ*, com prejuízo maior na relação de trabalho, comparado aos pacientes com SAOS em uso de CPAP.

Daniels et al (2001) avaliaram a QV relacionada à saúde em 305 pacientes com narcolepsia no Reino Unido, membros da *United Kingdom Association of Narcolepsy (UKAN)*. Utilizaram os instrumentos Questionário

Breve Adaptado ao Reino Unido (*UK Short Form 36-SF-36*), o Inventário de Depressão de Beck e a Escala de Narcolepsia de Ullanlinna.

Os resultados desse estudo mostraram que os pacientes tiveram índices significativamente inferiores em todos os oito domínios do SF-36. O Inventário de Depressão de Beck revelou algum grau de depressão em 56,9% dos pacientes. Não encontraram diferença significativa entre pacientes em uso de medicações diferentes e ressaltaram o comprometimento acentuado da qualidade de vida associada à saúde nos pacientes com narcolepsia (Daniels et al, 2001).

Vignatelli et al (2004) da Universidade de Bologna, Itália, avaliaram a QV associada à saúde de 104 pacientes com narcolepsia e compararam com 115 pacientes com SAOS e quarenta e dois com hipersônia idiopática, utilizando o questionário SF-36. Observaram que os pacientes com narcolepsia apresentaram comprometimento em todos os domínios, exceto o domínio Dor Corpórea, com resultados menores que os da população italiana. Os resultados mostraram que a narcolepsia compromete a QV, com déficit nas funções físicas e emocionais. A sonolência excessiva é o sintoma da narcolepsia que mais leva ao prejuízo da qualidade de vida.

1.7. Impacto Social

A sonolência excessiva parece incompatível com a regulação de vida numa sociedade moderna, na qual o relógio nos impulsiona para a realização das nossas atividades diárias. Nesse ritmo de vida “*fast-food*” a presença constante da sonolência excessiva sugere um deslocamento social, um estar à margem do socialmente esperado, tanto do ponto de vista sociocultural, como do biológico, acarretando sérias consequências no cotidiano (Ortega, 2004).

Para a filósofa húngara Agnes Heller (1992), o cotidiano é a vida de todo homem e ele participa inteiro na vida cotidiana, incorporando todos os aspectos de sua individualidade e personalidade, participa e vive o cotidiano com sua intelectualidade, habilidades, sentimentos, emoções, ideias e ideologias e embora mesmo colocando em funcionamento todas as suas capacidades, nenhuma delas se realiza na sua total intensidade.

Na dimensão humana da repetição e de continuidade da vida estão incorporados, segundo Laplantine (1991), valores culturais e sociais que são agregados e apreendidos através do processo de socialização, e que abrange seus modos de produção econômica, sua organização política e jurídica, suas relações de parentescos, suas crenças religiosas, sua língua, seus processos psicológicos e suas criações artísticas, construídos historicamente.

Conviver com uma doença crônica significa colocar em funcionamento todas as habilidades adquiridas no processo de socialização do indivíduo,

criando mecanismos, que poderão se apresentar diversos e distintos de acordo com o repertório de cada pessoa dentro do seu grupo social, para o seu enfrentamento nas diversas esferas da vida cotidiana.

O objetivo de incluir a avaliação do impacto social nesse estudo está em verificar as alterações que ocorreram em determinadas áreas da vida dos pacientes, considerando a narcolepsia como fator importante de impacto. Para tanto, consideramos como áreas importantes a serem investigadas:

1.7.1. – Atividades básicas e instrumentais da vida diária

Nesse estudo, consideramos as atividades básicas da vida diária (ABVD) como as atividades rotineiras, principalmente as relacionadas aos cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir-se, alimentar-se, deambular).

As atividades instrumentais da vida diária (AIVD) são consideradas as atividades relacionadas às tarefas realizadas no ambiente doméstico ou de trabalho, como os cuidados com a casa, trabalhos domésticos, dirigir, fazer compras, usar transporte coletivo, ou seja, representa uma função social, pois para realizá-las os sujeitos interagem com o meio social.

Embora, para a maioria das pessoas, essas atividades possam ser consideradas de fácil realização, o mesmo não ocorre para as pessoas com doenças crônicas e que apresentam variados graus de limitações, pois pode

comprometer sua autonomia e independência na medida em que necessitam de ajuda de terceiros para realizá-los. O aspecto de dependência pode interferir diretamente na autoestima do paciente.

1.7.2 Trabalho e situação financeira

Entendemos que o trabalho na sociedade contemporânea apresenta tanto um valor econômico, como moral. O valor econômico está relacionado às exigências do capital e das relações produtivas e representa para o homem a conquista da sua segurança material e a garantia da sobrevivência cotidiana. O valor moral diz respeito à identidade de trabalhador atribuída ao homem dentro do grupo social, como a dignidade, posição e prestígio social (Paugan, 2003).

A doença, como um impedimento para a realização do trabalho, adquire um sentido moral quando o doente é tido como improdutivo e incapaz, nesse sentido há uma tendência de esconder a doença.

Para Dejours (1992) pode ocorrer em determinados grupos sociais um consenso coletivo que visa condenar a doença e o doente, que é visto com passividade, não pelo fato de não conseguir evitar a doença, mas por não controlá-la e viver com ela impedindo a continuidade da atividade profissional.

Para os pacientes com narcolepsia essa experiência não é vivenciada sem sofrimento, seja pelo fato de interromper projetos e aspirações pessoais,

seja por comprometer a subsistência do núcleo familiar. O impacto na situação de trabalho, decorrente da doença pode acarretar, além da perda do papel e a identidade atribuída como trabalhador, o comprometimento da renda familiar e a subsistência da família.

1.7.3. Lazer

O lazer compreende duas dimensões no cotidiano do homem, a individual, que diz respeito a sua liberdade de escolha e o melhor uso do seu tempo livre, e a social, que está em estreita vinculação com o trabalho, a condição econômica e a responsabilidade pelas obrigações familiares. O trabalho que empobrece encontra um lazer da mesma natureza (Bueno, 1996; Silvestre Neto, 2003).

Atividade de lazer é outra esfera do cotidiano que pode sofrer alteração devido à narcolepsia. Embora o lazer se refira a uma atividade de livre escolha, essa liberdade de escolha encontra limites nos diversos determinismos sociais, que serão tanto mais estreitos e opressores quanto maior for a estafa que dificulta o descanso e menor for o salário (Bueno, 1996).

Nesse sentido, as atividades de lazer para os pacientes com narcolepsia podem sofrer alterações tanto pela indisposição física em realizá-las, em função

dos sintomas da doença, como pela dificuldade financeira quando ocorre um impacto na situação de trabalho e financeira.

1.7.4. Retaguarda Social

A retaguarda familiar e sócio-familiar pode ser definida como a disponibilidade da família, parentes, amigos e pessoas da comunidade em acolher o paciente e dar suporte afetivo e material.

As relações sócio-familiares no cotidiano podem ser afetadas quando um dos membros do grupo familiar é acometido por uma doença crônica. A família, que segundo Miotto (1997), é o núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas ou não por laços consanguíneos, tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção dos seus membros.

Cuidar é um ato que exige disponibilidade, e envolve uma relação de emoção e afeto entre cuidador e paciente. Envolve, entre outros fatores, a emoção de um indivíduo que se transforma em proteção e segurança ao outro. É um ato que faz parte da vida cotidiana, e está presente na vida diária das famílias. Compreende um conjunto de ações que envolvem atenção, carinho, zelo, preocupação, apoio e solidariedade, que se constrói no dia-a-dia (Santos, 2001; Szymansk, 1992; Szimansk, 2002).

Segundo Silva et al (2003) o apoio social pode ser compreendido como uma experiência pessoal e não como um conjunto objetivo de interações e trocas, mas sim a forma como o indivíduo percebe a disponibilidade e intensidade do apoio, sentir-se desejado, respeitado e acolhido.

Consideramos o suporte e apoio social como elementos importantes no processo de enfrentamento da doença, que se apresenta como um fenômeno com repercussões no meio familiar e social.

É importante salientar que nenhuma dessas áreas deve ser avaliada isoladamente para podemos mensurar o impacto social da narcolepsia no cotidiano dos pacientes, pois todas elas se correlacionam dinamicamente.

2- Objetivos

2.1 Objetivo Principal

Avaliar a percepção da QV em pacientes com narcolepsia

2.2 Objetivos específicos

- 1) Caracterizar o perfil socioeconômico de pacientes com narcolepsia e comparar com um grupo controle;
- 3) Avaliar a percepção do impacto social causado pela doença nos pacientes com narcolepsia;
- 4) Verificar a existência de associações entre perfil socioeconômico, percepção da QV e percepção do impacto social em pacientes com narcolepsia.
- 5) Avaliar o padrão do sono, as principais queixas e as parassônias de pacientes com narcolepsia e compara-las com o grupo controle.

3- Métodos

3.1. Procedimentos:

Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas/FMUSP – Protocolo de Pesquisa 032/03 (Anexo A).

Foi realizada entrevista individual, utilizando-se questionários estruturados, após informar ao paciente os objetivos da pesquisa e do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

A coleta de dados foi realizada pelo pesquisador responsável. Todas as amostras colhidas foram de conveniência, e tomadas sequencialmente.

As entrevistas para aplicação dos questionários foram realizadas no Ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas da FMUSP. O tempo médio da aplicação dos questionários foi de uma hora.

3.2. Casuística

3.2.1. Grupo de pacientes

Foram avaliados 40 sujeitos adultos, na faixa etária de 20 a 75 anos (média=41,85 - DP=14,50); sendo 28 mulheres e 12 homens, com o diagnóstico de narcolepsia e em tratamento no Ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas da FMUSP, todos foram atendidos pelo neurologista Prof. Dr. Rubens Reimão.

Critérios de inclusão:

- a) Pacientes com idade superior a 18 anos ou mais;
- b) Preenchimento dos critérios diagnósticos de narcolepsia (exame clínico, exame de polissonografia e Teste das Latências Múltiplas do Sono);
- c) Estarem em uso de medicação para narcolepsia no mínimo há dois meses;
- d) Assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

3.2.2. Grupo Controle:

O grupo controle foi composto por 40 funcionários (contratados, terceirizados e voluntários) do Hospital das Clínicas da FMUSP, na faixa etária de 20 a 80 anos (média de 42,8 - DP= 15,96), sendo 30 mulheres e 10 homens.

Os critérios para inclusão foram:

- a. Sujeitos com idade superior a 18 anos;
- b. Regime de trabalho em turno fixo e diurno;
- c. Ausência de doenças crônicas e/ou distúrbios do sono;
- d. Assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

3.3 Instrumentos:

Os Instrumentos utilizados para a coleta de dados foram:

3.3.1. Questionário Banco de Dados do Serviço Social da Divisão Médica de Serviço Social do ICHC (Anexo C)

Esse questionário tem o objetivo de determinar o perfil social do paciente, em relação ao gênero, idade, escolaridade, estado civil, religião, ocupação, situação habitacional, situação ocupacional e renda familiar.

A importância da avaliação social está em determinar o perfil socioeconômico dos sujeitos da pesquisa e permitir conhecer os aspectos globais do paciente, seu modo e condição de vida, seu ambiente sócio-familiar, e outros aspectos envolvidos na caracterização objetiva dos pacientes (Rovere, 2001; Domingues, 2004).

3.3.2. Critérios de Avaliação para Classificação Socioeconômica – (CSE) (Anexo D)

A escolha do questionário Critérios de Avaliação para Classificação Socioeconômica (CSE) justifica-se pelo fato de apresentar questões que possibilitam traçar um perfil bastante fidedigno das condições de vida dos pacientes avaliados, não baseados apenas na aquisição de bens de consumos.

Observamos que as repostas obtidas através do questionário CSE tendem a permanecer as mesmas por um período bastante longo, pois a mudança de uma categoria socioeconômica para outra só seria possível se ocorressem mudanças estruturais na vida do paciente, como alteração na renda familiar, ocupação, escolaridade e habitação.

3.3.3. Questionário para Avaliação do Impacto Social, elaborado pelo pesquisador (Anexo E)

O impacto social causado pela doença foi pesquisado através do Questionário para Avaliação do Impacto Social, elaborado pelo pesquisador, com o objetivo de verificar as possíveis alterações no cotidiano dos pacientes, decorrentes da narcolepsia.

O questionário contém duas partes, com um total de 15 questões. A primeira, composta por perguntas abertas, que procura verificar o tempo de doença e diagnóstico; o número de especialistas procurados antes de obter o diagnóstico da narcolepsia; qual a percepção sobre resultados do tratamento e compreensão da família sobre a doença.

A segunda parte do questionário é formada por questões fechadas do tipo múltipla escolha, em que procurou verificar-se a percepção do paciente sobre o impacto da doença nas seguintes esferas: atividades básicas da vida diária (ABVD); atividades instrumentais da vida diária (AIVD); situação de trabalho; situação financeira; atividades de lazer e retaguarda sócio-familiar.

A ABVD está relacionada às atividades e de auto-cuidado e a AIVD diz respeito às atividades realizadas no dia-a-dia, como limpar a casa, fazer compras, dirigir, usar transporte coletivo.

Pelas alterações nas ABVD e AIVD avalia-se também o grau de dependência em relação a terceiros para realização das atividades.

Na situação de trabalho verificam-se quais as ocorrências mais comuns devido à doença: interrupção das atividades de trabalho; diminuição do ritmo das atividades; afastamento do trabalho por auxílio-doença e /ou aposentadoria por invalidez, demissão ou incapacidade de trabalhar.

Com relação à situação financeira procura-se investigar a existência de ocorrências que possam contribuir para redução da renda familiar, como: interrupção das atividades de trabalho; redução da renda por afastamento pela Previdência Social (auxílio-doença e/ou aposentadoria por invalidez); despesas com tratamento e interrupção do trabalho em outros membros da família para cuidar do paciente.

Na esfera do lazer, a percepção do impacto é avaliada pela frequência da interrupção ou diminuição das atividades que o paciente realiza em seu tempo livre.

A retaguarda familiar e sócio-familiar avalia a percepção do paciente com relação à existência de acolhimento e suporte social e afetivo.

Embora não seja questionário validado, já foi utilizado na avaliação de outras doenças crônicas. Sua aplicação possibilita-nos identificar quais áreas da

vida dos sujeitos são mais afetadas pela presença de uma doença crônica, tendo sido útil para verificar a percepção do impacto social (Rovere, 2004a).

3.3.4. Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida WHOQOL-Breve. (Anexo F)

O WHOQOL-Breve é instrumento genérico de avaliação da percepção da qualidade de vida, de fácil aplicação e pode ser utilizado em diferentes grupos sociais e em diferentes populações. A versão brasileira desse instrumento foi padronizada por uma equipe de profissionais da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. (Fleck et al, 1999).

O WHOQOL-Breve tem 26 questões, distribuídas em quatro domínios, e cada domínio engloba diferentes aspectos, a saber:

- a) Físico: dor/ desconforto/ energia/ fadiga/ sono/ repouso
- b) Psicológico: sentimentos/ aparência/ autoestima/ memória e concentração
- c) Relações Sociais: relações sociais/ apoio social e atividade sexual
- d) Meio Ambiente: segurança/ ambiente no lar / finanças/ lazer/ transporte/ cuidados sociais

3.3.5. Questionário de Sono do Adulto - Giglio

O Questionário do Sono do Adulto – Giglio (1988), permite avaliar a percepção do sono, a sonolência excessiva diurna, os ataques de sono, as principais ocorrências devido à sonolência excessiva, as parassônias, e o uso de medicação estimulante (Giglio, 1988).

O Questionário de Sono do Adulto – Giglio é um instrumento nacional, validado em 1986, constituindo-se em padrão ouro quanto à confiabilidade da avaliação. (Anexo G)

É instrumento de fácil aplicação, apresenta linguagem clara e acessível, podendo ser utilizado por pessoas não especializadas e aplicado tanto em grupo de pacientes com distúrbios do sono e outras doenças, como na população geral.

3.4. Tratamento Estatístico dos dados

Foram pesquisados 80 sujeitos, sendo 40 pacientes com narcolepsia (grupo estudo) e 40 pessoas sem narcolepsia (grupo controle).

Todos os sujeitos passaram pelo procedimento, com exceção do Questionário para avaliação do impacto social, que foi aplicado apenas para o

grupo de pacientes, pois as questões eram específicas para avaliar o impacto frente a uma situação de doença.

Para responder aos objetivos do estudo foram realizados testes qui-quadrado de homogeneidade ou Teste Exato de Fisher, quando uma das frequências esperadas era menor que cinco.

Para comparar os escores de qualidade de vida entre os grupos foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney e para verificar se as escalas são relacionadas foram utilizados testes qui-quadrado de homogeneidade.

Para verificar a relação entre as perguntas do questionário do sono e as escalas de qualidade de vida foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. O nível de significância adotado foi de 5%.

Utilizou-se o Programa *Statistical Package for the Social Sciences*, para *Windows*, versão 10.0 (SPSS) na análise estatística dos dados.

4- Resultados

4.1. Dados Demográficos do Grupo de Estudo e Grupo Controle

Da tabela 1 constaram os dados referentes à faixa etária, escolaridade e renda familiar dos grupos de estudo e controle. Os grupos são estatisticamente homogêneos quanto aos dados socioeconômicos.

Tabela 1. Idade, escolaridade e renda familiar dos grupos de estudo e controle

	Estudo n=40	Controle	<i>p</i>
Idade			
Média	41,8	42,8	0,89
DP	14,50	15,96	
Mínimo	20	21	
Máximo	72	80	
Escolaridade			
Média	10,4	11,5	0,20
DP	3,71	3,17	
Mínimo	4	3	
Máximo	15	16	
Renda Familiar			
Média	6,7	7,0	0,39
DP	4,95	3,73	
Mínimo	0	2	
Máximo	25	17	

p = resultado do teste Mann-Whitney

Não há diferença estatisticamente significativa entre pacientes com narcolepsia e controles em relação à idade, escolaridade e renda familiar ($p > 0,05$).

Tabela 2. Perfil sociodemográfico dos Grupos de Estudo e Controle.

	Categoria	Estudo %	Controle %	p
<i>Gênero</i>	Feminino	70,0	75,0	0,62
	Masculino	30,0	25,0	
Religião	Católica	40,0	57,5	0,42
	Evangélica	25,0	20,0	
	Espírita	10,0	7,5	
	Budista	7,5	0,0	
	Judia	5,0	2,5	
	Sem religião	12,5	12,5	
Estado Civil	Casado	55,0	37,5	0,33
	Solteiro	35,0	40,0	
	Viúvo	5,0	12,5	
	Separado	5,0	10,0	
Ocupação	Sem ocupação	17,5	0,0	0,02
	Empregado	40,0	70,0	
	Do lar	10,0	7,5	
	Aposentado por invalidez	2,5	0,0	
	Auxílio-doença	12,5	0,0	
	Aposentado tempo	10,0	10,0	
	Autônomo	5,0	7,5	
	Estudante	2,5	5,0	
Composição Familiar	0 a 2	22,5	32,5	0,19
	3 a 4	47,5	45,0	
	5 a 6	27,5	12,5	
	> 6	2,5	10,0	
Tipo de Habitação	Própria	55,0	80,0	0,10
	Alugada	30,0	10,0	
	Cedida	10,0	7,5	
	Financiada	5,0	2,5	
CSE	Baixa inferior	17,5	2,5	0,05
	Baixa superior	55,0	47,5	
	Média inferior	27,5	47,5	
	Média	0,0	2,5	

p = resultado do teste Mann-Whitney

Verificamos que não há diferenças significativas em relação ao perfil socioeconômico entre os grupos de estudo e controle em relação ao gênero, religião, estado civil, composição familiar e tipo de habitação .

Na tabela 2 foram encontradas diferenças significativas em relação à situação ocupacional. Os sujeitos do grupo de estudo encontram-se em maior número fora do mercado de trabalho comparado ao grupo controle ($p= 0,02$). Em relação à classificação socioeconômica (CSE), o grupo de estudo apresenta-se em categorias inferiores comparado ao grupo controle ($p = 0,05$).

4.2. Padrão de Sono e as ocorrências durante o sono

A percepção do padrão do sono, obtida pelo Questionário de Sono Adulto - Giglio, dos sujeitos do grupo de estudo diferiu significativamente da percepção do padrão de sono do grupo controle nos seguintes aspectos: problemas com sono ($p < 0,001$); acordar à noite mais de três vezes ($p = 0,02$) e acordar antes da hora e ser incapaz de pegar no sono novamente ($p = 0,01$) (tabela 3).

Comparado ao grupo controle, os pacientes relataram que gostariam de mudar seu hábito de sono ($p = 0,10$) diminuindo o número de horas de sono ($p = 0,02$).

Tabela 3. Perfil padrão de sono dos Grupos de Estudo e Controle

	Categoria	Estudo %	Controle %	p
Mudar Hábito	sim	75,0	57,5	0,10
De que maneira	aumentar as horas	56,7	82,6	0,02
	diminuir as horas	26,7	0,0	
	variar as horas	16,7	17,4	
Problemas de sono	nunca	0,0	32,5	<0,001
	às vezes	12,5	47,5	
	frequente	22,5	7,5	
	sempre	65,0	12,5	
Problemas para Adormecer	nunca	65,0	62,5	0,56
	às vezes	25,0	27,5	
	frequente	2,5	7,5	
	sempre	7,5	2,5	
Acordar à noite	nunca	32,5	42,5	0,02
	às vezes	22,5	35,0	
	frequente	12,5	17,5	
	sempre	32,5	5,0	
Acorda antes da hora	nunca	67,5	42,5	0,01
	às vezes	12,5	45,0	
	frequente	7,5	10,0	
	sempre	12,5	2,5	

p = resultado do teste qui-quadrado

Figura 1 – Parassônias presentes em sujeitos do grupo de estudo e sujeitos grupo controle

Na figura 1 verificamos que ambos os grupos relataram a presença de parassônias durante o sono. No entanto, os sujeitos do grupo de estudo diferiram significativamente do grupo controle, sendo as diferenças mais significativas: acordar em pânico ($p=0,02$); taquicardia ($p=0,01$); azia ($p=0,01$); paralisia do sono ($p<0,001$); dor de cabeça ($p=0,001$); acordar ansioso após pesadelos ($p<0,001$); roncar ($p=0,004$) e câimbra ($p=0,06$).

Tabela 4. Sonolência diurna excessiva e ataques de sono

		Estudo %	Controle %	p
Ataques sono	Nunca	7,5	72,5	<0,001
	Às vezes	42,5	20,0	
	Frequente	25,0	2,5	
	Sempre	25,0	5,0	
Sonolência durante o dia	Nunca	12,5	70,0	<0,001
	Às vezes	32,5	20,0	
	Frequente	25,0	7,5	
	Sempre	30,0	2,5	

Quanto ao aspecto específico da narcolepsia, ataque de sono e presença de sonolência diurna excessiva, observamos uma diferença significativa na comparação a entre os sujeitos do grupo de estudo e sujeitos do grupo controle ($p < 0,001$).

Figura 2 – Ocorrências devido à sonolência diurna excessiva (SDE)

As ocorrências devido a SDE são mais frequentes em pacientes com narcolepsia comparadas às do grupo controle, como acidente de carro ($p=0,03$); acidente de trabalho ($p=0,12$); perda de emprego e escola ($p<0,001$) e chamada à atenção ($p<0,001$).

Pela análise da figura constatamos que não há relato de ocorrência de acidentes de carro, acidente de trabalho como também perda de estudo no grupo controle. No grupo de estudo, os sujeitos relataram mais de um tipo de ocorrência.

4.3. Percepção da QV

Na Tabela 5, observamos que a percepção da QV nos domínios físico, psicológico e social apresentou escores estatisticamente inferiores nos pacientes narcolépticos ($p < 0,05$). Não há diferença para o domínio meio ambiente ($p = 0,24$).

Tabela 5. Percepção da QV do Grupo de Estudo e Grupo Controle

Domínios	Grupo	Média	DP	Mediana	p
Físico	Estudo	48,9	15,67	48,2	<0,001
	Controle	74,0	15,30	71,4	
Psicológico	Estudo	56,0	14,74	56,2	<0,001
	Controle	72,8	13,51	75,0	
Meio Ambiente	Estudo	50,2	15,32	46,9	0,24
	Controle	54,9	15,79	56,2	
Social	Estudo	60,8	17,11	58,3	0,001
	Controle	73,1	14,31	75,0	

p = resultado do teste Mann - Whitney

Na tabela 6 destacamos algumas questões do instrumento WHOQOL-breve sobre a percepção da QV e Domínio Físico.

Tabela 6. Avaliação do Domínio Físico dos Grupos de Estudo e Controle

QV Domínio Físico	Categoria	Estudo %	Controle %	p
Percepção da Qualidade de vida	Muito ruim	10,0	0,0	0,02
	Ruim	12,5	0,0	
	Mais ou menos	37,5	37,5	
	Boa	37,5	52,5	
	Muito boa	2,5	10,0	
Satisfação com o Sono	Muito insatisfeito	22,5	2,5	<0,001
	Insatisfeito	45,0	10,0	
	Mais ou menos	17,5	22,5	
	Satisfeito	15,0	50,0	
	Muito satisfeito	0,0	15,0	
Energia suficiente no dia-a-dia	Nada	2,5	0,0	0,04
	Muito pouco	27,5	7,5	
	Médio	40,0	32,5	
	Muito frequente	22,5	40,0	
	Completamente	7,5	20,0	
Capacidade para desempenhar as atividades	Muito insatisfeito	10,0	0,0	0,001
	Insatisfeito	27,5	7,5	
	Mais ou menos	30,0	17,5	
	Satisfeito	27,5	47,5	
	Muito satisfeito	5,0	27,5	
Capacidade para o Trabalho	Muito insatisfeito	12,5	2,5	0,001
	Insatisfeito	35,0	10,0	
	Mais ou menos	25,0	15,0	
	Satisfeito	25,0	45,0	
	Muito satisfeito	2,5	27,5	

Observamos que o domínio físico apresenta maior grau de insatisfação relatado pelos sujeitos do grupo de estudo comparados aos sujeitos do grupo controle (Tabela 6).

Todas as questões do domínio físico apresentaram diferenças estatisticamente significativas em relação à percepção da satisfação com o sono ($p < 0,001$); energia suficiente para desempenhar as atividades no dia-a-dia ($p = 0,04$); capacidade para desempenhar as atividades ($p = 0,001$) e capacidade para o trabalho ($p = 0,001$).

Na percepção da QV relatada pelos sujeitos do grupo controle verificamos que são percentualmente menores as categorias descritas como “boa” e “muito boa”. Já os sujeitos do grupo controle não descreveram as categorias “muito ruim” e “ruim” para relatar a percepção da QV ($p = 0,02$).

Na Tabela 7 verificamos que os pacientes que têm melhores condições socioeconômicas apresentaram escores de qualidade de vida nos domínios meio ambiente e social estatisticamente maiores ($p = 0,04$ e $p = 0,03$ respectivamente).

Tabela 7. QV e condição socioeconômica do Grupo de Estudo

Domínio	CSE	Média	DP	Mediana	p
Físico	Baixa inferior	41,3	15,27	39,3	0,30
	Baixa superior	51,0	16,32	53,7	
	Média inferior	49,7	14,41	50,0	
Psicológico	Baixa inferior	53,0	16,62	50,0	0,67
	Baixa superior	55,3	14,90	56,2	
	Média inferior	59,6	13,96	62,5	
Meio ambiente	Baixa inferior	44,2	14,82	40,63	0,04
	Baixa superior	47,2	14,30	46,88	
	Média inferior	59,9	14,31	62,50	
Social	Baixa inferior	53,6	11,64	58,3	0,04
	Baixa superior	57,9	17,34	54,2	
	Média inferior	71,2	15,97	75,0	

p = resultado do teste Kruskal-Walli

Não houve diferença significativa em relação aos domínios físico ($p = 0,30$) e psicológico ($p = 0,67$) e as condições socioeconômicas dos sujeitos do grupo de estudo.

4.4 Impacto Social

Na Figura 3 foram descritas as áreas que sofreram maior impacto devido à narcolepsia.

Figura 3 - Áreas com maior grau de impacto social

Observamos que os sujeitos do grupo de estudo relataram impacto em todas as áreas, sendo as mais comprometidas: AIVD (60%), situação de trabalho (55%); situação financeira (47,5%) e atividades de lazer (60%).

As áreas menos afetadas foram ABVD (27,5%); apoio familiar (17,5%) e apoio social (15%).

Na tabela 8 foram descritas pelos sujeitos do grupo de estudo as condições de impacto nas diversas áreas.

Tabela 8. Condições de impacto social do Grupo de Estudo

	Categoria	%
Condição para ABVD	Independente	100,0
Condição para AIVD	Independente	82,5
	Parcialmente dependente	17,5
Alteração situação de trabalho	Interrupção/ redução ritmo das atividades	45,5
	Auxílio -doença	9,1
	Aposentadoria por invalidez	9,1
	Demissão	18,2
	Impossibilidade de trabalhar	18,2
Alteração situação financeira	Interrupção das atividades	57,9
	Redução ritmo de trabalho	26,3
	Despesas com tratamento	15,8
Alteração Situação de Lazer	Redução das atividades	59,3
	Interrupção das atividades	29,6

Verificamos que todos os sujeitos relataram independência para as ABVD.

No entanto 17,5% referiram grau de dependência maior de terceiros para as AIVD.

As condições de trabalho foram mais afetadas pela interrupção ou redução do ritmo das atividades (45,5%); demissão (18,2%) e por impossibilidade de trabalhar (18,2%).

O impacto na situação financeira ocorreu, principalmente, devido à interrupção das atividades de trabalho (57,9%)

Com relação às atividades de lazer verificamos que a maioria dos sujeitos relatou redução das atividades (59,3%).

5 - Discussão

5.1 Caracterização Socioeconômica

Este estudo propiciou a avaliação social mais completa sobre os sujeitos da pesquisa, e se referiu amostra representativa dos pacientes atendidos no Ambulatório de Neurologia do HCFMUSP.

Verificamos em outros trabalhos que a avaliação social é pouco detalhada sobre o perfil e as características socioeconômicas de pacientes com narcolepsia. Os trabalhos, de modo geral, informam dados como gênero, idade, escolaridade, estado civil e ocupação. Mesmo assim esses dados não constam de muitos trabalhos disponíveis na literatura, o que não nos possibilita a comparação dos nossos dados com outras populações.

5.1.1. Caracterização quanto ao gênero e idade

A nossa amostra foi composta, em sua maioria, por mulheres, embora alguns trabalhos pesquisados não indiquem diferença entre homens e mulheres, afetando ambos igualmente e outros, ainda, apontam que há um predomínio maior de homens afetados pela narcolepsia (Tortero e Vanini, 2003; Proença, 2003; Calzada et al, 2003; De Marchi et al, 2005).

Nossos resultados foram semelhantes aos estudos de Ervik et al (2006), que avaliou setenta e sete pacientes com narcolepsia na Noruega, sendo que sua amostra foi composta também por 70% de mulheres. No trabalho de Daniels et al (2001) foram avaliados 305 pacientes com narcolepsia no Reino Unido, sendo 60,7% da amostra composta por mulheres.

Isso pode ser devido ao fato de que a narcolepsia seja um distúrbio do sono ainda desconhecido, tanto para a população leiga quanto da área médica, e com número limitado de pacientes diagnosticados, além do fato de apresentarem amostras que não são aleatórias.

Outro aspecto importante a ressaltar é que na nossa população as mulheres procuraram com maior frequência o atendimento médico por parecerem preocuparem-se mais com seu estado de saúde e pelo fato de muitas exercerem atividades do lar, dispondo de mais tempo para os cuidados com a saúde e se mostram mais dispostas a falarem sobre os problemas de saúde e as suas consequências na vida pessoal, no trabalho e na família.

Com relação à idade, a média de idade dos sujeitos do grupo de estudo foi de 41,85 anos, compreendendo a faixa etária entre 20 e 72 anos. Esse perfil engloba pacientes em fase economicamente produtiva, sendo que na nossa amostra a maioria era casada (55%) e por isso a presença da narcolepsia afetou diretamente sua relação de trabalho e grupo familiar.

A nossa população apresentou-se mais jovem, comparado a outros estudos sobre a avaliação de pacientes com narcolepsia. Isso pode ser devido ao fato de nesses estudos as amostras populacionais incluíam sujeitos com idade acima de 70 anos, chegando até aos 89 anos (Daniels et al, 2001; Vignatelli et al, 2004; Teixeira et al, 2004, Ervik et al 2006).

Outro aspecto de nossa amostra foi o diagnóstico recente dos pacientes, ($\leq$ 1ano), com idade média de 37,7 anos (DP=24,06). Os pacientes diagnosticados em período igual ou menor há um ano referiram procurar o atendimento ao saber da doença pela da mídia ou por meio das reuniões para pacientes organizadas pelo Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono do HC/FMUSP.

Em nosso estudo observamos que 40% dos pacientes tiveram conhecimento da narcolepsia pela da mídia, sendo que 56% relataram terem iniciado o tratamento no Hospital das Clínicas após participarem das reuniões para pacientes. Essa inserção no grupo favoreceu o diagnóstico precoce e abrangeu indivíduos mais jovens.

5.1.2. Caracterização quanto à escolaridade e situação ocupacional

O nível educacional dos sujeitos do nosso estudo foi acima da média da população brasileira. Segundo dados do Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados - SEADE, em pesquisa realizada em 1988 a média de indivíduos com nível superior no Estado de São Paulo foi de 14,7%, sendo que no nosso estudo 35% dos pacientes tinham ensino universitário, em curso ou concluído.

Verificamos também diferença em relação às pesquisas realizadas por Vignatelli et al (2004) na Itália e Ervik et al (2006) na Noruega em que os sujeitos com nível universitário representaram em média 13% da amostra.

No que diz respeito à nossa amostra podemos afirmar que a procura por atendimento em serviço público deve-se menos a questões socioeconômicas ou nível educacional e mais à busca de tratamento especializado em centro de referência em distúrbios do sono.

Embora em nosso estudo os pacientes apresentaram elevado nível de escolaridade, observamos que apenas 45% dos pacientes exerciam alguma atividade ocupacional, incluindo vínculo em emprego formal ou trabalho autônomo. No trabalho de Proença (2003) encontramos as mesmas condições em relação à ocupação profissional incompatível com o grau de escolaridade, gerando insatisfação aos pacientes.

Os pacientes sem ocupação referiram que as causas da interrupção das atividades foram o afastamento do trabalho por auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez devido à narcolepsia e dificuldade em conseguir trabalho pela presença dos sintomas da doença.

Comparados a outras pesquisas pudemos observar resultados semelhantes, em que a situação de trabalho é um dos aspectos que mais sofreram impacto devido à presença constante dos sintomas da narcolepsia, a sonolência diurna excessiva, os ataques de sono e a cataplexia, mesmo em pacientes em uso de medicação e acompanhamento médico (Daniels et al, 2001; Vignatelli et al, 2004; Teixeira et al, 2004; Dodel et al, 2004; Rovere et al, 2005; Ervik et al 2006).

Daniels et al (2001) avaliaram a qualidade de vida associada à saúde em 305 pacientes com narcolepsia no Reino Unido e verificaram que 36,7% dos pacientes referiram ter perdido o emprego devido à narcolepsia e 28,2% referiram não conseguirem utilizar as capacidades adquiridas no trabalho.

Em nosso estudo a diferença se mostra mais significativa quando os sujeitos do grupo controle e do grupo de estudos apresentam características homogêneas em relação à idade e a escolaridade, o que nos permite afirmar que teriam a mesma oportunidade de emprego no mercado de trabalho.

O impacto da narcolepsia no trabalho, relatados pelos sujeitos do grupo de estudo, quer seja na capacidade de desenvolver integralmente as habilidades

adquiridas, manter-se no emprego ou mesmo conseguir colocação no mercado de trabalho, está diretamente relacionado à presença da sonolência diurna excessiva. As queixas principais foram, falta de concentração, fadiga, diminuição no ritmo das atividades e sonolência na realização de atividades monótonas.

O afastamento do mercado de trabalho, principalmente no que se refere à demissão, afastamento pelo INSS e dificuldade em conseguir emprego, compromete outras áreas na vida do paciente, como situação financeira, dinâmica familiar e situação de lazer, além de afetar sua autoestima.

5.1.3. Caracterização quanto à renda familiar e classificação socioeconômica

Embora a renda familiar dos sujeitos do grupo de estudo não apresente diferença estatisticamente significativa comparada àquela dos sujeitos do grupo controle, verificamos que no grupo controle a composição familiar compõem-se de número menor de membros.

Isto pode ser devido ao fato de os sujeitos do grupo de estudo encontrarem-se afastados do mercado de trabalho, acarretando diminuição da renda e exigindo que outros membros do grupo familiar assumam a manutenção das despesas domésticas.

Verificamos que a interrupção da atividade profissional seja pela incapacidade de retorno ao mercado de trabalho ou pela diminuição da renda em função do afastamento do trabalho pela Previdência Social (auxílio-doença e/ou aposentadoria por invalidez), provoca um impacto financeiro na renda familiar .

Com relação à classificação socioeconômica, verificamos que os sujeitos do grupo de estudo se encontraram em categorias econômicas inferiores, comparadas aos sujeitos do grupo controle ($p=0,049$).

Houve um percentual maior de pacientes pertencentes à classe Baixa Inferior (17,5%) e categoria Baixa Superior (55,0%) e um percentual menor de pacientes pertencente à categoria Média Inferior (27,5%).

Observamos que o fato dos pacientes estarem incluídos em categorias inferiores deveu-se, principalmente, a situação ocupacional e situação habitacional, em que está a maioria dos pacientes que não possuem casa própria (55%) comparada a sujeitos do grupo controle (80%).

Podemos afirmar que estes dois aspectos, trabalho e habitação, tiveram influência importante na caracterização socioeconômica dos pacientes, já que os dados referentes à escolaridade e renda familiar não apresentaram diferenças significativas entre os sujeitos dos grupos de estudo e de controle.

Não encontramos referências em outros estudos sobre renda familiar e categorização socioeconômica de pacientes com diagnóstico de narcolepsia, não sendo possível comparar nossos dados com populações de diferentes aspectos culturais e sociais, tanto na literatura nacional como internacional pesquisada.

Os dados demográficos do nosso grupo de estudo não diferiram de estudos semelhantes que envolvem pacientes com narcolepsia em relação ao gênero, idade, estado civil, escolaridade e situação ocupacional (Daniels et al, 2001; Vignatelli et al, 2004; Teixeira et al, 2004; 2005; Ervik et al 2006).

O que podemos concluir é que a narcolepsia atinge igualmente pessoas em populações e culturas diferentes da nossa, causando impacto em diversas esferas da vida do paciente, comprometendo as relações sociais e de trabalho.

5.2. Avaliação da percepção da Qualidade de Vida e Domínios

A avaliação da percepção da QV para os pacientes desse estudo apresentou escores nos domínios físico, psicológico e social estatisticamente inferiores comparados ao grupo controle. Não encontramos diferença entre os grupos apenas no domínio meio ambiente.

Com relação ao domínio meio ambiente, a estreita diferença pode ser explicada pelo fato dos sujeitos do grupo de estudo e do grupo controle apresentarem características socioeconômicas homogêneas, no que se refere à escolaridade, tipo de habitação, composição e renda familiar, o que sugere que as condições ambientais em que vivam sejam semelhantes.

Observamos que as condições de bem estar material não foram consideradas como fatores determinantes na avaliação da percepção da QV. Isso pode ser explicado pelo fato de nossa amostra ter sido composta por pacientes com renda familiar média de 6,7 SM, escolaridade média de 10,4 anos de estudo e mais da metade da amostra possuir casa própria, diferenciando essa população da população geral que utiliza os serviços públicos de saúde. No caso dos nossos pacientes, o atendimento no serviço público deveu-se à busca por tratamento especializado em centro de referência.

Verificamos no trabalho de Martins et al (1996), sobre avaliação da QV com doentes crônicos, que as condições econômicas foram fatores determinantes na percepção da QV. Os autores observaram que 40,9% desses

doentes relacionaram a qualidade de vida, principalmente, ao bem-estar material e que esse dado certamente estaria ligado às condições socioeconômicas, pois 82,3% dos pacientes possuíam renda familiar até 3 SM, sendo que a maioria (56,5%) possuía renda entre 1 e 2 SM.

Observamos que as condições socioeconômicas dos pacientes com narcolepsia não foram determinantes sobre a avaliação da percepção da qualidade de vida. Não houve associação entre domínios físico e psicológico, percebidos pelos pacientes com maior grau de insatisfação, e as condições socioeconômicas. Observamos que os pacientes que têm melhores condições socioeconômicas apresentaram escores de qualidade de vida nos domínios meio ambiente e social estatisticamente maiores

Os sintomas da narcolepsia, e principalmente a sonolência diurna excessiva representaram um prejuízo maior no domínio físico, com comprometimento importante na capacidade para o trabalho e nas atividades da vida diária. Como consequência os pacientes relataram impacto na situação financeira, nas atividades de lazer, interferindo na dinâmica familiar e causando um efeito negativo sobre sua percepção da geral da QV.

Resultados semelhantes são encontrados em outras pesquisas, em que se verificou que os sintomas da narcolepsia, principalmente a SDE acarretam prejuízos em várias áreas na vida do paciente, mesmo em tratamento e uso de

medicação contínua para o controle dos sintomas (Daniels et al, 2000; Teixeira et al, 2004; Vignatelli et al, 2004; Ervik et al, 2006).

As condições sociais dos sujeitos da nossa amostra não contribuíram para o agravamento do estado de saúde, no entanto, muitos referiram perdas financeiras, principalmente em relação ao afastamento do mercado de trabalho, em função do agravamento da doença.

No que se refere ao domínio físico, psicológico e social, encontramos resultados similares em estudos internacionais sobre avaliação da QV e narcolepsia, em que os autores relatam que os pacientes, comparados aos grupos controles, apresentaram índices inferiores em todos os domínios avaliados (Daniels et al, 2001; Teixeira et al 2004; Vignatelli et al 2004; Ervik et al 2006).

Em nosso estudo os pacientes com narcolepsia perceberam a QV prejudicada em vários os setores. Os aspectos físicos, psicológicos e as relações sociais apresentaram-se como setores de grande insatisfação. As alterações relatadas pelos pacientes podem ser explicadas pela presença dos sintomas da narcolepsia, principalmente a sonolência diurna excessiva.

Nossos dados são semelhantes aos encontrados na literatura sobre a associação do impacto da doença crônica e qualidade de vida, indicando que as perdas mais significativas são as relacionadas aos aspectos físicos, como a incapacidade para realização das atividades diárias e de trabalho, locomoção, atividades de lazer, perda da autonomia e independência, comprometendo significativamente as relações sociais e a autoestima (Martins et al, 1996; Santos, 2003).

Com relação ao domínio físico, os pacientes do nosso estudo apresentaram um maior grau de insatisfação, comparados aos sujeitos do grupo controle. Todas as questões do domínio físico apresentaram diferenças estatisticamente significativas em relação à percepção da satisfação com o sono ($p < 0,001$); energia suficiente para desempenhar as atividades no dia-a-dia ($p = 0,039$); capacidade para desempenhar as atividades ($p = 0,001$) e capacidade para o trabalho ($p = 0,001$).

Resultados semelhantes são encontrados em estudos sobre avaliação da QV e doenças crônicas, em que o prejuízo na capacidade física, decorrente de um processo de doença, reflete não apenas na função física do indivíduo, mas também nas suas capacidades econômicas, na aceitação familiar, social e profissional (Martins et al, 1996; Meneses et al, 2000; Santos, 2003).

Pudemos verificar essa mesma relação, pois o prejuízo no domínio físico relatado pelos pacientes causou consequências em outras esferas na percepção

da QV, como os aspectos psicológicos e sociais. A narcolepsia impõe limites e restrições de ordem física que exigem dos pacientes uma reorganização no seu cotidiano. Os pacientes vivenciaram por muito tempo um processo de “adoecimento” que ultrapassou a esfera do corpo físico e comprometeu significativamente sua esfera psicossocial, quando se sentiam impedidos, em função da doença, em realizar plenamente suas atividades.

Os pacientes atribuíram aos sintomas da narcolepsia a indisposição e a falta de energia para a realização das atividades diárias e de trabalho. As mulheres referiram cansaço, fadiga e irritação frequentes para realizar as atividades domésticas, o que em maior ou menor grau, gerou conflitos e desentendimentos familiares. Relataram que, embora considerassem que tinham o apoio e suporte familiar necessário, gostariam que a família demonstrasse maior compreensão e tolerância em relação à situação que vivenciam.

Muitos pacientes referiram alto grau de irritabilidade, falta de concentração e atenção, tristeza, desânimo e desmotivação, o que afetou consideravelmente a autoestima do paciente. Esses sentimentos podem ser explicados, em partes, pelo padrão do sono de pacientes com narcolepsia, que não possuem um sono restaurador, causando alterações no estado emocional, na disposição e concentração, influenciando na realização das atividades da vida diária e relacionamento familiar. Por outro lado, esse sentimento de baixa estima, também está relacionado à dificuldade em cumprir os papéis sociais esperados dentro do grupo social.

A associação entre narcolepsia e baixa autoestima também foi encontrada no trabalho de Proença (2003) em que observa que os setores afetivo-relacional e produtivo são os mais atingidos pela presença da narcolepsia, dificultando o relacionamento familiar. As queixas dos pacientes são a irritabilidade, a falta de controle em situações de raiva e ansiedade, além da baixa autoestima.

Os pacientes do nosso estudo, principalmente as mulheres, apresentavam um alto grau de exigência consigo mesmo no cumprimento dos seus papéis, como uma forma de justificarem que a presença de uma doença crônica não os incapacitava ou os limitava em suas capacidades, principalmente a intelectual. Além lidar com as limitações causadas pela doença, os pacientes tinham o desafio de vencer os preconceitos em seu meio social. Em alguns casos, a forma encontrada foi a de esconder a doença.

Nesse sentido, concordamos com Ortega (2005) na sua afirmação que na sociedade contemporânea a saúde perfeita é uma utopia apolítica, havendo uma exigência pelo homem saudável e essa saúde deve ser exibida continuamente através da melhor forma física e prolongamento da juventude, possibilitando o melhor aproveitamento e ocupação do tempo, principalmente para o trabalho. A condenação para os supostamente fragilizados, como os doentes, velhos e deficientes, é o isolamento social.

A dimensão moral da capacidade física estreitamente vinculada à noção de saúde atinge a dignidade e autonomia do paciente, e compromete os papéis

sociais, seja de trabalhador, chefe de família, no caso do homem, ou seja, como trabalhadora, mãe e dona de casa no caso da mulher.

5.3. Impacto Social no cotidiano de pacientes com narcolepsia

Observamos que a narcolepsia impôs alguns limites e restrições que exigiram dos pacientes uma reorganização no seu cotidiano, sendo que esses aspectos ultrapassaram os domínios do corpo físico e comprometeram sua esfera psicossocial, afetando a autoestima e trazendo prejuízo nas diversas áreas. A doença, nesse caso, foi importante fator de impacto em várias áreas da vida dos pacientes.

5.3.1. Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD)

Com relação à ABDV, o comprometimento foi relatado apenas pelas mulheres. No entanto elas não referiram nenhum grau de dependência de terceiros na realização dessas atividades.

As principais causas das alterações relatadas nas atividades diárias foram indisposição para o banho e falta de interesse e/ou disposição em cuidar-se, preferindo trocar a esses cuidados por horas a mais de sono. O desinteresse nas atividades de autocuidado pode estar relacionada, tanto com a baixa autoestima, como também pelo cansaço diário, já que muitas mulheres

acumulavam as atividades do trabalho e as domésticas, existindo alto grau de exigência em ambas.

O receio de perder a capacidade física e necessitar de cuidados de terceiros foi relatado por algumas mulheres quando referiram esgotamento e fadiga , prejudicando a realização das tarefas, principalmente, as domésticas.

Percebemos que as mulheres demonstraram maior preocupação com a representação da sua imagem dentro do grupo familiar, do que em relação ao ambiente trabalho e/ou outros grupos sociais, justificando-se, dessa forma, o esforço que despendiam para conseguir dar conta das tarefas em detrimento do cuidado pessoal.

O impacto na ABVD não se justifica pela incapacidade fisiomotora, já que a narcolepsia não é causa de deficiência física e nenhum dos pacientes entrevistados apresentou qualquer tipo de deficiência. As alterações estão mais estreitamente ligadas à falta de disposição, motivação e energia, em função dos sintomas da doença, que embora possa provocar algum grau de limitação, não é uma doença considerada incapacitante.

Em relação ao sentimento de baixa autoestima, encontramos dados semelhantes no trabalho de Martins et al (1996), em que verificaram que a doença crônica interferiu sobre a autoestima de 53,5% dos pacientes entrevistados, que associaram a alteração no estado emocional aos sentimentos

de desânimo, falta de vontade, desmotivação, sensação de inutilidade e insatisfação com a autoimagem.

Esses autores verificaram ainda que 35,2% dos pacientes referiram a interferência da doença crônica na independência/autocuidado, relacionando-as ao fato de que indivíduos com doenças crônicas possuem vários medos, entre eles, o medo da incapacidade.

Pudemos observar em nosso trabalho que os pacientes que não referiram alteração da ABVD apresentaram escores maiores nos domínios físico e psicológico.

5.3.2. Atividades Instrumentais da Diária

O impacto na AIVD atingiu um numero maior de pacientes em comparação com as ABVD, sendo que as mulheres referiram maior alteração nessa área. Outro aspecto observado foi o fato de os pacientes referirem necessitar de ajuda de terceiros para a realização das atividades, o que não ocorreu com as ABVD. Também nesse caso, a dependência foi relatada apenas pelas mulheres.

A relação de dependência foi observada na necessidade de ajuda para realizar as tarefas domésticas; necessidade de companhia de familiares para sair de casa devido ao receio de apresentar crises de cataplexia na rua, dormir em condução coletiva ou em outra situação em que não poderia adormecer.

As mulheres relataram dificuldade em realizar atividades relacionadas aos cuidados com a casa, cozinhar e cuidar dos filhos principalmente as que trabalhavam fora, pois se sentiam mais cansadas e indispostas. Quanto aos homens, as principais alterações foram a dificuldade de dirigir e usar o transporte coletivo.

Encontramos resultados semelhantes no trabalho de Viganatelli et al (2004) e Daniel et al (2001), em que os pacientes relataram dificuldades nos diversos aspectos da vida diária, sendo que as mulheres referiram dificuldade nas atividades domésticas, como cozinhar, cuidar dos filhos, passar roupa, estando mais propensas a acidentes domésticos.

Na pesquisa realizada por Ervik et al (2004) verificaram que as mulheres apresentaram mais limitações nas atividades da vida diária. Atribuiu, talvez, ao fato de que, tradicionalmente, as mulheres desempenham mais atividades do que os homens ou porque as mulheres expressam mais facilmente suas limitações sociais.

As mulheres do nosso estudo relataram a necessidade de realizar as atividades domésticas com perfeição e meticulosidade, tendo um alto grau de exigência consigo mesmas. Referiram sentirem-se irritadas pela incapacidade de cumprir suas atividades devido à indisposição causada pela sonolência. Expressaram o receio de serem rotuladas pela família e grupo social como “preguiçosa”, rótulo esse muitas vezes auto impingido, pois não cumprir o papel esperado socialmente da mulher no lar representa uma inferiorização das suas capacidades (Almeida, 1987).

Para essas mulheres mais do que realizar apenas tarefas rotineiras, essas atividades representam um papel socialmente esperado e de pertencimento a um grupo social. Não poder realizá-las, em última instância, pode significar uma exclusão social.

5.3.3. Trabalho e situação financeira

Pudemos constatar que, mesmo os pacientes com idade considerada economicamente produtiva e apresentando bom nível de escolaridade, muitos se encontravam fora do mercado de trabalho. A diferença se torna mais significativa, quando encontramos as características de faixa etária e escolaridade semelhantes ao grupo controle, sendo que neste grupo a maioria dos sujeitos estava empregada.

Atribuímos isso ao fato de que o impacto no trabalho pode estar diretamente ligado a condição física do paciente, devido à presença e frequência dos sintomas, principalmente à sonolência excessiva.

Verificamos também essa associação, quando comparamos os dados sobre a alteração no trabalho relatada pelos sujeitos do grupo de estudo com os domínios do instrumento WHOQOL-Breve em que a qualidade de vida no domínio físico é estatisticamente maior para pacientes sem alteração no trabalho.

Resultados semelhantes encontramos no estudo de Proença (2003) em que constatou que, apesar do nível de escolaridade dos pacientes ter sido considerado bom (74% estudaram por mais de 8 anos), a maioria não possuía uma ocupação profissional compatível com o grau de escolaridade, sendo que os pacientes manifestaram insatisfação com a situação de trabalho e relataram queixas frequentes de problemas com superiores, devido à sonolência.

Nessa pesquisa a autora considerou que a doença prejudicou a produtividade do indivíduo, levando o mesmo a sérias dificuldades familiares e sociais.

Observamos a mesma situação de impacto no trabalho em outras pesquisas sobre avaliação da QV em pacientes com narcolepsia. Daniels et al (2001) descreveram que as dificuldades dos pacientes no trabalho, devido aos sintomas da narcolepsia, foram a incapacidade de utilizarem as habilidades adquiridas (28,2%) e a perda de emprego (36,7%).

Vignatelli et al (2004) relataram as seguintes condições relacionadas ao trabalho: perda de emprego (52%), ataques de sono no ambiente de trabalho (67%), baixa produtividade (37%) e acidentes no trabalho (15%).

Alguns sujeitos do nosso grupo de estudo, com vínculo empregatício, referiram que sua condição médica era conhecida pelo empregador e de alguns colegas de trabalho. O fato das pessoas com que se relacionavam no trabalho terem conhecimento da doença e dos sintomas, contribuiu para disporem de maior retaguarda social.

A busca pelo trabalho autônomo facilitou ao paciente criar uma rotina própria de horário, de acordo com a sua necessidade de programar cochilos diários, para amenizar os estados de sonolência diurna.

Na nossa amostra verificamos que 32,5% encontraram-se na situação de inativos. Consideramos como condição de inativos os pacientes que não

exerciam nenhuma atividade profissional formal ou informal e os afastados do trabalho por auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. Não foram incluídas na categoria inativo as atividades do lar. Encontramos um percentual maior de homens sem exercer qualquer atividade de trabalho (57%), comparado ao grupo de mulheres (43%).

O impacto no trabalho para os pacientes em situação inativa está presente quando interrompem suas atividades profissionais e perdem simultaneamente, sua fonte de renda que lhe garante a subsistência e a do seu grupo familiar e a identidade atribuída de ser produtivo, afetando diretamente sua autoimagem.

Comprometeu, conseqüentemente, a situação financeira. O impacto financeiro foi relatado por 47,5% dos sujeitos, sendo que as principais causas foram a interrupção das atividades (57,9%) e redução no ritmo das atividades (26,3%), afetando principalmente os sujeitos com atividade autônoma.

O impacto financeiro relacionado à situação de trabalho foi verificado também na pesquisa de Dodel et al (2004), que estudaram o peso socioeconômico da narcolepsia. Avaliaram que o total de custos indiretos somou 11.800 US Dólares por paciente e foi atribuído principalmente à aposentadoria precoce devido à doença. Consideraram a narcolepsia como a causa principal de aposentadoria por doença em 32 dos 75 pacientes, e concluíram que doença se acompanha de um peso socioeconômico acentuado, comparável às outras doenças neurológicas crônicas e incapacitantes.

Verificamos que quando há o comprometimento na esfera do trabalho, a pessoa pode ter ameaçado o seu papel social, pois a atividade profissional, além de garantir as condições objetivas para sua sobrevivência é, segundo Martinez et al (2004), uma das maneiras mais importantes que o homem tem de se posicionar como indivíduo. O trabalho é o que complementa e dá sentido à vida, sendo um importante componente da felicidade humana.

Nesse sentido, a relação com o trabalho influencia o estado emocional dos pacientes, pois envolve a realização de necessidades psicossociais, havendo uma estreita ligação entre a satisfação com o trabalho e a saúde. O trabalho pode ser vivenciado com alegria, decorrente da satisfação ou com sofrimento, decorrente da insatisfação, sendo que a capacidade para o trabalho é uma pré-condição para a satisfatória condição geral de saúde (Lacaz, 2000; Martinez et al, 2004).

5.3.4. Lazer

As atividades de lazer estão condicionadas tanto à disposição física quanto à condição financeira para realizá-las. Em nosso estudo 60% dos pacientes referiram alteração no lazer.

Os pacientes relataram que, devido à presença dos sintomas 59,3% diminuíram as atividades de lazer e 29,6% interromperam. Referiram indisposição física, falta de condição financeira e mesmo vergonha, por não conseguirem controlar o sono em eventos sociais e familiares.

O impacto no lazer também foi relatado nas pesquisas realizadas por Daniels et al (2001) e Vignatelli et al (2004), descrevendo como as atividades mais comprometidas ir ao cinema, reunião com amigos, praticar esportes e viajar em feriados.

A diminuição ou interrupção das atividades de lazer, tanto pela presença dos sintomas que impossibilita fisicamente manter as atividades que consideravam prazerosas (prática de esportes, passeios, cinema, leitura frequentar festas familiares e outros eventos sociais) , como também pela falta de recursos financeiros, o que impede a busca alternativa de lazer - condiciona o paciente e seu grupo familiar a um isolamento social.

O afastamento do mercado de trabalho dá ao paciente um tempo livre maior, mas que não lhe permite aproveitar de forma prazerosa. Mais que o tempo livre, há uma ociosidade, que difere do lazer, pois, segundo Bueno (1996) não proporciona uma nova ocasião de se afirmar, para que ele não se desfaça na inação.

5.3.5. Retaguarda Sócio-Familiar

Os sujeitos do nosso grupo de estudo consideraram ter um bom suporte familiar e social. Apenas 17,5% referiram não ter suporte familiar e 15% não ter suporte social

Relataram que o apoio familiar melhorou principalmente após iniciarem o tratamento e terem conhecimento do diagnóstico, possibilitando ao grupo familiar e social entenderem aspectos da doença, até então desconhecidos para eles.

Embora na avaliação da percepção da qualidade de vida, os sujeitos do grupo de estudo, comparado ao grupo controle, apresentaram uma diferença estatisticamente significativa no domínio social ($p = 0,001$), não consideraram como deficitário o suporte recebido do grupo familiar e social na avaliação do impacto social.

Isso pode estar relacionado ao fato de que, mensurar impacto nas relações sociais envolve aspectos subjetivos e afetivos, estando diretamente vinculado à história construída dentro de cada família.

Alguns pacientes chegaram a relatar que como se sentiam irritados com frequência, sem disposição para atividades relacionadas ao cuidado da casa e de lazer, consideravam que a família não os entendia ou os acolhia da forma que eles gostariam. No entanto, revelaram que, essa percepção da falta de

apoio deveu-se mais aos próprios sentimentos, do que de fato a ausência de cuidados e apoio familiares.

Julgamos que quanto melhor preparada a família, tendo acesso a informações e esclarecimentos corretos quanto a doença e formas de tratamento, tanto melhor será a disponibilidade em acolher e dar suporte ao paciente. Os estereótipos e crenças errôneas acerca da doença cedem lugar a um conhecimento crítico da situação que vivenciam.

5.4. Padrão do sono

Observamos que, tanto os pacientes quanto os sujeitos do grupo controle, relataram a necessidade de mudar o hábito de sono, no entanto nenhum sujeito do grupo controle referiu necessidade de diminuir as horas de sono.

Embora a característica principal da narcolepsia seja a sonolência excessiva, a maior parte dos pacientes relatou necessidade de aumentar as horas de sono. Isso se explica pelo fato de apresentarem o sono fragmentado pelos despertares noturnos e a presença de parassônias, o que não permite um sono reparador e agrava o estado de sonolência diurna.

A presença de parassônias durante o sono ocorreu em maior número nos pacientes, comparados aos sujeitos do grupo controle.

Esses dados são compatíveis com os encontrados na literatura que descrevem as alterações no sono REM e parassônias como características importantes nos quadros de narcolepsia e estão relacionadas ao aumento dos despertares noturnos, sugerindo um sono fragmentado e não restaurador, acentuando a sonolência diurna excessiva. (Peraíta –Adraidas, 2005; Oliveira et al, 2003; Tortorelo e Vanini, 2003; Vela Bueno, 1998).

Verificamos em nosso estudo que o tempo entre o início dos sintomas e a obtenção do diagnóstico da narcolepsia foi de aproximadamente 14 anos e os pacientes obtiveram o diagnóstico de narcolepsia em média há 5 anos, sendo que passaram por aproximadamente 4 especialidades médicas antes de serem encaminhados a tratamento especializado. O tempo que os pacientes levaram para obter o diagnóstico e o desconhecimento da doença são fatores que contribuíram para o agravamento dos sintomas.

Resultados semelhantes encontramos nos estudos de Vignatelli et al (2004), em que o tempo de duração dos sintomas foi em média de 17,2 anos e o tempo de diagnóstico em média de 12,9 anos e de Ervik et al (2006) que relataram maior incidência do início dos sintomas dos pacientes por volta 17 anos de idade e que a diferença entre o início dos sintomas e o tempo médio de diagnóstico foi de 15 anos.

Observamos que a maioria dos nossos pacientes desconhecia que os sintomas indicavam um distúrbio do sono, no entanto, consideravam a sonolência além do normal, pois dificultava a realização das atividades diárias e de trabalho e interferia na dinâmica familiar, levando-os a procurar tratamento médico.

Atribuíram a presença da SDE a causas diversas, como: problema espiritual, problema neurológico, preguiça, estresse, transtorno mental, epilepsia e depressão. Apenas 5% referiram a narcolepsia como causa da SDE. Alguns pacientes associaram o início do aparecimento dos sintomas com problemas emocionais decorrentes de perdas por morte de familiares, perda de emprego, separação, crises conjugais, problemas financeiros e acidentes e estresse no trabalho.

Esses dados são compatíveis com a literatura que atribuem o início da narcolepsia a situações de estresses psicossociais agudos em aproximadamente metade dos casos (Garma e Marchad, 1994; Goswami, 1998).

Mesmo com uso de drogas estimulantes e antidepressivos para controlar e minimizar os sintomas da SDE e da cataplexia, os pacientes apresentam SDE e ataques de sono durante o dia, numa proporção muito maior comparada ao grupo controle. Estudos demonstram que o tratamento médico e as terapias empregadas não têm sido satisfatórias no controle dos sintomas e,

consequentemente, no impacto da qualidade de vida (Ervik et al 2006; Vignatelli et al, 2004; Teixeira et al, 2003; Daniels et al, 2001).

No nosso trabalho verificamos que devido a presença dos sintomas da narcolepsia, principalmente a SDE, as ocorrências no dia-a-dia são mais frequentes nos pacientes com narcolepsia comparadas ao grupo controle, indicando um risco maior de acidentes e perdas de emprego no grupo de pacientes.

Os pacientes relataram as alterações do humor, irritabilidade, fadiga, indisposição como consequência da sonolência excessiva. Esses sintomas dificultam o paciente a manter a atenção e vigilância necessárias no desempenho das atividades de trabalho e as domésticas, indicando que estão mais propensos a acidentes que a população em geral.

Várias pesquisas apontam que pacientes com narcolepsia, principalmente em função da sonolência diurna excessiva, estão mais sujeitos a riscos de acidentes de trânsito e no trabalho, sendo que o risco de pacientes com narcolepsia sofrerem acidentes por terem dormido ao volante representa uma proporção de 37% comparada à população geral que é de 5%, comprometendo a segurança dos pacientes (Leon-Munhoz et al, 2000; Reimão e Proença, 2001; Weber e Montovani, 2002).

6. Considerações Finais

6.1. Intervenções possíveis

Vários estudos apontam para o desconhecimento da narcolepsia na população geral e, inclusive na classe médica, o que dificulta a procura por tratamento adequado, quando iniciam os sintomas da doença, e enfatizam a importância do diagnóstico precoce para evitar ou diminuir os impactos e prejuízos sociais na vida dos pacientes (Leon-Munhoz, 2000; Reimão, 2001; Daniels et al, 2001; Weber e Montovani, 2002; Teixeira et al, 2003; Vignatelli et al, 2004; Erviki et al, 2006).

Acreditamos que a falta de informação e entendimento sobre os principais aspectos da narcolepsia, seus sintomas e consequências no cotidiano são alguns dos agravantes para os pacientes e seu grupo familiar, dificultando, inclusive, a adesão ao tratamento. Por se tratar de uma doença crônica, os pacientes necessitam de tratamento prolongado que inclui, além da medicação, medidas que visem modificação nos hábitos cotidianos para minimizar os sintomas.

Os pacientes conviveram anos com uma doença que não conheciam e procuraram, de acordo com o repertório de conhecimento de cada um e do seu grupo social, justificativas para o que sentiam e vivenciavam. Muitos relataram

sentimentos de vergonha, pois se consideravam incapazes em relação às pessoas que conviviam, seja no ambiente familiar ou de trabalho.

A falta de conhecimento sobre a doença e seus sintomas, incompreensível para muitos, pode gerar crenças e mitos que levam os pacientes a enfrentarem preconceitos diversos no seu grupo familiar e social. Um dos grandes desafios para os pacientes, além de lidar diariamente com os sintomas e se reorganizarem no seu cotidiano, é enfrentar o preconceito e o estigma da doença.

O estigma pode representar uma cidadania negada, e a cidadania não se refere apenas aos deveres e direitos sociais, mas, principalmente, ao processo de construção do indivíduo no seu meio social e que contribui para o desenvolvimento da sociedade, mesmo numa condição de doença (Rodrigues, 1997).

De acordo com Adorno e Horkheimer (1985) um dos mecanismos que dispomos para enfrentar o preconceito é o esclarecimento. Derrubar mitos, eliminar dúvidas, modificar crenças são possíveis através de processos educativos permanentes, levando os indivíduos a mudanças de comportamento frente a uma situação, até então, vivenciada com sofrimento e desconhecimento.

6.2. Educar para prevenir: Reunião para familiares e pacientes

A equipe de saúde tem um papel fundamental na orientação e no apoio que se pode oferecer aos pacientes e seu grupo familiar minimizando os conflitos e o impacto social e emocional decorrentes da doença crônica.

Nesse sentido, o Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono do HC/FMUSP foi o pioneiro, em nosso País, a realizar e organiza, sistematicamente desde 2001, reuniões para familiares e pacientes com narcolepsia, cuja preocupação central é esclarecer sobre os principais aspectos da doença, sintomas associados, tratamento e formas de enfrentamento no dia-a-dia (Rossini et al 2004a).

Nessas reuniões regulares teve origem a formação da Sociedade Brasileira de Narcolepsia - SOBRAN, entidade sem fins lucrativos que visa solidificar a defesa dos pacientes com narcolepsia, promover a divulgação e o esclarecimento a respeito da doença e as formas de tratamento, entre outros objetivos correlacionados (Rossini et al, 2004a).

Os encontros são realizados na Associação Paulista de Medicina (APM) e coordenados pela equipe multiprofissional do Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono, que é composta pelo neurologista, psicólogas, assistente social, fisioterapeutas, enfermeira, dentistas, pediatra e farmacêutica. Sua

frequência é bimensal, tem duração de uma hora e meia, sendo utilizados materiais audiovisuais e dinâmicas de grupo.

Além dos encontros organizados mensalmente, foram abertos espaços para reuniões para pacientes e leigos em congressos e simpósios paulistas e nacionais, cuja programação inclui o estudo sobre os distúrbios do sono.

6.3. Ação Educativa

Os grupos com caráter educativo favorecem o encontro de pessoas com objetivos comuns e garante um espaço para enfrentarem o medo que o diferente ou o novo provoca. Nesses grupos as pessoas encontram a cumplicidade e têm os seus sentimentos compartilhados. O apoio e proteção são formas de enfrentamento do preconceito, pois o grupo atua sobre o indivíduo com a possibilidade de modificar hábitos e objetivos de vida e provocar mudanças sociais (Hoffor, 1993).

Os encontros realizados pelo nosso grupo têm propiciado uma aproximação e interação entre a equipe de saúde, pacientes e familiares, favorecendo a compreensão da narcolepsia, minimizando dúvidas e modificando crenças através de ações educativas.

O objetivo primordial das reuniões é o de prover esclarecimentos acerca da doença, seus sintomas e consequências, buscando favorecer condições para a reintegração dos portadores às atividades da vida cotidiana e profissional. Visa também favorecer a troca de informações e experiências entre os portadores e seus familiares.

Os temas discutidos são escolhidos em função das necessidades que são percebidos no contato com os pacientes e seus familiares. Versam sobre a doença, definição e principais sintomas; causas e forma de diagnóstico; terapêutica apropriada; consequências psicológicas; impacto social da doença; aspectos neuropsicológicos; doença Crônica e Qualidade de Vida; benefícios da atividade física; além das estratégias de enfrentamento.

A ação educativa possibilita o melhor entendimento da doença e controle dos sintomas, identificando as situações que os desencadeiam, melhora da autoestima, controle das emoções e retomada das atividades sociais. Objetiva ainda favorecer o engajamento das pessoas enquanto multiplicadores das informações sobre a narcolepsia e suas consequências (Hoffor, 1993).

Reuniões com objetivos educativos para pacientes ocorrem já há muitos anos, para diferentes doenças e com comprovada eficiência. No entanto, especificamente para portadores de narcolepsia, este é um empreendimento único no que se refere à América Latina. Seja pelo pioneirismo, seja pela importância em razão das estimativas de ocorrência da doença, as reuniões

voltadas aos pacientes mostram-se bastante importantes e significativas na abordagem da narcolepsia (Rossini et al, 2004a).

Propiciar aos pacientes e seu grupo familiar o acesso ao tratamento, subsídios para o entendimento da doença, lidar com as suas consequências e contribuir para a melhoria da QV, mais do que uma ação educativa é um compromisso ético assumido pelo Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono, como uma forma de devolutiva pela contribuição dos pacientes em nossos processos de estudo e pesquisa sobre os distúrbios do sono.

7- Conclusões

- 1) A narcolepsia acarreta comprometimento na QV dos pacientes, com prejuízo das funções físicas e emocionais, interferindo nas condições de trabalho e dinâmica familiar.
- 3) A narcolepsia produz um impacto social em várias esferas da vida do pacientes, sendo as mais comprometidas: as atividades instrumentais da vida diária, a situação financeira, a situação de trabalho e as atividades de lazer. Estas alterações estão diretamente ligadas a condição física do paciente, devido à presença e frequência dos sintomas.
- 4) Não houve associação entre a condição socioeconômica como fator determinante na percepção da qualidade de vida. A narcolepsia atinge igualmente pessoas em populações e culturas diferentes.
- 5) Verificamos entre os sujeitos do grupo de estudo maior grau de insatisfação em relação ao padrão do sono comparado aos sujeitos do grupo controle. A queixa maior foi de SDE, comprometendo as atividades sociais, de trabalho e relação familiar.

Anexo I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO PACIENTE :.....
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☒ F ☒
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº
 BAIRRO.....CIDADE.....
 CEP:.....TELEFONE:DDD(.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA *Avaliação do Impacto Social e QV em pacientes com narcolepsia*

PESQUISADOR: *Heloisa Helena Dal Rovere*

CARGO/FUNÇÃO: **Assistene Social** INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL **CRESS 25978**

UNIDADE DO HCFMUSP: **Divisão Serviço Social / Divisão de Clínica Neurológica**

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

	SEM RISCO	X	RISCO MÍNIMO	☒	RISCO
MÉDIO	☒				
	RISCO BAIXO	☒	RISCO MAIOR	☒	

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : 12 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa: **A narcolepsia é umadoença que traz algumas dificuldades para a vida das pessoas. Esta pesquisa tem objetivo de estudar de que forma a narcolepsia influencia na sua vida diária. Gostaríamos de contar com sua colaboração para responder alguns questionários sobre o assunto**
2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais: **Será realizada uma entrevista em que responderá algumas perguntas sobre suas atividades da vida diária. Utilizaremos um questionário sobre Qualidade de Vida e Padrão de Sono.**
3. desconfortos e riscos esperados: **você poderá sentir-se emocionado ao responder algumas questões.**
4. benefícios que poderão ser obtidos: **esclarecimentos sobre a forma como a doença pode interferir na sua vida diária.**

5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Heloisa Helena Dal Rovere

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal
assinatura do pesquisador - (carimbo ou nome Legível)

ANEXO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CAIXA POSTAL, 3671
SÃO PAULO - BRASIL

DIVISÃO DE SERVIÇO SOCIAL MÉDICO/ICHC-AMBULATÓRIO DE NEUROLOGIA
ROTEIRO PARA ENTREVISTA SOCIAL

Paciente: _____ RG/HC: _____

1 - Há quanto tempo que tem a doença?
_____ (anos)

2- Há quanto tempo foi diagnosticado?
_____ (anos)

3- Quantos e quais especialistas procurou antes de ser diagnosticado.

4- O que achava que tinha antes de ser diagnosticado?

5- Melhorou com o tratamento?

() muito () pouco () nada

6- A família/amigos entendem a doença hoje?

() muito () pouco () nada

7- A que você associa a sua doença?

8- O que faz para aliviar os sintomas da doença?

DIVISÃO DE SERVIÇO SOCIAL MÉDICO/ICHC-AMBULATÓRIO DE NEUROLOGIA
QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DO IMPACTO SOCIAL

Paciente _____ **RG/HC** _____

1- Alterações das Atividades Básicas da Vida Diária por causa da Doença

☐ Sim ☐ Não

Considera-se ☐ Independente para ABVD

☐ Parcialmente dependente para ABVD

☐ Dependente para as ABVD

2- Alterações das Atividades Instrumentais da Vida Diária por causa da Doença

☐ sim ☐ não

Considera-se ☐ Independente para as AIVD

☐ Parcialmente Dependente para as AIVD

☐ Dependente para as AIVD

3- Alterações na situação de trabalho por causa da Doença

☐ Sim ☐ Não

Parou de trabalhar espontaneamente/diminuiu ritmo de trabalho ☐

Afastou-se por auxílio- doença e/ou acidente ☐

Aposentou-se por invalidez ☐

Foi demitido ☐

Não consegue trabalhar ☐ ☐

Outros _____

4- Alteração na situação financeira por causa da Doença

☐ Sim ☐ Não

Deixou trabalhar ☐

Diminuição da renda por aposentadoria invalidez/auxílio-doença

Gastos com o tratamento/medicação ☐

Gastos com transporte ☐

Outros membros da família deixaram de trabalhar ☐

Outros _____ ☐

5- Alteração nas Atividades de lazer por causa da Doença

☐ Sim ☐ Não

Diminui as atividades de lazer ☐

Interrompeu as atividades de lazer ☐

Não tinha atividades de Lazer ☐

6- Retaguarda familiar - ☐ Sim ☐ Não

7- Retaguarda Sócio – Familiar – ☐ Sim ☐ Não

Anexo

Critérios de Avaliação para Classificação Sócio-Econômica –(CSE)

Quadro 01 - Situação econômica da família	PONTOS
Renda bruta mensal	
acima de 100 UM α	21
60 100 UM	18
30 60 UM	14
15 30 UM	12
09 15 UM	09
04 09 UM	05
02 04 UM	03
½ 02 UM	02
0 ½ UM α	01

UM = 01 Salário mínimo

Tipo de rendimento:

() salário () retirada pró-labore () rendimento financeiro () aluguéis () honorários
 () aposentadoria () pensionista () outros. Especificar: _____

Quadro 02 - Número de membros, residentes da família	PONTOS
até 02	06
02 04	04
04 06	03
06 08	02
acima 08	01

Quadro 03 - Escolaridade dos membros da família - PONTUAÇÃO = Maior nível educacional / responsável * Especificar

Superior	07
Superior incompleto / colégio completo	05
Colégio incompleto / ginásio completo	04
Ginásio incompleto / primário completo	03
Primário incompleto	02
Sem escolaridade / alfabetizado	01
Sem escolaridade / analfabeto	00
Sem idade escolar	N

Obs: Colégio= segundo grau / Ginásio e primário= primeiro grau

*** Especificar nível educacional dos membros da família. Pontuar o maior nível dentre os “responsáveis” (com rendimentos)**

Quadro 04 - Habitação	PONTOS				
Condição / situação	Prec.	Ins.	Reg.	Boa	Ótima
Própria	06	07	08	09	10
Financiada	05	06	07	08	09
Alugada	04	05	06	07	08
Cedida por benefício	02	03	04	05	06
Outras					
(barraco / favela)	00	00	00	01	02
Localidade: Urbana () Rural () () Suburbana					
* Condição / situação: Precária, Insuficiente, Regular, Boa, Ótima					

Quadro 05 - Ocupação dos membros da família - PONTUAÇÃO: Maior nível ocupacional / responsável
Ocupação / setor / membros Especificar PONTOS

Empresários: Proprietários na agricultura, agroindústria, indústria, comércio, sistema financeiro, serviços, etc. 13

Trabalhadores da alta administração: Juizes, Promotores, Diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, consultores, etc. 11

Profissionais liberais autônomos: Médico, Advogado, Contador, Arquiteto, Engenheiro, Dentista, Representante comercial, Oculista, Auditor, etc. 10

Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos, Chefias em geral, Assistentes, Ocupações de nível superior, Analistas, Ocupações de nível médio, Atletas profissionais, Técnicos em geral, Servidores públicos de nível superior, etc. 09

Trabalhadores assalariados: Ocupações da produção, da administração (indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro), Ajudantes e auxiliares, etc. 07

Trabalhadores por conta própria: autônomos - Pedreiros, Caminhoneiros, Marceneiros, Feirantes, Cabelereiros, Taxistas, Vendedores etc.

Com empregado α 07

Sem empregado α 06

Pequenos produtores rurais: Meeiro, Parceiro, Chacareiro, etc.

Com empregado 05

Sem empregado 03

Empregados domésticos: Jardineiros, Diaristas, Mensalista, Faxineiro, Cozinheiro, Mordomo, Babá, Motorista Particular, Atendentes, etc.

Urbano 03

Rural 02

Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados:

Ambulantes, Chapa, Bóia-Fria, Ajudantes Gerais, etc. 01

Especificar: () ativo () aposentado () desempregado.

Relacionar a ocupação.

Setor:

() Primário (recursos da natureza) () Secundário (atividades industriais)

() Terciário (comércio e prestação de serviços)

OBS.: Especificar a ocupação dos membros da família. Pontuar somente o maior nível ocupacional dentre os responsáveis com rendimentos.

Quadro 06 - Sistema de Pontos

Pontos	Classificação	Siglas	Intervalos	Códigos
00 - 20	Baixa Inferior	BI	20	6 - F
20 - 30	Baixa Superior	BS	10	5 - E
30 - 40	Média Inferior	MI	10	4 - D
40 - 47	Média	ME	07	3 - C
47 - 54	Média Superior	MS	07	2 - B
54 - 57	Alta	AL	00	1 - A

α Alterações efetuadas a partir de 09/1997.

WHOQOL - ABREVIADO

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim/nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito/nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		nada	muito pouco	Mais ou menos	bastante	Extremamente
3inv	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	5	4	3	2	1
4inv	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	5	4	3	2	1
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	completamente
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim/ nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes,	1	2	3	4	5

20	conhecidos, colegas)?					
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	5	4	3	2	1

Anexo

QUESTIONÁRIO DO SONO – ADULTO (Giglio)

Nome: _____			
Sexo:	1. M	()	
	2. F	()	
Idade:	_____ anos		
Instrução:	1. Sem Instrução	()	
	2. Primeiro Grau	()	
	3. Segundo Grau	()	
	4. Nível Superior	()	
Estado Civil:	1. Solteiro	()	
	2. Casado ou Com Companheiro	()	
	3. Separado	()	
	4. Viúvo	()	
Origem étnica:			
Ocupação:			
1. Em que período o Sr. trabalha e/ou estuda?			
	1. Turno Fixo:	Diurno ()	Noturno ()
	2. Turno Alterado:	Escala Fixa ()	Escala Móvel ()
2. 1. Durante a semana, a que horas o Sr. costuma ir		dormir	horas
		acordar	horas
2. E nos dias de folga, fins de semana ou feriados		dormir	horas
3. O Sr. gostaria ou sente que precisaria mudar esse hábito ou esse seu esquema de sono? () Sim () Não			
De que forma?			
1. Aumentando as horas de sono			
2. Diminuindo as horas de sono			
3. Variando os seus horários			
4. Outro			
4. As condições do lugar em que o Sr. dorme o satisfazem? () sim () não			

5. O Sr. sente que tem algum problema de sono?			
	0. Nunca		
	0. Às vezes		
	1. Frequentemente		
	2. Sempre		
6. O Sr. tem algum desses problemas?			
1. Problema para adormecer:			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
2. Acordar muito durante à noite (mais de três vezes):			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
3. Acordar antes da hora esperada e ser incapaz de adormecer:			
	0. Nunca		
	0. Às vezes		
	1. Frequentemente		
	2. Sempre		
7. O Sr. tem ataques de sono incontroláveis, chega a adormecer em momentos em que o Sr. não poderia?			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
8. O Sr. se sente muito sonolento durante o dia de forma a prejudicar as suas atividades?			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
9. Devido à sua sonolência, já lhe aconteceu alguma dessas coisas?			
	1. Acidentes de carro		
	2. Acidentes de trabalho		
	3. Perda de emprego/escola		
	4. Chamada a sua atenção		
10. O Sr. sabe se durante o sono lhe ocorre alguma dessas coisas?			
	1. Andar	N ()	S
	2. Ranger de dentes	N ()	S
	3. Engolir e sufocar	N ()	S
	4. Crises epiléticas	N ()	S
	5. Crises de asma	N ()	S
	6. Acordar em pânico, chorando ou gemendo	N ()	S
	7. Urinar pela manhã com sangue	N ()	S
	8. Taquicardia ou batadeira	N ()	S
	9. Azia ou queimação no estômago	N ()	S
	10. Parisilia ao adormecer e/ou despertar	N ()	S
	11. Dor de cabeça	N ()	S

	12. Acordar ansioso após pesadelos	N ()	S
	13. Roncar	N ()	S
	14. Cãibras	N ()	S
11. O Sr. já se consultou ou procurou ajuda para o seu problema de sono? Que tipo de problema?			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
12. O Sr. toma algum remédio para dormir?			
	0. Nunca		
	1. Às vezes		
	2. Frequentemente		
	3. Sempre		
13. O Sr. toma algum remédio para para se manter acordado?			
	4. Nunca		
	5. Às vezes		
	6. Frequentemente		
	7. Sempre		
14. O Sr. teve algum problema de sono essa semana? Qual?			
15. O Sr. tem ou teve, nos últimos dois anos, úlcera e/ou hipertensão?			
	Úlcera	N ()	S ()
	Hipertensão	N ()	S ()

Referências

Adorno TW, Horkheimer M. Elementos do Anti-semitismo: Limites do Esclarecimento. In: Dialética do Esclarecimento. Jorge Zahar Editor; 1985: 157-194.

Albuquerque SMRL. Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença? São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

Almeida, A. M. Pensando a família no Brasil – da colônia a modernidade. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo; 1987.

Blanco M, Kriber N, Cardinalli DP. Encuesta sobre dificultades del sueño en una población urbana latinoamericana. *Rev Neurol (Espanha)* 2004; 3(2): 115-119.

Brant LC, Minayo-Gomes C. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do Trabalho. *Ciência e Saúde Coletiva* (Rio de Janeiro); 2004 9(1):1-11.

Broughton WA, Broughton RJ. Psychosocial impact of narcolepsy. *Sleep* 1994;17(8 suppl):S45-S49

Bruck D. The impact of narcolepsy on psychological health and role behaviours: negative effects and comparisons with other illness groups. *Sleep Med.* 2001 Sep;2(5):437-46.PMID: 14592394 [PubMed]

Bueno MS. Lazer e o trabalho. *Revista Serviço Social e Realidade*. Franca: Unesp; 1996: 31-42.

Calzada MD, Gimenez S, Pérez S, González N, Lorente M. Síndrome de Narcolepsia y cataplejía. *Jano (Espanha)*; 2003(64:1479):56-64.

Daniels E, King MA, Smith IE, Shneerson JM. Health-related quality of life in narcolepsy. *J Sleep Res* 2001;10:75–81.

Deitos F. Mito de Thelkis: Narcolepsia. In: Reimão R. (org.) *Avanços em Medicina do Sono*. São Paulo: APM; 2001: 273-285.

Dejours C. A loucura do trabalho – estudo de psicopatologia do trabalho. São Paulo: Cortez Editora; 1992.

De Marchi N.S.A. Reimão R, Tognola WA, Cordeiro JA . Dados Prevalência dos Distúrbios do Sono em São José do Rio Preto, SP. In: Barreira, AA, Glagliardi R, Reimão R (Org) Avanços em Neurologia. São Paulo: APM; 2005: 172-175.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV. 4th ed. American Psychiatric Association, 1994:562-567

Dodel R, Peter H, Walbert T, Spottle A, Noelker C, Berger K et al The socioeconomic impact of narcolepsy. *Sleep* 27; 2004(6): 1123-8.

Domingues MA. Avaliação Social e Contexto Domiciliar. *Revista de Odontologia da USP*; 2000 : 181-185

Ervik S, Abdelnoor M, Heier MS, Ramberg M, Strand G. Health related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurol Scand* 2006; 114: 198–204.

Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento e aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Revista HCPA*, 1999; 19(1): 9-30.

Garma L, Marchad F. Non-pharmacological approach to the treatment of narcolepsy. *Sleep* 1994;17(8 suppl):S97-102.

Giglio SBD. Estrutura da ocorrência das queixas de insônia, de sonolência excessiva diurna e das relativas às parassônias na população adulta de São Paulo. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina. São Paulo; 1988.

Goswami M. The influence of clinical symptoms on quality of life in patients with narcolepsy. *Neurology*, 1998;50(2 suppl 1):S31-36.

Graciano MI, Neves Filho B, Lehfeld N. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. Bauru, Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-palatais da USP, 1995.

Hara C, Rocha FL, Lima Costa FM. Sonolência Excessiva Diurna: epidemiologia e impacto. In: Reimão R. (org.) Avanços em Medicina do Sono. São Paulo: APM; 2001: 237-245

Hara C. Lopes R, Aspectos Populacionais da Sonolência Excessiva Diurna. In: Reimão R. (org) Distúrbios do Sono. São Paulo: APM; 2004: 69-72.

Heller AO. Cotidiano e a História. São Paulo: Paz e Terra; 2004.

Hoffor EM. Grupos em Serviço Social. Rio de Janeiro: Editora Agir; 1993.

International Classification of Sleep Disorders, revised edition. Rochester: American Sleep Disorders Association, 2001.

Lacaz FAC. Qualidade de vida no trabalho e saúde/doença. Ciência & Saúde Coletiva .Rio de Janeiro, 2000;5(1):151-161

Laplantine, F. Aprender Antropologia. Editora Brasiliense; 199(4).

Leon-Muñoz L, Calzada MD, Guitart M. Prevalencia de accidentes en un grupo de pacientes afectos de síndrome de narcolepsia-cataplejía. Rev Neurol (Espanha) 2000; 30(6):596-598

Lorenzini LM, Coelho AT, Rossini S, Proença C , Oliveira JC, Rovere HD, Reimão R. Sono e Atividade Física. In: Reimão R. Distúrbios do Sono, São Paulo: APM; 2003:32 –35

Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. Rev. Latino-Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto), 1996;4(3):5-18

Martinez MC, Paraguay AIB, Latorre MRD. Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. Revista de Saúde Pública. (São Paulo) 2004; 38(1):55-61.

Meneses FR, Ribeiro JP. Como ser saudável com uma doença crônica algumas palavras orientadoras de acção. An. Psicológica (Lisboa); 2000;18 (4): 523-528

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de Vida e saúde, um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva (Rio de Janeiro) ; 2000 5(1): 7-18.

Miotto RCT. Família e Serviço Social – contribuições para o debate. Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez; 1997(55).

Montes-Rodríguez CJ, Rueda-Orozco PE, Urteaga-Urías E, Aguilar-Roblero R, Prospero-García O. De la restauración neuronal a la reorganización de los circuitos neuronales: una aproximación a las funciones del sueño. Rev Neurol (Espanha); 2006 (43): 409-15

Moreira MN. Sono, Ansiedade e Qualidade de Vida (Whoqol-100): em universitários das áreas de humanas e exatas, em São Paulo. In: Reimão R. (org.) Avanços em Medicina do Sono. São Paulo: APM; 2001: 99-110

Oliveira, JC; Rossini, S; Proença, C; Rovere, HD; Coelho, AT; Lorenzini, LC; Reimão, R. Sonolência diurna excessiva: aspectos clínicos. In: Reimão, R (org) Distúrbios do Sono, São Paulo:APM; 2003: 37-42

Ortega F. Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt In: Interface - Comunicação Saúde e Educação; 2003 (8)14: 9-20

Paugan S. Desqualificação social – ensaio sobre a nova pobreza. São Paulo: Cortez Editora; 2003.

Peraíta-Adrados R. Avances en el estudio de los trastornos del sueño. Rev Neurol (Espanha), 2005; 40 (8): 485-491.

Proença, C. Narcolepsia: muito além do sono; eficácia adaptativa do ego, equilíbrio psíquico e destinações inconscientes. 2003. Dissertação (Mestrado em Medicina - Fisiopatologia Experimental) - Universidade de São Paulo.

Reimão R, Proença C. Narcolepsia e acidentes automotivos. In: Reimão R. Avanços em medicina do sono. São Paulo: Zepellini; 2001: 287-291

Reimão R. Distúrbios do sono na prática clínica. São Paulo: Roche; 1989

Reimão R, Proença C, Rovere H , Vasconcellos NA, Oliveira JC, Rossini S, Lorenzini LM, Coelho AT. Atualização em Narcolepsia. In: Barreira AA, Glagliardi R, Reimão R. Avanços em Neurologia. São Paulo: APM, 2005a: 187-189

Reimão R, Rovere H, Rossini S, Vasconcellos AL, Proença C, Oliveira JC, Coelho AT, Lorenzini LM. Narcolepsia e Qualidade de Vida. . In: Barreira AA, Glagliardi R, Reimão R. Avanços em Neurologia. São Paulo: APM, 2005b: 184-186.

Rodrigues EL. Desvio Mental e Cidadania: uma possibilidade em construção. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. PUC/SP. 1997

Rosinha UM. Hipocretinas, sono e narcolepsia. In Reimão R. Tópicos selecionados de Medicina do Sono. São Paulo: APM; 2002:39-42

Rossini S, Rovere H, Coelho AT, Lorenzini LM, Vasconcellos AL, Oliveira JC, Tenenbojm E, Reimão R. Reuniões para portadores de Narcolepsia: ação da equipe multidisciplinar em uma experiência pioneira. In: Rubens Reimão. Sono Normal e Doença do Sono. São Paulo: APM; 2004a:97-100

Rossini S; Rovere H, Reimão R. Qualidade de Vida e Doença Crônica. In: Rubens Reimão. Sono Normal e Doença do Sono. São Paulo: APM; 2004b:138-142

Rossini S. Qualidade de Vida e Insônia Crônica. In: Reimão R. Avanços em medicina do sono. São Paulo: Zepellini; 2001: 127-133

Rovere, H . O Serviço Social nos Centros de Tratamento de Dor. In: Teixeira MJ. Epidemiologia, Fisiopatologia, Avaliação Síndromes Dolorosas e Tratamento. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr; 2001:159-159.

Rovere H . A dor e seu impacto social. Revista Racine (São Paulo); 2004a:82-85

Rovere H, Rossini S, Coelho LM, Proença C, Lorenzini LM, Vasconcellos AL. Aspectos sociais relevantes no cotidiano de pacientes com narcolepsia. In: Rubens Reimão. Sono Normal e Doenças do Sono. São Paulo: APM, 2004b: 118-121

Rovere H, Rossini S, Coelho AT, Lorenzini LM, Tenenbojm E, Alcântara, C. ; Reimão R. Sonolência excessiva diurna, produtividade e impacto social. In: Rubens Reimão. Sono: atualidades. São Paulo: APM; 2006a: 73-75.

Rovere H, Rossini S, Oliveira JC, Tenenbojm E, Junqueira P, Lima AP, Fung L, Reimão R. Avanços na Qualidade de Vida em portadores de narcolepsia. Mudanças (São Bernardo do Campo), 2006b (14): 75-79.

Santos, D.V. Um olhar para quem cuida: a realidade do cuidador no domicílio. Revista de Enfermagem do Complexo HC/FMUSP; 2001(5):34: 17-21.

Santos, PAL A doença crônica incapacitante e dependente na família. Escola Nacional de Saúde Pública. 6º curso de mestrado em Saúde Pública. Módulo de Sociologia da Saúde - Lisboa; 2003:1-20
disponível: http://pagpessoais.iol.pt/p_a_santos/conteúdos/doe_cro_inc.pdf

Sarti, CA. A família como espelho – um estudo sobre a moral dos pobres, São Paulo: Cortez Editora; 2003.

Silva I, Pais Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, Carvalhosa SF. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, saúde & doenças* (Porto); 2003, 4 (1), 21-32

Silvestre Neto, D. Lazer e tempo livre. *Revista Ensaio Brasil* 2. Lazuli Editora (São Paulo), 2003: 39-56.

Szymansk, H. Trabalhando com famílias. *Cadernos de Ação*, IEE, PUC/São Paulo; 1992(1).

Szymansk, H. Viver em Família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. In: *Serviço Social e Sociedade* 71, Cortez (São Paulo) 2002 (71): 9-25.

Teixeira VG, Faccenda JF, Douglas NJ. Functional status in patients with narcolepsy. *Sleep Med* 2004;5:477–83.

Tortero P, Vanini G. Importancia de las hipocretinas en la patogenia de la narcolepsia (breve revisión). *Revista Médica Uruguai*; 2003(19):27-33.

Vela Bueno A. Principios básicos de diagnóstico de la narcolepsia. *Revista. Vigilia-Sueño*, 1998(1): 1-13

Vignatelli L, D'Alessandro R, Mosconi P. Health related quality of life in Italian patients with narcolepsy: the SF-36 health survey. *Sleep Med* 2004(5):467–75.

Weber ATS, Montovani JC. Doenças do sono associadas a acidentes com veículos automotores: revisão das leis e regulamentações para motoristas. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, 2002(68)3: 412-415.