

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA
PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Esclerose múltipla: Influência de fatores biopsicossociais na qualidade de vida

Ana Rita Pimenta Batista

M

2021



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**ESCLEROSE MÚLTIPLA: INFLUÊNCIA DE FATORES
BIOPSIKOSSOCIAIS NA QUALIDADE DE VIDA**

Ana Batista

Novembro 2021

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora Marina Prista Guerra (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

À professora doutora Marina Prista Guerra, orientadora desta dissertação, pela disponibilidade, acompanhamento, sugestões e apoio durante todo o processo.

A todos participantes do estudo, pois sem eles não seria possível concretizar este projeto.

À minha família, que sempre apoiou os meus objetivos de vida, mostrou orgulho por todas as conquistas e compreendeu todas as ausências.

Aos meus pais por acreditarem sempre em mim e nas minhas capacidades. Por todo o apoio, carinho, paciência, conselhos e incentivo em todos os momentos da minha vida. Obrigada por serem sempre o meu alicerce e por toda a força.

Aos meus amigos da faculdade com quem passei os momentos mais difíceis deste percurso e com os quais partilhei inúmeras experiências.

Às minhas melhores amigas de há muitos anos, pelo acompanhamento, pelas palavras de força e pelos momentos de descontração.

Ao meu melhor amigo por toda a compreensão, ajuda, paciência e apoio incondicional. Obrigada pelo carinho, pela presença constante, por seres o meu amparo, e por me fazeres acreditar mais em mim e nas minhas capacidades.

Resumo

A esclerose múltipla é uma doença crónica desmielinizante, com crescente prevalência nos últimos anos, e que pode resultar em inúmeras incapacidades físicas e mudanças psicossociais. Considerando a literatura, a qualidade de vida deste grupo de pacientes é, comumente, afetada, sendo o principal objetivo da investigação estudar a influência de fatores biopsicossociais (sociodemográficos, clínicos e psicossociais) na sua percepção de qualidade de vida.

A amostra foi constituída por um grupo clínico composto por 50 pacientes do sexo feminino com esclerose múltipla, e um grupo de controlo constituído por 50 participantes do sexo feminino sem doença e com características sociodemográficas semelhantes (idade e escolaridade). Ambos os grupos responderam a um questionário sociodemográfico e ao WHOQOL-BREF. Ao grupo clínico foi, ainda, administrado um questionário clínico, além da EADS-21, Brief-COPE e Meaning in Life Scale, com vista a avaliar as variáveis psicossociais.

Os resultados comprovaram que a qualidade de vida dos pacientes com esclerose múltipla era inferior comparativamente aos participantes sem doença. No que diz respeito às variáveis sociodemográficas e clínicas, o aumento da idade, ter uma situação profissional não ativa, ter esclerose múltipla secundária progressiva, ter muitas crises desde o diagnóstico, uma recuperação parcial dessas crises, e apresentar alterações neurocognitivas foram aspetos que se mostraram associados a menor qualidade de vida. Ansiedade, depressão, stress, baixo sentido de vida, menor utilização de coping ativo e humor, assim como maior desinvestimento comportamental e uso de substâncias, foram as variáveis psicossociais que traduziram menor qualidade de vida percebida pelos pacientes. De entre todas as variáveis analisadas, a idade, situação profissional, recuperação das crises, depressão, coping ativo e sentido de vida mostraram-se como preditores de pelo menos um dos domínios da qualidade de vida. Destaca-se o papel do sentido de vida, que foi a única variável preditora de todos os domínios.

Em conclusão, estes fatores biopsicossociais devem ser tidos em consideração aquando de uma intervenção psicológica, salientando-se a redescoberta de um sentido de vida como essencial para uma melhor qualidade de vida.

Abstract

Multiple sclerosis is a demyelinating chronic disease with increasing prevalence over the last years, and which may produce countless physical disabilities and psychosocial changes. Taking the scientific literature into account, the quality of life of this group of patients is commonly affected, that way, the main objective of this investigation was to study the influence of biopsychosocial factors (sociodemographic, clinical, and psychosocial) on the perceived quality of life.

The sample was comprised by a clinical group composed of 50 female patients with multiple sclerosis, and a control group composed of 50 female participants without the disease and of similar sociodemographic characteristics (age and education level). Both groups filled a sociodemographic questionnaire and to the WHOQOL-BREF. To the clinical group, it was also administered a clinical questionnaire, in addition to the EADS-21, Brief-COPE and Meaning in Life Scale, to assess the psychosocial variables.

The results verified that the quality of life of the multiple sclerosis' patients was inferior when compared to the participants without the disease. Regarding the sociodemographic and clinical variables, increasing age, having a non-active professional status, having secondary progressive multiple sclerosis, having many crises since diagnosis, a partial recovery from these crises, and presenting neurocognitive alterations were aspects that were shown to be associated with a lower quality of life. Anxiety, depression, stress, lower meaning of life, less use of active coping and humor, as well as greater behavioral disinvestment and substance use, were the psychosocial variables that translated into lower quality of life perceived by the patients. Among all the analyzed variables, age, professional status, recovery from crises, depression, active coping and meaning of life were shown to be predictors of at least one of the domains of quality of life. The role of the meaning of life is highlighted since it was the only predictor variable for all domains.

To conclude, these biopsychosocial factors must be taken into account when carrying out a psychological intervention, underlining the rediscovery of a meaning in life as essential for a better quality of life.

Résumé

La sclérose en plaques est une maladie démyélinisante chronique, dont la prévalence a augmenté ces dernières années et qui peut entraîner de nombreux handicaps physiques et changements psychosociaux. Compte tenu de la littérature, la qualité de vie de ce groupe de patients est fréquemment affectée, et l'objectif principal de l'enquête est d'étudier l'influence des facteurs biopsychosociaux (sociodémographiques, cliniques et psychosociaux) sur leur perception de la qualité de vie.

L'échantillon se composait d'un groupe clinique composé de 50 patientes atteintes de sclérose en plaques et d'un groupe témoin composé de 50 participantes sans maladie et présentant des caractéristiques sociodémographiques similaires (âge et scolarité). Les deux groupes ont répondu à un questionnaire sociodémographique et au WHOQOL-BREF. Le groupe clinique a également reçu un questionnaire clinique, en plus de l'EADS-21, du Brief-COPE et de *Meaning in Life Scale*, afin d'évaluer les variables psychosociales.

Les résultats ont montré que la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques était inférieure à celle des patients sans maladie. En ce qui concerne les variables sociodémographiques et cliniques, l'augmentation de l'âge, le fait d'avoir une situation professionnelle non active, d'avoir une sclérose en plaques secondaire progressive, d'avoir de nombreuses crises depuis le diagnostic, de se remettre partiellement de ces crises et de présenter des altérations neurocognitives étaient des aspects associés à une qualité de vie inférieure. L'anxiété, la dépression, le stress, le faible sens de la vie, une utilisation plus faible de l'adaptation active et de l'humeur, ainsi qu'un plus grand désinvestissement comportemental et une consommation de substances, étaient les variables psychosociales qui traduisaient une qualité de vie inférieure perçue par les patients. Parmi toutes les variables analysées, l'âge, la situation professionnelle, le rétablissement en cas de crise, la dépression, l'adaptation active et le sens de la vie se sont révélés être des prédicteurs d'au moins un des domaines de la qualité de vie. Le rôle du sens de la vie se démarque, qui était la seule variable prédictive de tous les domaines.

En conclusion, ces facteurs biopsychosociaux doivent être pris en compte lors d'une intervention psychologique, en mettant l'accent sur la redécouverte d'un sens de la vie comme essentiel pour une meilleure qualité de vie.

Índice

Introdução.....	1
1. Esclerose múltipla.....	1
2. Qualidade de vida	3
3. Depressão.....	5
4. Ansiedade	6
5. Stress.....	7
6. Coping	8
7. Sentido de vida	9
8. Objetivos e pertinência do estudo.....	10
Método.....	12
1. Participantes.....	12
2. Instrumentos	14
2.1. Questionário sociodemográfico e clínico	14
2.2. World Health Organization - Quality of Life - BREF (WHOQOL-BREF).....	15
2.3. Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress de 21 itens (EADS-21)	15
2.4. Brief-COPE	16
2.5. Meaning in Life Scale (ML).....	18
3. Procedimento de recolha de dados	18
4. Procedimento de análise de dados	19
Resultados.....	20
1. Comparação da qualidade de vida entre grupo clínico e grupo de controlo.....	20
2. Análise descritiva das variáveis psicossociais no grupo clínico.....	21
3. Correlações entre variáveis psicossociais e qualidade de vida.....	22
4. Relações entre variáveis sociodemográficas e clínicas, e qualidade de vida	23
4.1. Idade e escolaridade	23
4.2. Estado civil.....	24
4.3. Situação profissional	24
4.4. Tipo de esclerose múltipla.....	25
4.5. Tempo desde o diagnóstico	26
4.6. Tratamento	26

4.7. Número de crises/ surtos	26
4.8. Recuperação das crises/ surtos	27
4.9. Alterações neurocognitivas	28
5. Modelos preditores da qualidade de vida	28
5.1. Domínio geral da qualidade de vida.....	29
5.2. Domínio físico da qualidade de vida.....	29
5.3. Domínio psicológico da qualidade de vida	30
5.4. Domínio social da qualidade de vida	30
5.5. Domínio ambiental da qualidade de vida.....	30
6. Análise qualitativa das mudanças provocadas pela esclerose múltipla.....	31
Discussão	33
Conclusão	41
Referências bibliográficas	43
Anexos.....	52
Anexo 1 – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto	52

Introdução

1. Esclerose múltipla

A esclerose múltipla é uma doença autoimune crónica do sistema nervoso central, caracterizada por inflamação, desmielinização e neurodegeneração (Figueiredo et al., 2015; Pugliatti et al., 2006). Esta é a doença potencialmente incapacitante mais comum sendo, inclusivamente, a maior causa de incapacidade não traumática em jovens adultos (Mohammadi, 2020; Pugliatti et al., 2006; Pulido et al., 2018; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020).

Em todo o mundo, estima-se que cerca de 2,8 milhões de pessoas tenham esclerose múltipla, sendo que este número aumentou desde 2013, em que 2,3 milhões de pessoas apresentavam esta doença (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). No que diz respeito a Portugal, em 2020, a prevalência de esclerose múltipla foi de 56 casos por cada 100,000 habitantes, com uma incidência de 3.1 casos por 100,000 habitantes, por ano (MS International Federation, 2020).

A esclerose múltipla pode surgir em qualquer idade, mas a maior parte dos pacientes diagnosticados são jovens adultos, com idades compreendidas entre os 20 e 50 anos (Strober, 2018; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020).

Saliente-se que a prevalência desta doença apresenta uma relação com a distribuição geográfica, aumentando com a distância ao equador, apesar de existirem algumas exceções. Além disso, a prevalência é duas a três vezes superior em mulheres (Mohammadi, 2020; Pulido et al., 2018; J. de Sá et al., 2006; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). As razões para tal são, ainda, desconhecidas, mas pensa-se que podem estar envolvidos vários fatores, como diferenças hormonais e genéticas, diferenças sociais, estilo de vida e exposições ambientais entre os sexos (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020).

Nesta doença, o sistema imunitário identifica erroneamente as células do próprio corpo como células estranhas, o que se traduz num ataque aos seus próprios tecidos internos, danificando a mielina dos axónios do cérebro e da espinal medula. Como resultado, a mielina poderá ser eliminada parcial ou totalmente e causar cicatrizes que são chamadas de “lesão”, “placa” ou “escleroses”. Por sua vez, estes danos à mielina afetam

a transmissão de mensagens na direção do sistema nervoso (Fernandes et al., 2018; Mohammadi, 2020).

Esta patologia é marcada por uma heterogeneidade no que diz respeito à sua gênese, evolução clínica e manifestações clínicas (Pugliatti et al., 2006; Pulido et al., 2018). No entanto, apesar da sua etiologia ser desconhecida, considera-se a interação entre fatores ambientais e genéticos (Mohammadi, 2020; Pulido et al., 2018).

Os sintomas e a extensão da incapacidade resultante da esclerose múltipla variam de indivíduo para indivíduo, dependendo da localização e extensão da destruição de mielina. Por conseguinte, os sintomas são diversos e imprevisíveis, sendo que nem todas as pessoas com diagnóstico de esclerose múltipla apresentam os mesmos sintomas ou progressão da doença. Além disso, os sintomas variam não apenas de pessoa para pessoa, mas também ao longo do tempo na mesma pessoa (Falvo, 2005).

A esclerose múltipla pode ter diferentes cursos após os sintomas iniciais sendo, geralmente, classificada em quatro tipos, apresentados seguidamente. Saliente-se que existe variabilidade dentro de cada categoria.

- Esclerose Múltipla Recidivante Remitente (EMRR): cerca de 85% dos casos começam com este tipo de esclerose múltipla (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). A EMRR é caracterizada por períodos de surtos, sendo estes “episódios agudos de manifestações sintomáticas por um período superior a 24 horas”, seguidos de remissões (ANEM, 2014). A remissão poderá ser completa, se a pessoa voltar ao seu anterior nível de funcionamento, ou parcial, se alguns dos sintomas forem permanentes (Cohen & Rae-Grant, 2010; Gandhi & Weiner, 2012; Murray, 2005; Noseworthy et al., 2000).
- Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP): no período de 10 a 15 anos, aproximadamente 50% das pessoas diagnosticadas com EMRR transitam para EMSP, que é caracterizada por uma perda constante das funções neurológicas sem quaisquer remissões (Cohen & Rae-Grant, 2010; Fernandes et al., 2018).
- Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP): a doença progride desde o início, com agravamento constante dos sintomas e sem períodos claros de surtos ou remissões (Cohen & Rae-Grant, 2010; Fernandes et al., 2018).
- Esclerose Múltipla Benigna: cerca de 10% a 20% dos casos classificam-se como este tipo de esclerose múltipla, que permanece leve ao longo de um curso prolongado de tempo, com surtos raros (Cohen & Rae-Grant, 2010; Murray,

2005). A incapacidade resultante da doença é inexistente ou muito reduzida em todo o sistema neurológico vários anos após o início da doença (Feinstein, 2007).

2. Qualidade de vida

No geral, a esclerose múltipla gera pouco impacto na esperança de vida, no entanto, uma vez que não existe cura, os pacientes permanecem com a doença durante várias décadas (McCabe & McKern, 2002; Murray, 2005; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). Por isso, na sua maioria, estas pessoas aprendem a lidar com as consequências resultantes da doença, no entanto, estas traduzem-se num grande impacto nos seus planos de vida, emprego e esperanças para o futuro. Além disso, verifica-se uma grande incerteza sobre o futuro, tanto longínquo como próximo, sendo que, inclusivamente, mesmo quando as pessoas se poderão ter adaptado às incapacidades resultantes de surtos anteriores, um novo surto traz ainda mais limitações e requer mais um período de adaptação e mudança de vida (Murray, 2005). Desta forma, tal como seria de esperar considerando o perfil da doença, verifica-se um efeito significativo na qualidade de vida destes pacientes (McCabe & McKern, 2002; Murray, 2005).

A qualidade de vida é definida como a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, as cited in Vaz Serra et al., 2006, p. 41). Assim, destaca-se a multidimensionalidade deste conceito que inclui, pelo menos, uma dimensão física (perceção do indivíduo sobre o seu estado físico), psicológica (perceção sobre o seu estado cognitivo e afetivo) e social (perceção sobre os seus relacionamentos interpessoais e papéis sociais na sua vida). Além disso, a definição de qualidade de vida inclui tanto dimensões positivas como negativas (WHOQOL Group, 1995).

Estudos apontam que pacientes com esclerose múltipla relatam menor qualidade de vida comparativamente com pacientes sem a doença (D’alisa et al., 2006; McCabe & McKern, 2002; Murphy et al., 1998; Papuc & Stelmasiak, 2012). Por conseguinte, identificar quais os elementos que têm impacto na qualidade de vida destes doentes revela-se importante, uma vez que pode ajudar no planeamento de intervenções, tratamentos e serviços que promovam a sua qualidade de vida (Amato et al., 2001). Assim, durante várias décadas, investigadores têm tentado perceber quais seriam estes

fatores, que incluem tanto dados sociodemográficos, como variáveis relacionadas com a doença, e fatores psicossociais (Strober, 2018).

Relativamente aos dados sociodemográficos, tem sido estudada a influência de inúmeras variáveis na qualidade de vida, destacando-se a idade, sexo, escolaridade, estado civil e situação profissional (Fruehwald et al., 2001; Papuč & Stelmasiak, 2012; Strober, 2018; Zengin et al., 2017). No que diz respeito a variáveis clínicas tem sido estudado o impacto do tipo de tratamento realizado, número de crises e presença de alterações neurocognitivas (e.g. Benito-León et al., 2002; Mäurer et al., 2016; Szilasiova et al., 2011). Destaca-se, porém, a investigação da influência do tipo de esclerose múltipla e tempo decorrido desde o diagnóstico na qualidade de vida.

Num estudo realizado por Papuč e Stelmasiak (2012), pacientes com Esclerose Múltipla Recidivante Remitente (EMRR) revelaram melhor qualidade de vida do que pacientes com Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP) ou com Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP). Tal poderá ser justificado pela progressão mais rápida da doença na EMSP e EMPP (Papuć & Stelmasiak, 2012). No que diz respeito à duração da doença, no estudo de Papuč e Stelmasiak (2012) não foi encontrada qualquer relação com a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, estudos anteriores descrevem resultados contraditórios: em alguns a duração da doença não demonstrou efeito na qualidade de vida, enquanto noutros foi obtida uma relação negativa entre as duas variáveis (Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Szilasiova et al., 2011).

Por fim, também têm sido estudados fatores psicossociais em pacientes com esclerose múltipla. Além da cronicidade da doença, a falta de prognóstico e de terapia definitiva provocam diversos sintomas psicológicos, sendo a ansiedade, a depressão e o stress os mais comuns, originando efeitos negativos na qualidade de vida destes pacientes (Amato et al., 2001; Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Papuč & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Salehpoor et al., 2014; Strober, 2018).

O coping também se tem mostrado associado à qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, em que algumas estratégias estão associadas a melhor qualidade de vida, enquanto outras demonstram o efeito contrário (Strober, 2018; Zengin et al., 2017). Existe, ainda, evidência científica (ainda que algo escassa) do impacto do sentido de vida na qualidade de vida destes pacientes (Oliveira, 2015; Pinto & Guerra, 2018).

Seguidamente são apresentados, de forma mais detalhada, estes fatores psicossociais que poderão ter influência na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, nomeadamente: depressão, ansiedade, stress, coping e sentido de vida.

3. Depressão

A depressão tem sido amplamente estudada em pacientes com esclerose múltipla. A sua etiologia ainda não está clara, sendo um processo complexo e, provavelmente, multifatorial (Mindén, 2000; M. J. Sá, 2008; Silva et al., 2011). Por um lado, considera-se que poderá surgir como consequência das reações individuais à doença e sintomas. Além disso, também fatores psicossociais, como coping inadequado ou suporte social insuficiente poderão desempenhar um papel importante. Por fim, a depressão também poderá ser resultado do processo da doença em si, seja como efeito secundário da esclerose múltipla, seja da medicação (Amato et al., 2001; Boeschoten et al., 2017; Fernandes et al., 2018; Giordano et al., 2011; Janssens et al., 2003; Lobentanz et al., 2004; Marrie et al., 2015; Silva et al., 2011).

Na literatura existe uma elevada variação da prevalência de depressão na esclerose múltipla, que pode ser justificada por vários aspetos metodológicos, como diferenças nas definições, instrumentos, critérios de diagnóstico utilizados, tamanho da amostra e natureza da população estudada (Patten & Metz, as cited in Boeschoten et al., 2017). Porém, em todos os estudos, pacientes com esclerose múltipla apresentam níveis de depressão superiores comparativamente com participantes saudáveis, sendo que a depressão afeta mais de 20% da população com esclerose múltipla (Boeschoten et al., 2017; Feinstein, 2011; Marrie et al., 2015; Papuč & Stelmasiak, 2012).

Desta forma, a importância do rastreio de depressão é inquestionável, uma vez que esta influencia a saúde geral e qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla (Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004). Especificamente, além da depressão se correlacionar negativamente com a qualidade de vida, evidencia-se como o maior preditor da mesma, sendo que quanto mais elevados são os níveis de depressão dos doentes, pior é a qualidade de vida percebida pelos mesmos (Amato et al., 2001; Chen et al., 2013; Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Papuč & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Salehpoor et al., 2014; Strober, 2018).

Salienta-se o estudo realizado por Pinto e Guerra (2018), em que a depressão se correlacionou negativamente com os domínios geral, físico, psicológico e social da qualidade de vida destes pacientes, e surgiu como fator preditor para os domínios físico e social. No estudo realizado por Oliveira (2015), a depressão mostrou-se preditora da componente física e mental da qualidade de vida.

4. Ansiedade

As perturbações de ansiedade são o problema de saúde mental mais comum em todo o mundo (Kessler et al., 2009). No entanto, em comparação com a literatura sobre depressão na esclerose múltipla, o conhecimento sobre a epidemiologia e fatores associados à ansiedade é mais limitado, embora também seja uma causa de incapacidade nestes pacientes (Marrie et al., 2015; Pham et al., 2018; Siegert & Abernethy, 2005).

Na literatura, a prevalência de ansiedade na esclerose múltipla varia amplamente, contudo, vários estudos assumem que esta afeta mais de 20% dos doentes (Boeschoten et al., 2017; Butler et al., 2016; Marrie et al., 2015; Papuc & Stelmasiak, 2012). Tal como no caso da depressão, esta elevada variação da prevalência deve-se a vários aspetos metodológicos (Patten & Metz, as cited in Boeschoten et al., 2017).

Saliente-se que num estudo longitudinal de 2 anos realizado com pacientes recentemente diagnosticados, Janssens e colaboradores (2006) observaram que pacientes com esclerose múltipla e os seus companheiros continuavam a apresentar altos níveis de ansiedade nos primeiros anos após o diagnóstico.

Num outro estudo realizado por Korostil e Feinstein (2007), o objetivo era avaliar a prevalência de perturbações de ansiedade em pacientes com esclerose múltipla. Os autores verificaram que a prevalência ao longo da vida de qualquer perturbação de ansiedade foi de 35.7%, sendo que a perturbação de ansiedade generalizada, a perturbação de pânico e a perturbação obsessivo-compulsiva foram os diagnósticos mais comuns.

A elevada prevalência de ansiedade em pacientes com esclerose múltipla seria desde logo expectável tendo em conta o carácter crónico e imprevisível desta doença (M. J. Sá, 2008). Por conseguinte, na literatura, verifica-se a sua influência na qualidade de vida percecionada por estes pacientes, quer a nível correlacional, apresentando uma relação negativa com a mesma, quer a nível preditor (Fruehwald et al., 2001; Pham et al., 2018; Salehpoor et al., 2014; Strober, 2018).

Destaca-se a investigação realizada por Pinto e Guerra (2018), em que a ansiedade apresentou uma correlação negativa com os domínios psicológico e ambiental, e surgiu, também, como preditor destes domínios da qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla. No estudo realizado por Oliveira (2015), a ansiedade surgiu como preditor da componente mental da qualidade de vida.

5. Stress

Naturalmente, a imprevisibilidade e mudanças causadas pela esclerose múltipla podem gerar stress na vida dos doentes. Inclusivamente, Karimi e colaboradores (2020) constatarem uma elevada prevalência de stress em pessoas com esclerose múltipla, sendo que 23% dos pacientes apresentavam stress severo e quase 45% apresentavam stress moderado.

Saliente-se que o termo “stress” é impreciso e pode ser interpretado de diversas formas, podendo ser definido como um estímulo, como uma resposta ou resultado ou, como na psicologia é mais comumente entendido, como a transação entre o stressor ambiental e o indivíduo (Matthews et al., 2009). Assim, Lazarus e Folkman (1984) definem stress psicológico como uma relação particular estabelecida entre o indivíduo e o ambiente, na qual uma determinada situação é considerada pelo indivíduo como exigindo mais recursos do que ele tem e desafiando o seu bem-estar.

Relativamente à esclerose múltipla, surgiu interesse pelo estudo do stress percecionado por estes pacientes considerando a elevada prevalência desta variável. Em particular, os investigadores têm-se focado nos efeitos do stress como um fator desencadeante dos surtos. A esse respeito, os estudos sugerem que se verifica uma associação entre o número (mas não a severidade) dos stressores e o surgimento dos surtos (Ackerman et al., 2002; Brown et al., 2006a, 2006b; Oveisgharan et al., 2014). Além disso, também se verifica um interesse no estudo dos efeitos do stress no desenvolvimento de lesões cerebrais, inflamação e sintomas depressivos (Aikens et al., 1997; Mohr et al., 2000; Mohr & Pelletier, 2006).

Finalmente, no que concerne à relação entre o stress e a qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla, verifica-se alguma escassez de estudos, sendo que esta associação não tem sido um grande alvo de investigação. Porém, num estudo realizado por Salehpoor e colaboradores (2014), o stress correlacionou-se negativamente com a qualidade de vida, mas não se mostrou como preditor da mesma. Num outro estudo realizado por Wollin e colaboradores (2013) foi pedido aos participantes para identificar as perceções sobre o stress que a esclerose múltipla tinha causado nas últimas semanas. Como expectável, os resultados obtidos mostraram uma correlação negativa entre o stress percecionado e a qualidade de vida.

6. Coping

Classicamente, o coping é definido por Folkman e colaboradores (1986) como os esforços cognitivos e comportamentais para gerir as exigências externas ou internas específicas que são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo. Para estes autores, o coping tem duas funções principais: lidar com o problema que está a causar distress, traduzindo-se num esforço para aliviar as circunstâncias causadoras do mesmo (coping focado no problema); e regular a emoção, traduzindo-se num esforço para regular as consequências emocionais de eventos stressantes (coping focado na emoção; Folkman et al., 1986; Lazarus & Folkman, 1984). Vários autores realizam, ainda, a distinção entre coping adaptativo e desadaptativo, no entanto, Moos e Schaefer (1986) destacam que as estratégias de coping eficazes e adaptativas numa situação, poderão não o ser noutra.

Verifica-se um interesse científico no estudo do coping enquanto adaptação a situações de crise, como é o caso de uma doença. Sendo a esclerose múltipla uma doença crónica e imprevisível, cuja trajetória é altamente individual, revela-se pertinente estudar quais as estratégias de coping que estes pacientes utilizam na sua adaptação à doença.

Holland e colaboradores (2019) constataram que a maioria dos pacientes com esclerose múltipla utilizava uma combinação de estratégias de coping focado no problema e na emoção, nomeadamente aceitação, planeamento, reinterpretação positiva e crescimento, e coping ativo.

Na literatura, verifica-se o papel essencial que o coping desempenha na qualidade de vida destes pacientes. Num estudo realizado por Strober (2018), constatou-se que pacientes com menor qualidade de vida adotavam estratégias de coping consideradas desadaptativas, como desinvestimento comportamental e negação, enquanto indivíduos com melhor qualidade de vida tendiam a utilizar estratégias de coping adaptativas e focadas no problema, como planear, coping ativo, utilizar suporte emocional e instrumental, humor, e reinterpretação positiva e crescimento. Resultados semelhantes foram obtidos na investigação de Zengin e colaboradores (2017), em que foram utilizados o Brief-COPE e o WHOQOL-BREF para analisar a relação entre o coping e a qualidade de vida, respetivamente. Neste estudo verificou-se uma correlação positiva entre as estratégias focadas no problema e a qualidade de vida, das quais, coping ativo, planear, reinterpretação positiva e aceitação. A utilização de estratégias focadas na emoção, como negação, uso de substâncias e auto distração, correlacionaram-se negativamente com a qualidade de vida percebida pelos pacientes com esclerose múltipla.

7. Sentido de vida

Recentemente, devido ao crescimento da Psicologia Positiva, assistimos a um renascimento do conceito de sentido de vida, surgindo diferentes perspectivas, propostas por vários autores, assim como diversas abordagens ao mesmo. Deste modo, não existe uma definição consensual na literatura, no entanto, este conceito foi concebido por Frankl durante o desenvolvimento da perspectiva Humanista, apresentando um papel importante na saúde mental (Guerra et al., 2017; Sommerhalder, 2010). Guerra e colaboradores (2017, p. 3) sugerem a seguinte definição: “the perception that one has goals in life, a mission to pursue and develop their potentials within a humanistic framework”.

O sentido de vida difere de pessoa para pessoa e de momento para momento. Este é um elemento vital que confere coerência à visão que o indivíduo tem do mundo, sendo que é psicologicamente prejudicial quando a procura de sentido é dificultada (Klefaras & Psarra, 2012). Desta forma, procurar um sentido de vida encontra-se associado a um “equilíbrio entre perdas e ganhos, dar significado para as atitudes e os eventos quotidianos e ter um propósito de vida”, em que tanto fatores internos como externos ao indivíduo influenciam a percepção de sentido de vida (Sommerhalder, 2010, p. 271).

Naturalmente, o sentido de vida é um fator importante a considerar para uma melhor saúde física e mental, verificando-se que, em vários estudos, este se encontra associado a níveis mais elevados de satisfação com a vida, otimismo, qualidade de vida, suporte social, felicidade, bem-estar, aceitação e adaptação à doença e, por outro lado, associado a níveis mais baixos de depressão e ansiedade (e.g. Dezutter et al., 2013; Ferreira & Guerra, 2014; Guerra et al., 2017; Klefaras & Psarra, 2012).

O contributo do sentido de vida para a qualidade de vida dos pacientes tem sido estudado, principalmente, no âmbito de várias doenças, como o cancro (Fonseca et al., 2014; Guerra et al., 2017; Jim et al., 2006) e a infeção VIH/Sida (Reis et al., 2020).

Apesar da escassez de literatura no que diz respeito a pacientes com esclerose múltipla, num estudo realizado por Oliveira (2015), o sentido de vida mostrou-se preditor da componente mental da qualidade de vida e, noutro estudo conduzido por Pinto e Guerra (2018), o sentido de vida correlacionou-se com os domínios geral, físico, psicológico e ambiental, e surgiu como fator determinante para os domínios psicológico e ambiental da qualidade de vida destes pacientes. Segundo as autoras, o facto do sentido de vida se demonstrar como uma variável preditora da qualidade de vida evidencia o carácter protetor desta variável no processo de adaptação à doença (Pinto & Guerra, 2018).

8. Objetivos e pertinência do estudo

A maioria dos indivíduos com esclerose múltipla são jovens adultos que se encontram numa fase da vida em que começam a assumir muitas responsabilidades sociais e económicas, como escolher uma carreira, estabelecer relacionamentos pessoais íntimos e começar uma família. No entanto, as limitações e imprevisibilidade da doença podem afetar estes planos, e o processo de adaptação poderá ser algo esmagador (Falvo, 2005). Nesse sentido, o principal objetivo desta investigação é o estudo da influência de fatores biopsicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla.

Para tal, existem dois grupos de participantes: o grupo clínico, constituído por pacientes com esclerose múltipla, e o grupo de controlo, constituído por participantes sem doença e com características sociodemográficas semelhantes às do grupo clínico. Será realizada uma caracterização sociodemográfica de cada um dos grupos, assim como caracterização clínica do grupo clínico. Esta criação de dois grupos permite a comparação da qualidade de vida entre os participantes que constituem cada um, com o propósito de verificar a hipótese de que os resultados do grupo clínico são inferiores comparativamente com o grupo de controlo, tal como demonstrado na literatura (D'alisa et al., 2006; McCabe & McKern, 2002; Murphy et al., 1998; Papuč & Stelmasiak, 2012). De forma a ser possível realizar esta verificação, surge como primeiro objetivo:

- Objetivo 1: Caracterizar e analisar a qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla comparativamente com pessoas saudáveis com características sociodemográficas semelhantes.

Após uma revisão da literatura, verificou-se que variáveis psicossociais (depressão, ansiedade, stress, coping e sentido de vida) apresentam efeitos significativos na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla (Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Oliveira, 2015; Papuč & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Pinto & Guerra, 2018; Salehpoor et al., 2014; Strober, 2018; Wollin et al., 2013; Zengin et al., 2017). Assim sendo, de acordo com a pesquisa realizada, levantam-se como hipóteses: (1) uma maior gravidade dos sintomas de depressão, ansiedade e stress, está associada a menor qualidade de vida; (2) uma maior utilização de estratégias de coping adaptativas e focadas no problema está associada a melhor qualidade de vida, e a utilização de estratégias de coping desadaptativas e focadas na emoção está associada a menor qualidade de vida; (3) um maior sentido de vida encontra-se associado a melhor qualidade de vida.

Ainda assim, apesar de existirem investigações que comprovam estas associações, foi possível constatar que, comparativamente com as outras variáveis, o stress e o sentido de vida ainda se encontram pouco estudados, daí o interesse por este aprofundamento.

Assim, revela-se pertinente investigar se, de facto, se verificam estas associações entre a depressão, ansiedade, stress, coping e sentido de vida, e os domínios da qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla:

- Objetivo 2: Analisar a relação entre as variáveis psicossociais dependentes em estudo (depressão, ansiedade, stress, coping e sentido de vida) e a variável resultado (qualidade de vida).

Além disso, na literatura, também variáveis sociodemográficas e clínicas têm demonstrado influência na qualidade de vida, sendo pertinente investigar se, neste estudo, tal se verifica (Benito-León et al., 2002; Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Mäurer et al., 2016; Papuč & Stelmasiak, 2012; Strober, 2018; Szilasiova et al., 2011; Zengin et al., 2017):

- Objetivo 3: Analisar a relação entre dados sociodemográficos e clínicos, e a qualidade de vida.

Ainda se verificam algumas lacunas na literatura no que diz respeito ao carácter preditor de alguns fatores biopsicossociais nos vários domínios da qualidade de vida deste grupo de pacientes. Uma vez que estes fatores poderão ser determinantes para uma melhor intervenção psicológica no que concerne à melhoria da qualidade de vida, é importante colmatar estas lacunas. Assim, revela-se pertinente investigar quais das variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais se apresentam como predictoras dos domínios da qualidade de vida:

- Objetivo 4: Avaliar quais as variáveis biopsicossociais que predizem uma melhor qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla.

Por fim, a análise quantitativa realizada será, também, completada com uma análise qualitativa, resultante da resposta dos pacientes a uma questão aberta sobre as mudanças que a esclerose múltipla causou nas suas vidas:

- Objetivo 5: Avaliar qualitativamente as mudanças provocadas pela esclerose múltipla na vida dos pacientes e completar a análise quantitativa com estes resultados.

Método

1. Participantes

Considerando os objetivos do presente estudo, a amostra foi constituída por um grupo de pacientes com esclerose múltipla (grupo clínico) e um grupo de pacientes sem a doença (controlo saudável).

A recolha de dados foi realizada através de um questionário respondido *online*, em ambos os grupos. No que diz respeito ao grupo clínico, incluíram-se membros associados da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e da Associação Todos com Esclerose Múltipla (TEM), tendo sido critério de inclusão participantes maiores de 18 anos e com esclerose múltipla. Quanto ao grupo de controlo, a amostra foi recolhida através de um processo por conveniência em que, como critérios de seleção, os participantes tinham que ter características sociodemográficas semelhantes às do grupo clínico (nomeadamente género, idade e anos completos de escolaridade) e ausência de doença. O Quadro 1 apresenta as características sociodemográficas da amostra.

Quadro 1

Caracterização sociodemográfica da amostra (N=100), valores de qui-quadrado e t-Student para amostras independentes, e a sua significância estatística

Variáveis	Grupo Clínico (N=50)	Grupo de Controlo (N=50)	Comparação entre Grupos				
			X ²	t	gl	p	Effect size
Média de idade ± DP (anos)	38.58 ± 9.54	39.16 ± 8.11		.328	98	.744	.066 ^a
Mínimo – Máximo	18 - 68	19 - 60					
Média de escolaridade ± DP (anos)	14.52 ± 2.83	14.98 ± 3.52		.720	98	.473	.144 ^a
Mínimo – Máximo	9 - 19	4 - 23					
Género, N (%)							
Masculino	0 (0%)	0 (0%)					
Feminino	50 (100%)	50 (100%)					
Estado Civil, N (%)			2.725		2	.256	.165 ^b
Solteiro(a)	15 (30%)	10 (20%)					
Casado(a)/ União de facto	27 (54%)	35 (70%)					
Separado(a)/ Divorciado(a)	8 (16%)	5 (10%)					
Viúvo(a)	0 (0%)	0 (0%)					
Situação profissional, N (%)			4.290		1	.038	.228 ^c
Ativo(a)	26 (52%)	37 (74%)					
Não ativo (a)	24 (48%)	13 (26%)					

DP: desvio-padrão

^a d de Cohen. ^b V de Cramér. ^c Phi de Pearson.

O grupo clínico foi constituído por 50 pacientes com esclerose múltipla, do sexo feminino, com uma média de idades de, aproximadamente, 39 anos e com cerca de 15 anos completos de escolaridade. Na sua maioria, estes pacientes eram casados ou viviam em união de facto, e encontravam-se numa situação profissional ativa (a trabalhar). O grupo de controlo foi, também, constituído por 50 participantes do sexo feminino, com a mesma média de idades e anos completos de escolaridade da amostra clínica. Além disso, tal como no grupo clínico, a maior parte dos participantes era casado(a) ou vivia em união de facto e, em termos profissionais, encontrava-se ativo. No Quadro 1 é, ainda, possível verificar que não existiram diferenças significativas entre os grupos que constituíram a amostra no que diz respeito a todas as variáveis sociodemográficas, com a exceção da situação profissional. Saliente-se, ainda, que todas as magnitudes do efeito apresentadas foram consideradas baixas (Jacob & Cohen, 1988).

No Quadro 2 são apresentadas as características clínicas do grupo com esclerose múltipla.

Quadro 2

Caracterização clínica do grupo de pacientes com esclerose múltipla (N=50)

Características Clínicas	
Tipo de esclerose múltipla, N (%)	
Recidivante Remitente	27 (54%)
Secundária Progressiva	5 (10%)
Primária Progressiva	4 (8%)
Benigna	5 (10%)
Sem informação	9 (18%)
Média de tempo desde o diagnóstico \pm DP (anos)	8.32 \pm 7.54
Mínimo – Máximo	.17 - 30
Tratamento a realizar, N (%)	
Via injetável	21 (42%)
Via oral	24 (48%)
Não se encontra em tratamento	5 (10%)
Número de crises/surtos, N (%)	
Poucos	13 (26%)
Alguns	20 (40%)
Muitos	14 (28%)
Recuperação das crises/surtos, N (%)	
Completamente	22 (44%)
Parcialmente	28 (56%)
Presença de alterações neurocognitivas, N (%)	
Sim	22 (44%)
Não	17 (34%)
Não sabe	11 (22%)

DP: desvio-padrão

A maioria dos participantes indicou ter um diagnóstico de esclerose múltipla Recidivante Remitente (54%), enquanto os restantes tipos de esclerose múltipla constituíram 8% e 10% dos casos. Além disso, 18% dos pacientes admitiu não ter conhecimento sobre esta questão. Relativamente ao tempo decorrido desde que os participantes receberam o diagnóstico, os dados demonstraram uma média de, aproximadamente, 8 anos. Entre os sujeitos que estavam a receber tratamento, sensivelmente metade estavam a realizá-lo de forma injetável e a outra metade estavam a realizá-lo via oral.

Quando questionados sobre o número de crises ou surtos que tiveram desde o diagnóstico, 40% das respostas dos participantes enquadraram-se na categoria “alguns”, seguidos de 28% na categoria “muitos” e 26% na categoria “poucos”. Note-se que, uma vez que alguns participantes responderam de forma qualitativa (e.g. “já perdi a conta” e “várias”), revelou-se necessário criar categorias de forma a estes dados não serem perdidos. Assim, através da análise dos quartis desta variável, foram criadas três categorias semelhantes em termos de tamanho: “poucos”, que representava respostas de nenhum e um surto; “alguns”, que representava respostas entre dois e quatro surtos; e “muitos”, que representava respostas de mais de quatro surtos. Ainda assim, não foi possível incluir as respostas de três participantes em nenhuma das categorias. Quando questionados sobre a recuperação dessas crises/ surtos, 56% dos participantes indicaram ter recuperado de forma parcial e 44% responderam que recuperaram completamente.

Por fim, 44% dos participantes admitiu ter alterações neurocognitivas, 34% respondeu que não tinha, e 22% dos participantes revelou não saber.

2. Instrumentos

2.1. Questionário sociodemográfico e clínico

Foi elaborado um questionário sociodemográfico e clínico, onde era pedido aos participantes que fornecessem alguns dados sobre si e sobre a sua história médica.

No que diz respeito aos dados sociodemográficos, os participantes foram questionados sobre a sua idade, data de nascimento, género, estado civil, anos completos de escolaridade e situação profissional. Por outro lado, a parte clínica era constituída por questões direcionadas para a doença, nomeadamente, o tipo de esclerose múltipla, o tempo desde o diagnóstico, o tipo de tratamento que o participante estava a realizar, o

número de crises ou surtos que teve desde o diagnóstico e se a recuperação dessas crises foi completa ou parcial. Os participantes também foram questionados sobre a existência de alterações neurocognitivas e, por fim, se a esclerose múltipla provocou mudanças importantes nas suas vidas.

2.2. World Health Organization - Quality of Life - BREF (WHOQOL-BREF)

O WHOQOL-BREF foi desenvolvido como uma versão reduzida do WHOQOL-100, um instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (Saxena, Carlson, Billington & Orley, 2001, as cited in Vaz Serra et al., 2006; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004).

A versão portuguesa foi concebida por Vaz Serra e colaboradores (2006) e constitui um instrumento de autoavaliação que integra 26 itens, sendo que dois são mais gerais (correspondentes à percepção geral de qualidade de vida e de saúde) e os restantes retratam 24 facetas específicas da versão original. Saliente-se que a escala está organizada em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. A resposta a estes itens é dada sobre as últimas duas semanas, numa escala de cinco pontos, correspondendo a quatro dimensões de avaliação: intensidade, capacidade, frequência e avaliação. Note-se que existem três itens que estão formulados de forma inversa (Vaz Serra et al., 2006).

Aquando a cotação, é realizada uma avaliação por domínios, calculada através de equações fornecidas pelos autores, sendo que uma pontuação mais elevada corresponde a uma melhor percepção de qualidade de vida (Vaz Serra et al., 2006).

Ainda de referir que o WHOQOL-BREF apresenta uma boa consistência interna, tanto a nível do alfa de Cronbach para os 26 itens que constituem o instrumento ($\alpha = .92$), como para o conjunto dos quatro domínios ($\alpha = .79$; Vaz Serra et al., 2006). No presente estudo, o valor de consistência interna foi de .94 para a totalidade dos itens, .87 para o domínio físico, .86 para o domínio psicológico, .84 para o domínio das relações sociais e .84 para o domínio ambiental. Estes valores indicam uma consistência interna muito boa quanto à aplicabilidade à amostra.

2.3. Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress de 21 itens (EADS-21)

De forma a desenvolver uma escala que cobrisse a totalidade de sintomas de ansiedade e depressão, Lovibond e Lovibond (1995) construíram a *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS). Aquando do estudo fatorial da mesma, comprovaram a existência de um outro fator, que foi denominando de “stress”.

A escala da ansiedade realça as “ligações entre os estados persistentes de ansiedade e respostas intensas de medo” (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004, p. 231). Por outro lado, a depressão foi definida pela “perda de autoestima e de motivação, e está associada com a percepção de baixa probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos para o indivíduo enquanto pessoa” (Pais-Ribeiro et al., 2004, p. 231). Por fim, o stress indica “estados de excitação e tensão persistentes, com baixo nível de resistência à frustração e desilusão” (Pais-Ribeiro et al., 2004, p. 231).

A adaptação portuguesa deste instrumento foi realizada por Pais-Ribeiro e colaboradores (2004), e inclui as mesmas escalas que a versão original (ansiedade, depressão e stress), sendo que cada uma é composta por sete itens. Desta forma, este instrumento apresenta um total de 21 itens, uma vez que é uma medida reduzida da versão de 42 itens, construída de forma a não sobrecarregar os pacientes.

Cada item apresentado contém uma afirmação que o indivíduo deve classificar de 0 a 3 (“não se aplicou nada a mim”, “aplicou-se a mim algumas vezes”, “aplicou-se a mim muitas vezes” e “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”, respetivamente), de acordo com a gravidade ou frequência de determinado sintoma durante a semana anterior. Aquando da cotação, os resultados de cada escala são obtidos somando os itens de cada uma, constituindo uma pontuação máxima de 21 em cada escala. Saliente-se que pontuações elevadas de cada escala correspondem a estados afetivos mais negativos (Pais-Ribeiro et al., 2004).

Este instrumento apresenta boas qualidades psicométricas, nomeadamente ao nível da consistência interna de cada escala (Pais-Ribeiro et al., 2004). No presente estudo, a consistência interna foi considerada muito boa, tendo sido obtidos valores de alfa de Cronbach de .88 para a escala de ansiedade, .91 para a escala de depressão e .90 para a escala de stress.

2.4. Brief-COPE

O Brief-Cope foi desenvolvido por Carver (1997), sendo uma medida breve das estratégias de coping, baseada no inventário COPE (Carver et al., 1989). A adaptação portuguesa deste inventário foi realizada por Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004), e tem como objetivo avaliar a frequência com que os indivíduos recorrem a determinadas estratégias para lidar com situações geradoras de stress ou problemáticas.

Este instrumento inclui 14 escalas, com dois itens cada uma, que medem reações de coping, sendo que algumas destas reações são geralmente consideradas adaptativas e

outras são conhecidas por serem problemáticas. O inventário é composto por um total de 28 itens e, para cada item, o indivíduo deve responder de 0 a 3 (“nunca faço isto”, “poucas vezes faço isto”, “algumas vezes faço isto” e “faço sempre isto”, respetivamente), tendo em conta a forma como lida com os seus problemas de vida. Saliente-se que, de acordo com os interesses do investigador, as respostas podem ser alteradas de forma a avaliar coping estado ou coping traço (Pais-Ribeiro, 2007; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004).

O Brief-COPE apresenta uma boa consistência interna sendo que, seguidamente, são apresentadas as escalas, tal como definidas por Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004, p. 10), e os valores de consistência interna de cada uma no presente estudo: coping ativo, $\alpha = .66$ (“iniciar uma ação ou fazer esforços, para remover ou circunscrever o stressor”); planear, $\alpha = .82$ (“pensar sobre o modo de se confrontar com o stressor, planear os esforços de coping ativos”); utilizar suporte instrumental, $\alpha = .78$ (“procurar ajuda, informações, ou conselho acerca do que fazer”); utilizar suporte social emocional, $\alpha = .84$ (“conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém”); religião, $\alpha = .88$ (“aumento de participação em atividades religiosas”); reinterpretação positiva, $\alpha = .87$ (“fazer o melhor da situação crescendo a partir dela, ou vendo-a de um modo mais favorável”); auto-culpabilização, $\alpha = .35$ (“culpabilizar-se e criticar-se a si próprio pelo que aconteceu”); aceitação, $\alpha = .58$ (“aceitar o facto que o evento stressante ocorreu e é real”); expressão de sentimentos, $\alpha = .81$ (“aumento da consciência do stress emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos”); negação, $\alpha = .77$ (“tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento stressante”); auto distração, $\alpha = .51$ (“desinvestimento mental do objetivo com que o stressor está a interferir, através do sonho acordado, dormir, ou auto distração”); desinvestimento comportamental, $\alpha = .67$ (“desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objetivo com o qual o stressor está a interferir”); uso de substâncias (medicamentos/ álcool), $\alpha = .68$ (“virar-se para o uso do álcool ou outras drogas (medicamentos) como um meio de desinvestir do stressor”); humor, $\alpha = .92$ (“fazer piadas acerca do stressor”). Uma vez que as escalas de auto-culpabilização, aceitação e auto distração apresentaram baixos valores de alfa de Cronbach, estas não foram analisadas no presente estudo. Por outro lado, os valores de consistência interna das restantes escalas foram considerados aceitáveis e bons.

Os resultados são analisados por escalas, não sendo possível obter uma pontuação total. Assim, pontuações mais elevadas traduzem-se nas estratégias de coping a que o indivíduo recorre mais frequentemente (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004).

2.5. Meaning in Life Scale (ML)

A escala ML foi desenvolvida por Guerra e colaboradores (2017) com o objetivo de medir o sentido de vida através da percepção dos indivíduos sobre a sua presença na vida quotidiana, sendo que em nenhum item é usado o termo “sentido de vida”. Saliente-se que esta escala se demonstrou apropriada para ser utilizada tanto em indivíduos com doenças, como em indivíduos saudáveis, na população portuguesa.

Este instrumento demora cerca de 2 a 3 minutos a ser aplicado e é constituído por sete itens, com cinco opções de resposta (“concordo muito”, “concordo”, “não tenho a certeza”, “discordo” e “discordo muito”). A pontuação total é obtida somando todos os itens, tendo em atenção que existem itens formulados em ordem inversa. Esta pode variar entre 7 e 35 pontos, em que pontuações mais elevadas revelam a presença de sentido de vida (Guerra et al., 2017).

Ainda de referir que esta escala apresenta uma consistência interna adequada (Guerra et al., 2017). No presente estudo, a consistência interna foi considerada boa quanto à aplicabilidade à amostra ($\alpha = .76$).

3. Procedimento de recolha de dados

Num primeiro momento foi realizada uma pesquisa bibliográfica para a seleção e recolha de artigos científicos cuja temática se encontrasse relacionada com a abordada na presente investigação. Para esta pesquisa, recorreu-se à base de dados EBSCOhost® e, ainda, alguns *websites* de instituições de saúde relacionadas com a temática. Após esta fase, foram definidos os objetivos e hipóteses de investigação, e selecionados os instrumentos a utilizar. Seguidamente, o projeto foi submetido a apreciação da Comissão de Ética da FPCEUP, tendo obtido um parecer favorável (cf. Anexo 1).

A recolha de dados do grupo clínico foi realizada através de um questionário *online*, no qual constavam as informações sobre o estudo, nomeadamente os objetivos, assim como a confidencialidade e anonimato das respostas dos participantes. Era, ainda, pedido o consentimento informado antes do participante avançar para as questões a serem respondidas, que incluíam todos os instrumentos de medida selecionados. Esta recolha de dados foi realizada através da partilha do *link* do questionário com membros associados da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e da Associação Todos com Esclerose Múltipla (TEM), tendo decorrido entre dezembro de 2020 e fevereiro de 2021.

Por outro lado, a recolha de dados do grupo de controlo foi realizada em fevereiro de 2021, sendo que cada participante também preencheu um questionário *online*, onde lhe eram dadas as mesmas informações que ao grupo clínico, além do consentimento informado, antes de avançar para o preenchimento do mesmo. Neste incluíam-se, apenas, as questões sociodemográficas e o WHOQOL-BREF. Para a constituição deste grupo, foram recrutados membros da população conhecidos da investigadora, que estavam disponíveis para responder ao questionário, e que pediram a outras pessoas suas conhecidas, com características semelhantes, para também participar no estudo (“método bola de neve”; Naderifar et al., 2017).

4. Procedimento de análise de dados

De forma a realizar a análise e tratamento dos dados recolhidos foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* versão 27 (IBM SPSS Statistics 27) para o *Windows*. Foi utilizada a estatística paramétrica sempre que se verificou a normalidade da distribuição e métodos não paramétricos quando tal não se verificou. Saliente-se que foi utilizado o nível de significância $p < .05$, com um intervalo de confiança de 95%.

Recorrendo ao programa referido, foram realizadas análises descritivas para caracterização da amostra e variáveis em estudo, sendo apresentadas através da média (*M*) e desvio-padrão (*DP*), ou através de frequências e percentagens, dependendo da variável em causa. Foram, também, realizados testes *t-Student* para amostras independentes, testes *ANOVA* intersujeitos, testes de *Kruskal-Wallis*, testes *Mann-Whitney U*, correlações e regressões lineares múltiplas (realizadas com base na literatura e nas correlações observadas com a qualidade de vida) para estudar as relações entre várias variáveis e dar resposta aos objetivos propostos. Note-se que foi garantido o respeito dos pressupostos específicos de cada teste.

Além disso, foram analisadas as medidas de magnitude do efeito de acordo com os valores definidos por Jacob e Cohen (1988), em que um valor menor que .30 corresponde a um efeito pequeno, um valor entre .30 e .50 traduz um efeito moderado, e um valor superior a .50 representa um efeito forte.

Resultados

Tendo em conta os objetivos estabelecidos, a presente secção inicia-se com a comparação da qualidade de vida entre o grupo clínico e o grupo de controlo. Seguidamente, são apresentadas as análises descritivas das variáveis psicossociais, e as relações entre os fatores biopsicossociais, e a qualidade de vida. Posteriormente, é analisado o carácter preditor de algumas variáveis, terminando com uma súmula dos principais resultados qualitativos.

1. Comparação da qualidade de vida entre grupo clínico e grupo de controlo

O Quadro 3 representa os resultados obtidos através de um teste *t-Student* para amostras independentes, realizado com o objetivo de comparar a qualidade de vida entre o grupo de pacientes com esclerose múltipla (grupo clínico) e o grupo de pacientes saudáveis (grupo de controlo).

Quadro 3

Resultados na variável resultado – QV (média, desvio-padrão, mínimo e máximo), valores *t-Student* para amostras independentes e a sua significância estatística

Domínios da QV	Grupo Clínico (N=50)		Grupo de Controlo (N=50)		Comparação entre Grupos			
	Média ± DP	Mínimo - Máximo	Média ± DP	Mínimo - Máximo	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Domínio Geral	58.75 ± 22.76	12.50 - 100.00	71.75 ± 15.11	25.00 - 100.00	3.364	85.167	.001	.673
Domínio Físico	61.50 ± 20.55	17.86 - 100.00	77.79 ± 11.93	50.00 - 100.00	4.846	78.648	<.001	.969
Domínio Psicológico	60.33 ± 17.68	20.83 - 95.83	73.00 ± 16.95	25.00 - 95.83	3.657	98	<.001	.731
Domínio Social	59.83 ± 23.00	.00 - 100.00	78.67 ± 14.98	50.00 - 100.00	4.851	84.221	<.001	.970
Domínio Ambiental	66.19 ± 15.79	40.63 - 100.00	71.31 ± 13.10	43.75 - 96.88	1.766	98	.081	.353

DP: desvio-padrão

Através da análise deste quadro, foi possível verificar a existência de diferenças significativas entre os dois grupos no que diz respeito aos domínios geral, físico, psicológico e social da qualidade de vida, sendo as magnitudes do efeito consideradas elevadas. Assim, o grupo de pacientes com esclerose múltipla apresentou menor qualidade de vida nestes domínios, comparativamente com os participantes saudáveis. Relativamente ao domínio ambiental, embora existisse diferença entre as médias dos grupos, esta não foi significativa, sendo acompanhada de uma magnitude do efeito moderada.

2. Análise descritiva das variáveis psicossociais no grupo clínico

O Quadro 4 traduz a descrição das variáveis psicossociais estudadas, acompanhadas pela média, desvio-padrão, mínimo e máximo.

Quadro 4

Distribuição de frequências das escalas de ansiedade, depressão, stress, coping e sentido de vida

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Ansiedade	50	0	18	5.24	4.73
Depressão	50	0	20	5.46	4.93
Stress	50	0	21	7.62	4.68
Coping Ativo	50	0	6	3.58	1.49
Planear	50	0	6	3.54	1.59
Utilizar Suporte Instrumental	50	0	6	2.40	1.71
Utilizar Suporte Social Emocional	50	0	6	2.90	1.74
Religião	50	0	6	2.18	2.09
Reinterpretação Positiva	50	0	6	3.56	1.53
Expressão de Sentimentos	50	0	6	2.76	1.77
Negação	50	0	6	1.52	1.59
Desinvestimento Comportamental	50	0	6	1.26	1.41
Uso de Substâncias	50	0	4	.36	.94
Humor	50	0	6	2.82	1.85
Sentido de Vida	50	18	35	25.50	4.59

3. Correlações entre variáveis psicossociais e qualidade de vida

Neste momento da investigação explorou-se a relação existente entre as variáveis psicossociais em estudo e a qualidade de vida nos 50 pacientes com esclerose múltipla, através da realização de correlações.

Analisando o Quadro 5, foi possível verificar a existência de correlações significativas entre a ansiedade, depressão, stress e sentido de vida, e pelo menos um dos domínios da qualidade de vida, descritas seguidamente. O Quadro 5 apresenta, ainda, os níveis de correlação existentes entre as escalas de coping e os domínios da qualidade de vida, sendo possível verificar que apenas existiram correlações significativas entre o coping ativo, desinvestimento comportamental, uso de substâncias e humor, e alguns domínios da qualidade de vida.

Quadro 5

Correlações estabelecidas entre a ansiedade, depressão, stress, coping e sentido de vida, e os domínios da escala de Qualidade de Vida

	Domínio Geral	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental
Ansiedade	-.150	-.406**	-.317*	-.200	-.176
Depressão	-.173	-.329*	-.501**	-.297*	-.232
Stress	-.129	-.245	-.442**	-.235	-.227
Sentido de Vida	.463**	.503**	.661**	.513**	.608**
Coping Ativo	.390**	.429**	.321*	.238	.350*
Planear	.191	.227	.127	.042	.135
Utilizar Suporte Instrumental	.157	.249	.066	-.024	.225
Utilizar Suporte Emocional	.068	.012	-.162	-.153	-.047
Religião	.229	-.100	-.132	-.094	-.052
Reinterpretação Positiva	.238	.227	.153	.024	.214
Expressão de Sentimentos	.250	.230	.043	.009	.124
Negação	.076	.165	-.050	-.138	-.151
Desinvestimento Comportamental	.007	-.052	-.301*	-.237	.042
Uso de Substâncias	-.281*	-.267	-.396**	-.284*	-.374**
Humor	.244	.363**	.331*	.138	.309*

* $p < .05$. ** $p < .01$.

O domínio geral da qualidade de vida correlacionou-se negativamente com o uso de substâncias e apresentou uma correlação positiva elevada com o sentido de vida, além de também se ter correlacionado positivamente com o coping ativo. Por outro lado, o domínio físico da qualidade de vida correlacionou-se negativamente com a ansiedade e depressão, e positivamente com o coping ativo, humor e sentido de vida, sendo esta última correlação a mais forte observada neste domínio. Considerando o domínio psicológico da qualidade de vida, foi possível verificar a existência de correlações negativas com a ansiedade, depressão, stress, desinvestimento comportamental e uso de substâncias, e correlações positivas com o coping ativo e humor, além de uma correlação positiva particularmente forte com o sentido de vida. Quanto ao domínio social, verificou-se que este apresentou uma correlação negativa com a depressão e uso de substâncias, e uma correlação positiva forte com o sentido de vida. Por fim, o domínio ambiental correlacionou-se negativamente com o uso de substâncias e positivamente com o sentido de vida, coping ativo e humor.

Tendo em conta estes resultados, salienta-se o facto de o sentido de vida ser a única variável psicossocial que se correlacionou com todos os domínios da qualidade de vida, significando que quanto maior era o sentido de vida dos participantes, melhor era a qualidade de vida por eles percebida em todos os domínios.

4. Relações entre variáveis sociodemográficas e clínicas, e qualidade de vida

Nesta fase, o objetivo concentrou-se na análise da relação entre dados sociodemográficas e clínicos, e a qualidade de vida dos pacientes com esclerose múltipla.

4.1. Idade e escolaridade

Efetuar-se correlações de forma a verificar a existência de associações entre a idade e o número de anos completos de escolaridade dos participantes, e os domínios da qualidade de vida.

Analisando os resultados apresentados no Quadro 6, foi possível verificar a existência de uma associação negativa significativa entre a idade e o domínio das relações sociais, ou seja, a qualidade de vida ao nível das relações sociais diminuiu com o aumento da idade. Saliente-se que o valor desta correlação foi considerado moderado. Relativamente aos restantes domínios da qualidade de vida, não se verificou nenhuma

associação significativa com a idade, nem escolaridade dos participantes, com baixos valores de correlação.

Quadro 6

Correlações estabelecidas entre a idade e escolaridade, e os domínios da escala de Qualidade de Vida

	Domínio Geral	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental
Idade	-.182	-.197	-.012	-.305*	-.214
Escolaridade	-.112	-.047	.008	.087	.033

* $p < .05$.

4.2. Estado civil

O estado civil foi agrupado em “viver só” ou “viver acompanhado”, sendo que no primeiro grupo se incluíram as categorias “solteiro(a)”, “separado(a)/ divorciado(a)” e “viúvo(a)”, enquanto na segunda categoria se incluíram os participantes casados ou em união de facto. Posto isto, foi realizado um teste *t-Student*, em que foi possível verificar a ausência de diferenças significativas entre ambos os grupos, em todos os domínios da qualidade de vida, tendo-se verificado valores de magnitude do efeito considerados baixos [domínio geral: $t(48) = -.74$, $p = .46$, $d = -.21$; domínio físico: $t(40.7) = .32$, $p = .75$, $d = .093$; domínio psicológico: $t(48) = -.23$, $p = .82$, $d = -.066$; domínio social: $t(48) = -.85$, $p = .40$, $d = -.24$; domínio ambiental: $t(48) = .20$, $p = .84$, $d = .058$].

4.3. Situação profissional

A situação profissional foi agrupada em “ativo(a)” e “não ativo(a)”, em que o primeiro grupo foi composto pelos participantes que se encontravam ativos/ a trabalhar e o segundo grupo foi composto por participantes de baixa/ atestado médico, desempregados e reformados.

Realizando um teste *t-Student*, cujos resultados são apresentados no Quadro 7, foi possível verificar a existência de diferenças significativas entre os dois grupos em todos os domínios da qualidade de vida, exceto o domínio social, com altos valores de magnitude do efeito. Assim, os participantes que se encontravam numa situação profissional não ativa apresentaram menor qualidade de vida geral, física, psicológica e ambiental, comparativamente com os participantes que se encontravam numa situação profissional ativa.

Quadro 7

Comparação de médias nos domínios da escala de Qualidade de Vida em função da situação profissional (ativa ou não ativa)

Domínios da QV	Situação Profissional Ativa		Situação Profissional Não Ativa		Comparação entre Grupos			
	N	Média ± DP	N	Média ± DP	t	gl	p	d
Domínio Geral	26	66.83 ± 22.06	24	50.00 ± 20.52	2.786	48	.008	.789
Domínio Físico	26	75.00 ± 14.00	24	46.88 ± 16.05	6.616	48	<.001	1.873
Domínio Psicológico	26	68.59 ± 14.35	24	51.39 ± 16.79	3.904	48	<.001	1.105
Domínio Social	26	65.38 ± 19.82	24	53.82 ± 25.06	1.817	48	.075	.514
Domínio Ambiental	26	72.36 ± 16.00	24	59.51 ± 12.78	3.120	48	.003	.883

DP: desvio-padrão

4.4. Tipo de esclerose múltipla

Nesta análise, procurou-se investigar a existência de diferenças significativas entre os tipos de esclerose múltipla, nos vários domínios da qualidade de vida. Para tal, e uma vez que não se verificou a normalidade da distribuição, foi realizado um teste de *Kruskal-Wallis*, tendo revelado a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os tipos de esclerose múltipla no domínio ambiental da qualidade de vida, com um valor de magnitude do efeito baixo, $X^2(4, 50) = 11.1, p = .025, \eta^2 = .23$. Nos restantes domínios da qualidade de vida, não se verificaram resultados significativos, com baixos valores da magnitude do efeito [domínio geral: $X^2(4, 50) = 8.61, p = .072, \eta^2 = .18$; domínio físico: $X^2(4, 50) = 6.42, p = .17, \eta^2 = .13$; domínio psicológico: $X^2(4, 50) = 3.26, p = .51, \eta^2 = .067$; domínio social: $X^2(4, 50) = 7.49, p = .12, \eta^2 = .15$].

Para verificar entre que tipos de esclerose múltipla se encontravam as diferenças, foram realizados testes *Mann-Whitney U*. Os resultados mostraram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre a esclerose múltipla Secundária Progressiva ($Mdn = 43.8, n = 5$) e os outros três tipos de esclerose múltipla, com valores de magnitude do efeito considerados moderados: esclerose múltipla Recidivante Remitente ($Mdn = 65.6, n = 27, U = 10.5, z = -2.97, p = .003, r = -.42$), esclerose múltipla Primária Progressiva ($Mdn = 62.5, n = 4, U = .000, z = -2.47, p = .014, r = -.34$), e esclerose múltipla Benigna ($Mdn = 65.6, n = 5, U = 3.00, z = -2.02, p = .044, r = -.28$).

Assim, os participantes com esclerose múltipla Secundária Progressiva evidenciaram menor qualidade de vida ambiental, comparativamente com os participantes com os outros tipos de esclerose múltipla.

4.5. Tempo desde o diagnóstico

De forma a verificar a existência de uma associação entre o tempo decorrido desde o diagnóstico e os domínios da qualidade de vida, foram realizadas correlações. Foi possível constatar a ausência de associações, sendo estes resultados acompanhados por baixos valores de magnitude do efeito [domínio geral: $r(50) = -.25, p = .076$; domínio físico: $r(50) = -.24, p = .094$; domínio psicológico: $r(50) = -.093, p = .52$; domínio social: $r(50) = -.18, p = .22$; domínio ambiental: $r(50) = -.17, p = .23$].

4.6. Tratamento

Com o objetivo de investigar a existência de diferenças significativas entre os tipos de tratamento na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, foi realizado um teste *t-Student*. Note-se que, para a realização desta análise, não fizeram parte os participantes que não se encontravam a realizar tratamento, uma vez que eram apenas cinco. Neste teste, verificou-se a ausência de diferenças estatisticamente significativas entre o tratamento injetável e oral, em todos os domínios da qualidade de vida [domínio geral: $t(43) = -1.03, p = .31, d = -.31$; domínio físico: $t(43) = -1.30, p = .20, d = -.39$; domínio psicológico: $t(43) = .66, p = .51, d = .20$; domínio social: $t(43) = 1.18, p = .25, d = .35$; domínio ambiental: $t(43) = .76, p = .45, d = .23$]. Além disso, os valores de magnitude do efeito foram considerados baixos.

4.7. Número de crises/ surtos

Procurando investigar a existência de diferenças significativas entre o número de crises ou surtos que o participante teve desde o diagnóstico nos domínios da qualidade de vida, foi realizado um teste *ANOVA* intersujeitos. Os resultados mostraram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre o número de crises no domínio físico da qualidade de vida, com um baixo valor de magnitude do efeito, $F(2,44) = 4.03, p = .025, \eta^2 = .16$. No entanto, não existiram diferenças significativas no que diz respeito aos restantes domínios da qualidade de vida, tendo-se verificado baixos valores de magnitude do efeito [domínio geral: $F(2,44) = 2.87, p = .067, \eta^2 = .12$; domínio

psicológico: $F(2,44) = 1.00$, $p = .37$, $\eta^2 = .044$; domínio social: $F(2,44) = .51$, $p = .61$, $\eta^2 = .023$; domínio ambiental: $F(2,44) = 1.80$, $p = .18$, $\eta^2 = .076$].

Uma vez que se verificou uma homogeneidade de variâncias, recorreu-se ao teste *Tukey* para investigar as diferenças entre o número de crises no domínio físico da qualidade de vida. Analisando os resultados foi possível constatar que apenas existiram diferenças estatisticamente significativas entre ter poucas crises ($M = 74.5$, $DP = 22.3$) e muitas crises ($M = 53.8$, $DP = 20.1$). Assim, participantes que tiveram muitas crises desde o diagnóstico de esclerose múltipla evidenciaram menor qualidade de vida física do que participantes que tiveram poucas crises desde o diagnóstico.

4.8. Recuperação das crises/ surtos

Nesta análise procurou-se investigar a existência de diferenças significativas entre a recuperação completa e parcial das crises/ surtos. Para tal, foi realizado um teste *t-Student*, tendo mostrado a existência de diferenças estatisticamente significativas entre a recuperação completa e parcial, no que diz respeito aos domínios geral, físico, social e ambiental, com valores de magnitude do efeito considerados elevados. Observando os resultados presentes no Quadro 8, constatou-se que os participantes que recuperaram apenas parcialmente das crises evidenciaram menor qualidade de vida geral, física, social e ambiental, comparativamente com participantes que recuperaram completamente.

Quadro 8

Comparação de médias nos domínios da escala de Qualidade de Vida em função da recuperação das crises/surtos (completa ou parcial)

Domínios da QV	Recuperação Completa		Recuperação Parcial		Comparação entre Grupos			
	N	Média ± DP	N	Média ± DP	t	gl	p	d
Domínio Geral	22	68.75 ± 17.57	28	50.89 ± 23.55	2.964	48	.005	.844
Domínio Físico	22	70.62 ± 18.70	28	54.34 ± 19.33	2.999	48	.004	.854
Domínio Psicológico	22	65.72 ± 18.76	28	56.10 ± 15.86	1.964	48	.055	.560
Domínio Social	22	68.56 ± 21.20	28	52.98 ± 22.36	2.502	48	.016	.713
Domínio Ambiental	22	72.59 ± 17.03	28	61.16 ± 12.94	2.697	48	.010	.768

DP: desvio-padrão

4.9. Alterações neurocognitivas

De forma a investigar a existência de diferenças significativas entre ter ou não ter alterações neurocognitivas na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, realizou-se um teste *t-Student*. Analisando os resultados, foi possível verificar a existência de diferenças significativas entre ter alterações neurocognitivas ($M = 52.6$, $DP = 16.3$) e não ter alterações neurocognitivas ($M = 66.4$, $DP = 21.9$), no domínio físico da qualidade de vida, $t(37) = -2.25$, $p = .030$, $d = -.72$, com um valor da magnitude do efeito elevado.

Assim, os participantes que afirmavam ter alterações neurocognitivas apresentaram menor qualidade de vida física comparativamente com os participantes que afirmavam não ter estas alterações.

Relativamente aos restantes domínios da qualidade de vida, não se verificaram diferenças significativas entre ter ou não ter alterações neurocognitivas, tendo-se verificado baixos valores de magnitude do efeito [domínio geral: $t(37) = -.99$, $p = .32$, $d = -.32$; domínio psicológico: $t(37) = -1.13$, $p = .27$, $d = -.37$; domínio social: $t(37) = -.32$, $p = .36$, $d = -.30$; domínio ambiental: $t(37) = -1.31$, $p = .20$, $d = -.42$].

5. Modelos preditores da qualidade de vida

Neste ponto foi analisado o carácter preditor das variáveis estudadas na qualidade de vida, recorrendo a regressões lineares múltiplas, método *Enter*. Salienta-se que, devido à dimensão da amostra, cada modelo apenas pôde ser constituído por três variáveis independentes. Além disso, a escolha destas variáveis foi realizada com base nas correlações observadas e na revisão da literatura efetuada.

No Quadro 9 são apresentados os resultados dos modelos de regressão para todos os domínios da qualidade de vida. Observando estes resultados foi possível verificar que as variáveis independentes incluídas em cada modelo explicam a variação do respetivo domínio da qualidade de vida. Seguidamente, é apresentada uma descrição mais detalhada dos resultados obtidos em cada modelo.

Quadro 9

Modelos de regressão linear múltipla para os domínios da escala de Qualidade de Vida

Modelo de Regressão	β	t	p	R^2 Ajustado	$F(3,46)$	p
Domínio Geral				.331	9.069	<.001
Recuperação das crises/surtos	-.299	-2.450	.018			
Coping ativo	-.299	2.464	.018			
Sentido de vida	.297	2.342	.024			
Domínio Físico				.587	24.239	<.001
Situação profissional	-.554	-5.636	<.001			
Coping ativo	.182	1.856	.070			
Sentido de vida	.302	3.096	.003			
Domínio Psicológico				.582	23.742	<.001
Situação profissional	-.285	-2.912	.006			
Depressão	-.276	-2.792	.008			
Sentido de vida	.499	5.024	<.001			
Domínio Social				.353	9.893	<.001
Idade	-.297	-2.581	.013			
Recuperação das crises/surtos	-.212	-1.765	.084			
Sentido de vida	.448	3.738	<.001			
Domínio Ambiental				.437	13.682	<.001
Situação profissional	-.260	-2.337	.024			
Uso de substâncias	-.202	-1.791	.080			
Sentido de vida	.475	4.081	<.001			

5.1. Domínio geral da qualidade de vida

Para a realização do primeiro modelo de regressão linear múltipla foram escolhidas as seguintes variáveis: recuperação das crises/ surtos, coping ativo e sentido de vida. Os resultados mostraram que a variação da qualidade de vida geral era explicada pelas variáveis independentes incluídas no modelo, em que estas explicavam 33% do modelo. Além disso, foi possível verificar que a recuperação das crises, o coping ativo e o sentido de vida eram preditores significativos da qualidade de vida geral.

Através destes resultados, foi possível concluir que um coping ativo e sentido de vida elevados, assim como recuperação completa das crises, predizem uma melhor qualidade de vida geral em pacientes com esclerose múltipla.

5.2. Domínio físico da qualidade de vida

Neste modelo de regressão linear múltipla foram escolhidas as seguintes variáveis independentes: situação profissional, coping ativo e sentido de vida. Analisando os resultados foi possível verificar que a variação da qualidade de vida física era explicada pelas variáveis independentes incluídas no modelo, explicando 59% do modelo. Além disso, foi possível constatar que a situação profissional e o sentido de vida eram preditores

significativos da qualidade de vida física, sendo que a situação profissional foi a variável mais preditora do modelo.

Através destes resultados, foi possível concluir que um sentido de vida elevado, assim como situação profissional ativa, predizem uma melhor qualidade de vida física.

5.3. Domínio psicológico da qualidade de vida

Para a realização do modelo relativo ao domínio psicológico foram escolhidas as seguintes variáveis: situação profissional, depressão e sentido de vida. Através da análise dos resultados, verificou-se que a variação da qualidade de vida psicológica era explicada pelas variáveis independentes incluídas no modelo, sendo que estas explicavam 58% do modelo. Além disso, verificou-se que todas as variáveis incluídas no modelo eram preditores significativos da qualidade de vida psicológica e o sentido de vida foi a variável mais preditora do modelo.

Estes resultados permitiram constatar que uma situação profissional ativa, valores menores de depressão e sentido de vida elevado, predizem uma melhor qualidade de vida psicológica.

5.4. Domínio social da qualidade de vida

Neste modelo foram incluídas as seguintes variáveis independentes: idade, recuperação das crises/ surtos e sentido de vida. Os resultados mostraram que a variação da qualidade de vida social era explicada pelas variáveis independentes incluídas no modelo, em que as variáveis explicavam 35% do modelo. Além disso, foi possível verificar que a idade e o sentido de vida eram preditores significativos da qualidade de vida social, sendo que o sentido de vida foi a variável mais preditora do modelo.

Através destes resultados, foi possível concluir que idade mais jovem e sentido de vida elevado predizem uma melhor qualidade de vida social.

5.5. Domínio ambiental da qualidade de vida

Para a realização deste modelo de regressão linear múltipla foram escolhidas as seguintes variáveis: situação profissional, uso de substâncias e sentido de vida. Os resultados mostraram que a variação da qualidade de vida ambiental era explicada pelas variáveis independentes incluídas no modelo, explicando 44% do modelo. Além disso, foi possível verificar que a situação profissional e o sentido de vida eram preditores

significativos da qualidade de vida ambiental, sendo que o sentido de vida foi a variável mais preditora do modelo.

Estes resultados permitiram concluir que uma situação profissional ativa e sentido de vida elevado predizem uma melhor qualidade de vida ambiental.

6. Análise qualitativa das mudanças provocadas pela esclerose múltipla

Os pacientes com esclerose múltipla foram, ainda, questionados sobre se a doença provocou mudanças importantes nas suas vidas. Observando os resultados, foi possível verificar que 11 participantes (22%) consideraram que não existiram mudanças na sua vida, no entanto, os restantes 39 participantes (78%) conseguiram identificar pelo menos uma mudança importante. Estes participantes foram, também, questionados sobre estas mudanças. Uma vez que esta se tratava de uma questão de resposta aberta, realizou-se uma análise de conteúdo categorial, segundo Bardin (2009), tendo sido utilizado um sistema de categorias indutivo, pois foram-se criando categorias há medida que se fazia a leitura flutuante das respostas dos participantes, considerando o seu tema.

Assim, foram criadas sete categorias, de acordo com as consequências que a esclerose múltipla trouxe para as vidas destes pacientes: “consequências físicas”, “consequências psicológicas”, “consequências neurocognitivas”, “consequências profissionais”, “consequências familiares”, “consequências sociais” e “consequências na forma de ver a vida”.

Analisando o Quadro 10, em que são apresentadas estas categorias e respetivas frequências de resposta, foi possível verificar que 17 participantes mencionaram apresentar consequências físicas, das quais se destacaram as dificuldades motoras, cansaço e mudanças ao nível dos hábitos alimentares. As consequências profissionais foram destacadas por 14 pacientes, tendo estes deixado de trabalhar, mudado de local de trabalho ou tido maior dificuldade em executar as suas funções. Além disso, quatro participantes revelaram sofrer consequências psicológicas (e.g. sentir mais ansiedade) e, também quatro participantes, referiram consequências neurocognitivas (e.g. problemas de memória e raciocínio). As consequências familiares (e.g. impossibilidade de engravidar e fim do casamento) e as consequências sociais (e.g. perder parte do divertimento) foram destacadas por três participantes. Por fim, dois participantes identificaram consequências na sua forma de ver a vida, nomeadamente no que se refere

a passarem a ter tempo para pensar na vida anterior à doença e na falta de tempo que existia para si próprio e para a família.

Quadro 10

Distribuição de frequências das consequências da esclerose múltipla

Categorias	N (%)
Consequências físicas	17 (44%)
Consequências psicológicas	4 (10%)
Consequências neurocognitivas	4 (10%)
Consequências profissionais	14 (36%)
Consequências familiares	3 (8%)
Consequências sociais	3 (8%)
Consequências na forma de ver a vida	2 (5%)

Discussão

Após a apresentação dos resultados, procurou-se compreendê-los à luz da revisão da literatura realizada, considerando os objetivos e hipóteses estabelecidos inicialmente.

No presente estudo confirmou-se a hipótese de que o grupo clínico apresentava menor qualidade de vida geral, física, psicológica e social do que o grupo de pacientes saudáveis, o que vai ao encontro da literatura (D'alisa et al., 2006; McCabe & McKern, 2002; Murphy et al., 1998; Papuc & Stelmasiak, 2012). Após um diagnóstico de esclerose múltipla, inevitavelmente, as atitudes e comportamentos dos indivíduos alteram-se, no sentido da adaptação à sua nova realidade. Além disso, uma vez que esta doença não tem cura, os pacientes vivem com as dificuldades resultantes da mesma durante várias décadas, existindo vários fatores que provocam mudanças na sua qualidade de vida, nomeadamente físicos, psicológicos e sociais (Albuquerque et al., 2015; Murray, 2005).

Devido aos problemas físicos associados à esclerose múltipla, frequentemente, os pacientes também apresentam menor qualidade de vida em termos de segurança física, recursos económicos, ambiente no lar e uso de transportes, dimensões avaliadas pelo domínio ambiental do instrumento de qualidade de vida utilizado (McCabe & McKern, 2002). No entanto, um resultado inesperado foi que, apesar de os pacientes com esclerose múltipla evidenciarem piores resultados de qualidade de vida ambiental, este resultado não foi significativo na amostra desta investigação. O facto de pertencerem a uma associação, onde são disponibilizados vários apoios desta natureza, poderá ter contribuído para a inexistência de diferenças nesta dimensão.

Analisando os dados relativos à ansiedade, depressão e stress, é possível concluir que a amostra apresentou estados afetivos que são considerados pouco negativos, uma vez que as médias de pontuação destas escalas foram baixas. Estes resultados mostram-se incongruentes com os dados recolhidos da literatura, em que pacientes com esclerose múltipla apresentam níveis de ansiedade, depressão e stress superiores, comparativamente com a população saudável, afetando mais de 20% destes doentes (Boeschoten et al., 2017; Butler et al., 2016; Feinstein, 2011; Karimi et al., 2020; Marrie et al., 2015; Papuc & Stelmasiak, 2012). Uma explicação para esta discrepância de valores poderá ser o facto de os pacientes da amostra serem membros associados da ANEM ou da TEM e, portanto, receberem apoio psicológico no sentido da melhor adaptação à

doença, podendo-se traduzir em benefícios a nível da diminuição da ansiedade, depressão e stress experienciados.

No que diz respeito às estratégias de coping, na amostra do presente estudo verificou-se a utilização de uma combinação de estratégias de coping focado no problema e na emoção, sendo que, na literatura, também se verifica essa combinação de diversas estratégias (Zengin et al., 2017). No entanto, no nosso estudo, as estratégias mais utilizadas pelos pacientes foram o coping ativo, planear e reinterpretação positiva. Este resultado vai ao encontro da investigação realizada por Holland e colaboradores (2019), em que estas também foram três das cinco estratégias mais utilizadas numa amostra de 722 pacientes. Salienta-se que estas estratégias são consideradas adaptativas e encontram-se associadas a uma melhor adaptação à doença (Holland et al., 2019).

A última variável psicossocial estudada foi o sentido de vida, sendo que a média da pontuação nesta escala foi considerada elevada, tendo em conta a pontuação mínima e máxima da escala, pelo que se considera que os participantes desta amostra fizeram uma avaliação positiva do seu sentido de vida. Este valor vai ao encontro da pontuação média ($M = 25.37$, $DP = 4.97$) de pacientes com esclerose múltipla obtida num estudo desenvolvido por Pinto e Guerra (2018), em que foi utilizado o mesmo instrumento para a avaliação do sentido de vida. No entanto, comparativamente com amostras constituídas por participantes saudáveis ($M = 28,10$, $DP = 3,71$), o valor é inferior (Guerra et al., 2017).

Seguidamente, foram exploradas as relações existentes entre as variáveis psicossociais em estudo e os domínios da qualidade de vida.

Os resultados da presente investigação indicaram que tanto a ansiedade como a depressão se correlacionam negativamente com vários domínios da qualidade de vida, ou seja, quanto maior os níveis de ansiedade e depressão de pacientes com esclerose múltipla, menor é a sua qualidade de vida. Tal corrobora a hipótese estabelecida inicialmente e vai ao encontro da literatura (Amato et al., 2001; Chen et al., 2013; Fruehwald et al., 2001; Papuč & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Pinto & Guerra, 2018; Salehpoor et al., 2014). Ainda que o stress apenas se tenha correlacionado significativamente com o domínio psicológico, tal reflete o papel importante que esta variável desempenha na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, como demonstrado por outros investigadores (Salehpoor et al., 2014; Wollin et al., 2013).

Assim, vários autores defendem a importância do diagnóstico e tratamento adequados da ansiedade, depressão e stress com vista a melhorar a qualidade de vida

destes pacientes (Amato et al., 2001; Chen et al., 2013; Papuc & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Salehpoor et al., 2014).

Relativamente ao coping, verificou-se que uma maior utilização de estratégias de coping ativo e humor estavam associados a melhor qualidade de vida em alguns domínios, enquanto o desinvestimento comportamental e uso de substâncias, estavam associados a menor qualidade de vida, o que vai ao encontro da revisão da literatura realizada (Strober, 2018; Zengin et al., 2017). É importante ressaltar que o desinvestimento comportamental apenas apresentou uma correlação positiva com o domínio psicológico da qualidade de vida. No entanto, tendo em consideração que esta estratégia de coping se define por um comportamento de desistência para alcançar o objetivo com o qual o stressor está a interferir, é justificável que se correlacione com o domínio psicológico que avalia alguns aspetos como os sentimentos positivos e negativos, pensamentos, concentração e autoestima, e não apresente nenhuma associação com os restantes domínios.

Saliente-se, ainda, que o uso de substâncias apenas não se correlacionou significativamente com o domínio físico da qualidade de vida. O consumo excessivo de álcool ou drogas pode ser considerado um risco para pacientes com esclerose múltipla, sendo que o álcool pode resultar numa pioria do equilíbrio e coordenação, além do comprometimento neurológico também associado ao álcool ou drogas ilícitas (Bombardier et al., 2004). No entanto, é importante ressaltar que a dor muitas vezes sentida como consequência da esclerose múltipla pode afetar a qualidade de vida, o curso da doença e as opções de tratamento, pelo que se verifica que alguns pacientes consomem ópio de forma a reduzir esta dor (Ayoobi et al., 2019). Assim sendo, a ausência de correlação entre o uso de substâncias e o domínio físico da qualidade de vida poderá dever-se ao facto desta estratégia resultar num alívio de alguns sintomas físicos.

É importante ressaltar que o autor do instrumento utilizado neste estudo não categorizou as escalas do mesmo em coping focado na emoção ou problema, nem coping adaptativo ou desadaptativo (Carver, 1997). Por essa razão, apesar de vários investigadores realizarem estas classificações, é necessário avaliar os resultados tendo presente esta salvaguarda. De acordo com a classificação de coping adaptativo ou desadaptativo efetuada por Meyer (2001), na presente investigação verificou-se que pacientes com menor qualidade de vida adotavam estratégias de coping consideradas desadaptativas, como o desinvestimento comportamental e uso de substâncias, enquanto pacientes com melhor qualidade de vida utilizavam estratégias de coping adaptativas, como o coping ativo e humor. Tal vai ao encontro da hipótese estabelecida inicialmente,

tendo como base o estudo realizado por Strober (2018). Porém, ao realizar esta classificação, é importante recordar que a adequação das estratégias de coping depende de vários fatores, como o contexto em que são utilizadas (Moos & Schaefer, 1986).

Além disso, analisando os resultados do presente estudo, verificou-se que fazer a distinção entre coping focado no problema e coping focado na emoção poderia não ser suficiente para analisar os dados, contrariamente aos resultados obtidos por Zengin et al. (2017), em que apenas foi utilizada esta classificação. Além desta, Nes e Segerstrom (2006) fazem, ainda, a distinção entre coping de aproximação (tentar resolver o problema) e evitamento (desinvestir e evitar o problema). Atendendo a esta distinção, verifica-se que, dentro das estratégias focadas no problema, estratégias de aproximação, como o coping ativo, estão associadas a melhor qualidade de vida, enquanto estratégias de evitamento, como o desinvestimento comportamental, estão associadas a menor qualidade de vida. Dentro das estratégias focadas na emoção, verifica-se que estratégias de evitamento, como o uso de substâncias, estão associadas a menor qualidade de vida. Salienta-se que, nesta classificação, o humor é considerado uma estratégia de coping focado na emoção, mas não é considerado coping de aproximação nem de evitamento. Assim, pode-se concluir que, no nosso estudo, estratégias de coping de aproximação apresentaram correlações positivas com a qualidade de vida, enquanto estratégias de coping de evitamento apresentaram correlações negativas com a qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla.

O sentido de vida apresentou-se como o único fator psicossocial que se correlacionou com todos os domínios da qualidade de vida, isto é, maior sentido de vida estava associado a melhor qualidade de vida geral, física, psicológica, social e ambiental, e menor sentido de vida estava associado a pior qualidade de vida nestes domínios. Estes resultados vão ao encontro da hipótese estabelecida inicialmente e salientam a importância que o sentido de vida assume tanto no papel de adaptação a esta doença, como na forma de lidar com todas as consequências que advêm da mesma (Oliveira, 2015; Pinto & Guerra, 2018).

Uma vez que também dados sociodemográficos e clínicos poderão exercer alguma influência na qualidade de vida deste grupo de pacientes, pretendeu-se analisar esta relação, confrontando os resultados com a literatura. Ao nível da idade, no presente estudo, apenas se verificou uma correlação negativa com o domínio social da qualidade de vida. Tal poderá ir ao encontro do que se verifica na população saudável, em que se constata uma tendência para elevado isolamento social e solidão na população mais idosa,

que impacta a qualidade de vida ao nível das relações sociais. No entanto, esta é apenas uma hipótese que poderá ser colocada. Na revisão da literatura efetuada, verificou-se uma ausência de influência da idade na qualidade de vida (Fruehwald et al., 2001; Papuč & Stelmasiak, 2012; Strober, 2018).

No que diz respeito à escolaridade, na presente investigação, constatou-se a ausência de correlação com a qualidade de vida. Estes resultados vão ao encontro dos estudos realizados por Strober (2018), e Papuč e Stelmasiak (2012). Por outro lado, verificam-se dados inconsistentes na literatura, uma vez que Zengin e colaboradores (2017) constataram que pacientes com maior nível de escolaridade apresentavam pontuações mais elevadas em todos os domínios da qualidade de vida.

Quanto ao estado civil, na amostra deste estudo, não se verificaram diferenças entre viver só ou acompanhado na qualidade de vida, contrariamente ao verificado por Papuč e Stelmasiak (2012), em que pacientes casados apresentavam melhor qualidade de vida do que pacientes que viviam sozinhos.

No presente estudo, foi possível constatar que participantes numa situação profissional ativa, comparativamente à não ativa, evidenciaram melhor qualidade de vida geral, física, psicológica e ambiental. Inclusivamente, as implicações da esclerose múltipla na vida profissional foram a segunda categoria mais referida pelos participantes, quando questionados sobre as mudanças que a doença provocou nas suas vidas. Estes resultados corroboram as conclusões obtidas por Papuč e Stelmasiak (2012). Tal seria expectável visto que, apesar das mudanças nas perceções das pessoas e na legislação, ainda existem muitos pacientes com esclerose múltipla que deixam de trabalhar prematuramente, reduzem as horas de trabalho ou mudam de emprego, possivelmente, como resultado de alguns sintomas como a fadiga, que poderão afetar o seu desempenho (Moore et al., 2013). Assim, considerando que a atividade profissional ocupa grande parte do dia a dia das pessoas, contribui para definir quem são e o seu papel na comunidade, compreende-se que a necessidade de deixar de trabalhar impacta várias áreas das suas vidas, afetando a sua qualidade de vida.

Relativamente ao tipo de esclerose múltipla, nesta investigação verificou-se que pacientes com esclerose múltipla Secundária Progressiva apresentavam menor qualidade de vida ambiental do que pacientes com os restantes tipos de esclerose múltipla. Curiosamente, não existiram resultados significativos no que diz respeito aos restantes domínios da qualidade de vida. Tal corrobora, em parte, a literatura encontrada, que aponta para uma menor qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla

Secundária Progressiva ou com esclerose múltipla Primária Progressiva, comparativamente com pacientes com esclerose múltipla Recidivante Remitente (Papuć & Stelmasiak, 2012).

No nosso estudo verificou-se uma ausência de relação entre o tempo decorrido desde o diagnóstico de esclerose múltipla e a qualidade de vida deste grupo de pacientes, o que vai ao encontro dos resultados obtidos em vários estudos (Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Papuć & Stelmasiak, 2012). Além disso, comparando o tipo de tratamento, não verificamos diferenças na qualidade de vida em função do mesmo, como observado por Szilasiova e colaboradores (2011), em que os pacientes que mudaram de um tratamento injetável para um tratamento realizado por via oral não mostraram nenhuma diferença significativa na qualidade de vida comparativamente com os pacientes que continuaram a realizar um tratamento injetável.

Já no que se refere ao número de crises/surtos, verificou-se que ter muitas crises desde o diagnóstico de esclerose múltipla se encontrava associado a menor qualidade de vida física, comparativamente com ter poucas crises. Este resultado seria desde logo expectável pelo facto das crises poderem resultar em várias consequências físicas, que limitam a vida dos pacientes. Inclusivamente, nesta amostra, as consequências físicas foram, precisamente, a resposta mais dada pelos participantes quando questionados sobre as mudanças que a doença provocou nas suas vidas. Este resultado vai ao encontro do estudo realizado por Mäurer e colaboradores (2016). Além disso, no presente estudo, participantes que recuperaram completamente destas crises evidenciaram melhor qualidade de vida geral, física, social e ambiental, do que participantes que recuperaram parcialmente, justificável pelas várias consequências que se mantêm neste último caso, e que impactam a vida destes pacientes de diversas formas.

Relativamente às alterações neurocognitivas, os resultados da nossa investigação indicaram que pacientes que afirmavam ter estas alterações apresentavam menor qualidade de vida física, do que pacientes que afirmavam não ter estas alterações. Integrando o domínio físico da qualidade de vida incluem-se questões sobre a capacidade de desempenho de atividades diárias e capacidade de trabalho, podendo estas atividades sofrer o impacto de alterações neurocognitivas.

Saliente-se que, no que diz respeito a estas alterações, não foi questionado aos pacientes se existia um diagnóstico a este nível, pelo que as suas respostas poderão traduzir apenas a perceção individual. Assim, esta poderá ser a justificação para a discrepância comparativamente com os resultados obtidos no estudo realizado por

Benito-León e colaboradores (2002), em que as alterações neurocognitivas impactaram negativamente todos os domínios da qualidade de vida.

Para terminar, considerando os valores obtidos aquando das análises da relação entre variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, e a qualidade de vida, foram, ainda, avaliadas quais destas variáveis prediziam uma melhor qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla.

O sentido de vida demonstrou-se como a única variável preditora de todos os domínios da qualidade de vida sendo, inclusivamente, o maior preditor dos domínios psicológico, social e ambiental. Apesar de se ter verificado alguma escassez de literatura relativa à influência do sentido de vida na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla, os resultados vão ao encontro do obtido por Pinto e Guerra (2018), e Oliveira (2015), e traduzem o grande impacto que o sentido de vida desempenha na qualidade de vida destes pacientes. Tal converge com o que se verifica em várias outras patologias, em que o sentido de vida surge como um importante preditor da qualidade de vida constituindo-se, também, como um fator determinante para a adaptação à doença (Dezutter et al., 2013; Guerra et al., 2017; Kleftras & Psarra, 2012; Reis et al., 2020). Assim, esta deve ser uma variável a considerar na esclerose múltipla, pelo papel que desempenha na qualidade de vida, adaptação à doença e consequências resultantes.

A situação profissional surgiu como preditor dos domínios físico, psicológico e ambiental, apresentando a sua maior contribuição no que diz respeito ao domínio físico da qualidade de vida. Como já referido, uma das maiores mudanças que a esclerose múltipla provocou na vida dos participantes deste estudo foi ao nível profissional, verificando-se um efeito semelhante na restante população com a doença (Moore et al., 2013; Papuc & Stelmasiak, 2012). Assim, apesar de existirem alguns sintomas como a fadiga que poderão afetar e dificultar o desempenho destes pacientes, revela-se importante que sejam criadas condições que permitam manter a situação profissional ativa o máximo de tempo possível, de forma a impactar positivamente a sua qualidade de vida. Para tal, poderá ser necessário informar a entidade empregadora sobre a doença, sensibilizando para um possível ajuste do trabalho prestado (Fernandes et al., 2018; Lunde et al., 2014). No entanto, saliente-se que, no caso de indivíduos com incapacidade permanente para trabalhar devido a doenças de rápida evolução e precocemente invalidantes, em Portugal, o Decreto-Lei n.º 246/2015 instituiu um regime especial de proteção na invalidez, abrangendo pacientes com esclerose múltipla.

Para o domínio geral da qualidade de vida, o coping ativo surgiu como o maior preditor, juntamente com a recuperação das crises/ surtos. Esta estratégia de coping é considerada adaptativa, focada no problema e uma estratégia de aproximação estando, portanto, voltada para uma mobilização de esforços para lidar com a situação (Meyer, 2001; Nes & Segerstrom, 2006). Desta forma, é compreensível que esteja associada a melhor qualidade de vida geral, sendo mesmo um fator determinante para a mesma. Existindo este conhecimento, os profissionais poderão intervir junto dos pacientes, potencializando o uso desta mesma estratégia com o objetivo de facilitar a adaptação a esta doença crónica e imprevisível, e melhorar a sua qualidade de vida.

Como referido, a recuperação das crises ou surtos também surgiu como preditor do domínio geral da qualidade de vida. Naturalmente, uma recuperação parcial impacta negativamente a vida dos pacientes, nas diversas áreas da sua vida e das mais variadas formas, pelo que é compreensível a contribuição do tipo de recuperação para a sua qualidade de vida (Mäurer et al., 2016; Oleen-Burkey et al., 2012). Assim, aquando de uma intervenção psicológica com vista a melhorar a qualidade de vida, revela-se importante conhecer e ter em consideração o tipo de recuperação que o paciente teve do(s) último(s) surto(s).

No que diz respeito ao domínio psicológico, a depressão também surgiu como um preditor, além da situação profissional e sentido de vida. Uma vez que a depressão não se evidenciou como o maior preditor deste ou outro domínio da qualidade de vida, este resultado corrobora apenas parcialmente os dados encontrados na literatura (Amato et al., 2001; Chen et al., 2013; Fruehwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Oliveira, 2015; Papuc & Stelmasiak, 2012; Pham et al., 2018; Pinto & Guerra, 2018; Salehpoor et al., 2014; Strober, 2018). Ainda assim, salienta-se a importância do diagnóstico e tratamento adequados da depressão, de forma a melhorar a qualidade de vida a um nível psicológico em pacientes com esclerose múltipla.

Por fim, a idade surgiu como preditor do domínio social da qualidade de vida, pelo que deve ser combatida a tendência para o isolamento social com o avançar da idade, de forma a aumentar a qualidade de vida social dos pacientes com esclerose múltipla.

Conclusão

Uma boa qualidade de vida revela-se essencial para o bem-estar de todos os indivíduos. A literatura sustenta que, em doentes com esclerose múltipla, uma doença crónica e neurodegenerativa, a qualidade de vida é, geralmente, inferior àquela das pessoas saudáveis, apresentando várias relações com variáveis biopsicossociais. Estas variáveis têm, portanto, a potencialidade de melhorar a vivência com esta doença crónica.

Nesta investigação constatou-se que, efetivamente, a qualidade de vida é inferior na maioria das dimensões. Revelou-se de máxima importância perceber quais os fatores que impactam a qualidade de vida, no sentido da intervenção para a sua melhoria. Neste caso, foi estudado o efeito de fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais.

No que concerne aos dados sociodemográficos, verificou-se que pessoas mais velhas apresentam menor qualidade de vida social. Além disso, a situação profissional também afeta a qualidade de vida destes doentes, sendo que aqueles que não trabalham apresentam menor qualidade de vida geral, física, psicológica e ambiental. Inclusivamente, as consequências profissionais foram uma das mudanças que a doença trouxe mais frequentemente referidas pelos pacientes. Relativamente aos fatores clínicos, revelaram-se diferenças entre os tipos de esclerose múltipla no domínio ambiental da qualidade de vida, tendo-se verificado que indivíduos com esclerose múltipla Secundária Progressiva apresentam menor qualidade de vida ambiental do que pacientes com os restantes tipos da doença. Participantes que têm muitas crises desde o diagnóstico de esclerose múltipla evidenciam menor qualidade de vida física e aqueles que recuperam parcialmente destas crises apresentam menor qualidade de vida geral, física, social e ambiental. Além disso, pacientes que afirmam ter alterações neurocognitivas apresentam menor qualidade de vida física, do que pacientes que afirmam não ter estas alterações.

Ainda que todas as variáveis psicossociais em estudo se tenham correlacionado com a qualidade de vida, desempenhando um papel importante, o sentido de vida destacou-se como o único fator psicossocial associado a melhor qualidade de vida em todos os domínios.

Considerando todos os resultados obtidos, foram, então, avaliados os maiores preditores de cada domínio da qualidade de vida. Neste sentido, os domínios físico, psicológico e ambiental tiveram como preditores a situação profissional e o sentido de vida, sendo que a depressão também foi preditora do domínio psicológico. Por outro lado, o domínio geral teve como preditores a recuperação das crises, o coping ativo e o sentido

de vida, enquanto o domínio social teve como preditores a idade e o sentido de vida. Salienta-se que o sentido de vida surgiu como preditor transversal a todos os domínios da qualidade de vida, realçando a importância de uma intervenção que o potencie.

Embora o presente estudo tenha permitido obter resultados significativos e importantes para investigação futura, também apresenta limitações, como o reduzido tamanho da amostra e a sua heterogeneidade sociodemográfica e clínica, que limitou as análises estatísticas. Além disso, a amostra foi constituída por conveniência e os participantes incluídos no estudo eram todos do sexo feminino, uma vez que esta doença é mais comum em mulheres. Estudos futuros deverão incluir um maior número de participantes, assim como participantes de ambos os sexos, recrutados aleatoriamente, de forma a obter resultados mais fidedignos e representativos.

O facto de a recolha de dados ter decorrido *online* não permitiu obter comprovação médica a respeito da presença ou ausência de alterações neurocognitivas, constituindo mais uma limitação, uma vez que as respostas dos pacientes podiam representar apenas a sua percepção individual. Salienta-se, por isso, a importância da obtenção destes dados em trabalhos futuros, de forma a retirar conclusões mais fidedignas. Uma outra limitação é o carácter transversal do estudo. Futuramente, deverão ser, também, realizadas investigações de carácter longitudinal que permitirão retirar mais conclusões úteis para o processo de adaptação à doença e intervenção para a melhoria da qualidade de vida.

Destaca-se, contudo, como ponto forte, a investigação de uma patologia ainda pouco estudada no que diz respeito à qualidade de vida e às variáveis biopsicossociais que a influenciam. O facto de existir um grupo clínico e um grupo de controlo permitiu a comparação da qualidade de vida entre os dois. Apesar de, nos doentes com esclerose múltipla, esta se ter demonstrado inferior na maioria das dimensões, não existiram diferenças entre os grupos na dimensão ambiental, facto este que tem como hipótese explicativa a pertença a uma associação que poderá ser facilitadora na adaptação nesse domínio. Além disso, salienta-se, principalmente, a importância que o sentido de vida demonstrou na adaptação à doença e influência em todos os domínios da qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla. Também a situação profissional surgiu como um fator importante a considerar.

Esta investigação permite compreender a influência de fatores biopsicossociais (sociodemográficos, clínicos e psicossociais) na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla e, portanto, realça a importância de uma abordagem holística e multidimensional por parte dos profissionais, orientada para as dificuldades e capacidades específicas de cada indivíduo.

Referências bibliográficas

- Ackerman, K. D., Heyman, R., Rabin, B. S., Anderson, B. P., Houck, P. R., Frank, E., & Baum, A. (2002). Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine*, *64*(6), 916–920.
<https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000038941.33335.40>
- Aikens, J. E., Fischer, J. S., Namey, M., & Rudick, R. A. (1997). A replicated prospective investigation of life stress, coping, and depressive symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, *20*(5), 433–445.
<https://doi.org/10.1023/a:1025547431847>
- Albuquerque, C., Geraldo, A., Martins, R., & Ribeiro, O. (2015). Quality of life of people with multiple sclerosis: Clinical and psychosocial determinants. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, *171*, 359 – 365.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.133>
- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C., & Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: The impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, *7*(5), 340–344.
<https://doi.org/10.1177/135245850100700511>
- ANEM. (2014). *Tipos de EM*. Esclerose Múltipla. http://www.anem.org.pt/?page_id=63
- Ayoobi, F., Bidaki, R., Shamsizadeh, A., Moghadam-Ahmadi, A., & Amiri, H. (2019). Impact of opium dependency on clinical and neuropsychological indices of multiple sclerosis patients. *Neurological Sciences*, *40*(12), 2501–2507.
<https://doi.org/10.1007/s10072-019-03971-8>
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Benito-León, J., Morales, J. M., & Rivera-Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, *9*(5), 497–502.
<https://doi.org/10.1046/j.1468-1331.2002.00450.x>
- Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., Oppen, P. van, Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, *372*, 331–341. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.067>
- Bombardier, C. H., Blake, K. D., Ehde, D. M., Gibbons, L. E., Moore, D., & Kraft, G.

- H. (2004). Alcohol and drug abuse among persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 10*(1), 35–40. <https://doi.org/10.1191/1352458504ms989oa>
- Brown, R. F., Tennant, C. C., Sharrock, M., Hodgkinson, S., Dunn, S. M., & Pollard, J. D. (2006a). Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: Part I. Important features. *Multiple Sclerosis, 12*(4), 453–464. <https://doi.org/10.1191/1352458506ms1295oa>
- Brown, R. F., Tennant, C. C., Sharrock, M., Hodgkinson, S., Dunn, S. M., & Pollard, J. D. (2006b). Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: Part II. Direct and indirect relationships. *Multiple Sclerosis, 12*(4), 465–475. <https://doi.org/10.1191/1352458506ms1296oa>
- Butler, E., Matcham, F., & Chalder, T. (2016). A systematic review of anxiety amongst people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 10*, 145–168. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.10.003>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol, 56*(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>
- Chen, K., Fan, Y., Hu, R., Yang, T., & Li, K. (2013). Impact of depression, fatigue and disability on quality of life in Chinese patients with multiple sclerosis. *Stress and Health, 29*(2), 108–112. <https://doi.org/10.1002/smi.2432>
- Cohen, J. A., & Rae-Grant, A. (2010). *Handbook of multiple sclerosis*. Springer Healthcare.
- D'alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., Tesio, L., & Mauro, A. (2006). Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: A classification-regression (CART) study. *Disability and Rehabilitation, 28*(5), 307–314. <https://doi.org/10.1080/09638280500191753>
- Dezutter, J., Casalin, S., Wachholtz, A., Luyckx, K., Hekking, J., & Vandewiele, W. (2013). Meaning in life: An important factor for the psychological well-being of chronically ill patients? *Rehabil Psychol, 58*(4), 334–341. <https://doi.org/10.1037/a0034393>
- Falvo, D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability* (3rd ed.). Jones & Bartlett Learning.

- Feinstein, A. (2007). *The clinical neuropsychiatry of multiple sclerosis*. Cambridge University Press.
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276–1281. <https://doi.org/10.1177/1352458511417835>
- Fernandes, C., Veloso, C., Leal, D., & Carvalho, M. J. (2018). *O ABC da esclerose múltipla: O seu apoio a cada momento*. Merck.
- Ferreira, M., & Guerra, M. P. (2014). Adaptação à lesão vertebro-medular. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 380–395. <https://doi.org/10.15309/14psd150205>
- Figueiredo, J., Silva, Â., Cerqueira, J. J., Fonseca, J., & Pereira, P. A. (2015). MS prevalence and patients' characteristics in the district of Braga, Portugal. *Neurology Research International*, 2015, 895163. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1155/2015/895163>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571–579. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- Fonseca, S., Lencastre, L., & Guerra, M. (2014). Life Satisfaction in women with breast cancer. *Paidéia*, 24(59), 295–303. <https://doi.org/10.1590/1982-43272459201403>
- Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Saletul, B. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 104(5), 257–261. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x>
- Gandhi, R., & Weiner, H. L. (2012). Disease pathogenesis. In H. L. Weiner & J. M. Stankiewicz (Eds.), *Multiple sclerosis: Diagnosis and therapy* (pp. 3–25). Wiley-Blackwell.
- Giordano, A., Granella, F., Lugaresi, A., Martinelli, V., Trojano, M., Confalonieri, P., Radice, D., Solari, A., & SIMS-Trial Group. (2011). Anxiety and depression in multiple sclerosis patients around diagnosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 307(1–2), 86–91. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2011.05.008>
- Guerra, M. P., Lencastre, L., Silva, E., & Teixeira, P. M. (2017). Meaning in life in medical settings: A new measure correlating with psychological variables in disease. *Cogent Psychology*, 4, 1–12. <https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1286747>
- Holland, D. P., Schlüter, D. K., Young, C. A., Mills, R. J., Rog, D. J., Ford, H. L., Orchard, K., & TONiC study group. (2019). Use of coping strategies in multiple sclerosis: Association with demographic and disease-related characteristics.

- Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27, 214–222.
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.10.016>
- Jacob, & Cohen. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Janssens, A. C. J. W., Buljevac, D., Doorn, P. A. van, Meché, F. G. A. van der, Polman, C. H., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2006). Prediction of anxiety and distress following diagnosis of multiple sclerosis: A two-year longitudinal study. *Multiple Sclerosis*, 12(6), 794–801. <https://doi.org/10.1177/1352458506070935>
- Janssens, A. C. J. W., Doorn, P. A. van, Boer, J. B. de, Meché, F. G. A. van der, Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand*, 108(6), 389–395. <https://doi.org/10.1046/j.1600-0404.2003.00166.x>
- Jim, H., Purnell, J. Q., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D., & Andersen, B. L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Quality of Life Research*, 15(8), 1355–1371. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0028-6>
- Karimi, S., Andayeshgar, B., & Khatony, A. (2020). Prevalence of anxiety, depression, and stress in patients with multiple sclerosis in Kermanshah-Iran: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 20(166), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02579-z>
- Kessler, R. C., Ruscio, A. M., Shear, K., & Wittchen, H. (2009). Epidemiology of anxiety disorders. In M. B. Stein & T. Steckler (Eds.), *Behavioral neurobiology of anxiety and its treatment* (pp. 21–35). Springer-Verlag Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-02912-7>
- Kleftaras, G., & Psarra, E. (2012). Meaning in life, psychological well-being and depressive symptomatology: A comparative study. *Psychology*, 3(4), 337–345. <https://doi.org/10.4236/psych.2012.34048>
- Korostil, M., & Feinstein, A. (2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 13(1), 67–72. <https://doi.org/10.1177/1352458506071161>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company.
- Lobentanz, I. S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H., Kristoferitsch, W., & Zeitlhofer, J. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: Disability, depressive mood, fatigue and sleep quality.

Acta Neurol Scand, 110(1), 6–13. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2004.00257.x>

- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Lunde, H. M. B., Telstad, W., Grytten, N., Kyte, L., Aarseth, J., Myhr, K.-M., & Bø, L. (2014). Employment among patients with multiple sclerosis-a population study. *PLoS One*, 9(7), e103317. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103317>
- Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P. S., Cutter, G., & Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(3), 305–317. <https://doi.org/10.1177/1352458514564487>
- Matthews, G., Deary, I. J., & Whiteman, M. C. (2009). *Personality Traits* (3rd ed.). Cambridge University Press.
- Mäurer, M., Comi, G., Freedman, M. S., Kappos, L., Olsson, T. P., Wolinsky, J. S., Miller, A. E., Dive-Pouletty, C., Bozzi, S., & O'Connor, P. W. (2016). Multiple sclerosis relapses are associated with increased fatigue and reduced health-related quality of life – A post hoc analysis of the TEMSO and TOWER studies. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 7, 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.02.012>
- McCabe, M. P., & McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis: Comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287–295. <https://doi.org/https://doi.org/10.1023/A:1020734901150>
- Meyer, B. (2001). Coping with severe mental illness: Relations of the Brief COPE with symptoms, functioning, and well-Being. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 23(4), 265–277. <https://doi.org/10.1023/A:1012731520781>
- Minden, S. L. (2000). Mood disorders in multiple sclerosis: Diagnosis and treatment. *Journal of NeuroVirology*, 6 Suppl 2, S160–S167.
- Mohammadi, M. (2020). Brief note on multiple sclerosis. *Journal of Multiple Sclerosis*, 7(1), 1–8.
- Mohr, D. C., Goodkin, D. E., Bacchetti, P., Boudewyn, A. C., Huang, L., Marrietta, P., Cheuk, W., & Dee, B. (2000). Psychological stress and the subsequent appearance

- of new brain MRI lesions in MS. *Neurology*, 55(1), 55–61.
<https://doi.org/10.1212/WNL.55.1.55>
- Mohr, D. C., & Pelletier, D. (2006). A temporal framework for understanding the effects of stressful life events on inflammation in patients with multiple sclerosis. *Brain, Behavior, and Immunity*, 20(1), 27–36.
<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2005.03.011>
- Moore, P., Harding, K. E., Clarkson, H., Pickersgill, T. P., Wardle, M., & Robertson, N. P. (2013). Demographic and clinical factors associated with changes in employment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 19(12), 1647–1654.
<https://doi.org/10.1177/1352458513481396>
- Moos, R., & Schaefer, J. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. In R. Moos (Ed.), *Coping with life crises: An integrated approach* (pp. 3–28). Plenum Press.
- MS International Federation. (2020). *Map view*. Atlas of MS.
<https://www.atlasofms.org/map/portugal/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Murphy, N., Confavreux, C., Haas, J., König, N., Roulet, E., Sailer, M., Swash, M., & Young, C. (1998). Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 65(4), 460–466.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.65.4.460>
- Murray, T. J. (2005). *Multiple sclerosis: The history of a disease*. Demos Medical Publishing.
- Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball sampling: A purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides Dev Med Educ*, 14(3), e67670.
<https://doi.org/10.5812/sdme.67670>
- Nes, L. S., & Segerstrom, S. C. (2006). Dispositional optimism and coping: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 10(3), 235–251.
https://doi.org/10.1207/s15327957pspr1003_3
- Noseworthy, J. H., Lucchinetti, C., Rodriguez, M., & Weinshenker, B. G. (2000). Multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 343(13), 938–952.
<https://doi.org/10.1056/NEJM200009283431307>
- Oleen-Burkey, M., Castelli-Haley, J., Lage, M. J., & Johnson, K. P. (2012). Burden of a multiple sclerosis relapse: The patient’s perspective. *The Patient*, 5, pages57–69.
<https://doi.org/10.2165/11592160-000000000-00000>
- Oliveira, J. (2015). *Qualidade de vida na esclerose múltipla: A influência de fatores*

- cognitivos e psicológicos* [Dissertação de mestrado não publicada]. Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto.
- Oveisgharan, S., Hosseini, S. S., Arbabi, M., & Nafissi, S. (2014). Stress differentially predicts multiple sclerosis relapses. *Neurology Asia*, *19*(1), 53–58.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Avaliação psicológica em contextos de saúde e de doença: Instrumentos publicados em português*. Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *5*(2), 229–239.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *5*(1), 3–15.
- Papuć, E., & Stelmasiak, Z. (2012). Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: Accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *114*(4), 341–346. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2011.11.012>
- Pham, T., Jetté, N., Bulloch, A. G. M., Burton, J. M., Wiebe, S., & Patten, S. B. (2018). The prevalence of anxiety and associated factors in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *19*, 35–39. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.11.003>
- Pinto, C. R., & Guerra, M. (2018). A influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. *Análise Psicológica*, *36*(4), 439–453. <https://doi.org/10.14417/ap.1394>
- Pugliatti, M., Rosati, G., Carton, H., Riise, T., Drulovic, J., Vécsei, L., & Milanov, I. (2006). The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *European Journal of Neurology*, *13*(7), 700–722. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2006.01342.x>
- Pulido, I., Gomes, I., Rodrigues, J., Guerreiro, T., & Nunes, C. (2018). Esclerose múltipla em Portugal continental: análise de clusters espacio temporales y variaciones espaciales en tendencias temporales de los ingresados entre 2002 y 2013. *Rev Neurol*, *66*(6), 182–188. <https://doi.org/10.33588/rn.6606.2017295>
- Reis, A., Lencastre, L., Jonsson, C., & Guerra, P. M. (2020). Treatment adherence, meaning in life and affects in quality of life of HIV/AIDS patients. *Journal of Happiness Studies*, *21*, 2405–2417. <https://doi.org/10.1007/s10902-019-00182-y>
- Sá, J. de, Paulos, A., Mendes, H., Becho, J., Marques, J., & Roxo, J. (2006). The prevalence of multiple sclerosis in the District of Santarém, Portugal. *J Neurol*,

- 253(7), 914–918. <https://doi.org/10.1007/s00415-006-0132-0>
- Sá, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *110*(9), 868–877. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2007.10.001>
- Salehpour, G., Rezaei, S., & Hosseini-zhad, M. (2014). Quality of life in multiple sclerosis (MS) and role of fatigue, depression, anxiety, and stress: A bicenter study from north of Iran. *Ranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *9*(6), 593–599.
- Siegert, R. J., & Abernethy, D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: A review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *76*(4), 469–475. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.054635>
- Silva, A. M. da, Vilhena, E., Lopes, A., Santos, E., Gonçalves, M. A., Pinto, C., Moreira, I., Mendonça, D., & Cavaco, S. (2011). Depression and anxiety in a Portuguese MS population: Associations with physical disability and severity of disease. *Journal of the Neurological Sciences*, *306*(1–2), 66–70. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2011.03.042>
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O’Connell, K. A. (2004). The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, *13*(2), 299–310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Sommerhalder, C. (2010). Sentido de vida na fase adulta e velhice. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *23*(2), 270–277. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200009>
- Strober, L. B. (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. *Disability and Health Journal*, *11*(4), 555–561. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.05.003>
- Szilasiova, J., Krokavcova, M., Gdovinova, Z., Rosenberger, J., & Dijk, J. P. van. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Eastern Slovakia. *Disability and Rehabilitation*, *33*, 1587–1593. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.540292>
- The Multiple Sclerosis International Federation. (2020). *Atlas of MS* (3rd ed.). <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do

- instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41–49.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med*, 41(10), 1403–1409.
- Wollin, J. A., Spencer, N., McDonald, E., Fulcher, G., Bourne, M., & Simmons, R. D. (2013). Longitudinal changes in quality of life and related psychosocial variables in Australians with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15(2), 90–97. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2012-032>
- Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B., & Altındağ, Ö. (2017). Quality of life, coping, and social support in patients with multiple sclerosis: A pilot study. *Turk J Neurol*, 23(4), 211–218. <https://doi.org/10.4274/tnd.37074>

Anexos

Anexo 1 – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto



COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER (Refº 2020/09-5b)

A Comissão de Ética (CE) da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, tendo examinado a adenda apresentada pela estudante Ana Rita Batista e argumentação da sua orientadora, Prof.ª Doutora Marina Prista Guerra, referentes ao projeto que, doravante, se designa de “Esclerose Múltipla: Influência de fatores psicossociais na qualidade de vida”, emite um parecer favorável à continuação da pesquisa.

Parecer favorável

A CE é favorável à realização do projeto tal como apresentado.

FPCEUP, 14 de dezembro de 2020

A Presidente,

Prof.ª Doutora Carlinda Leite