U.PORTO

MESTRADO EM PSICOLOGIA
PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Esclerose Múltipla: O papel da Imagem Corporal Positiva e de Fatores Psicossociais na Qualidade de Vida

Maria Carolina Barbosa da Silva

M

2022

Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

ESCLEROSE MÚLTIPLA: O PAPEL DA IMAGEM CORPORAL POSITIVA E DE FATORES PSICOSSOCIAIS NA QUALIDADE DE VIDA

Maria Carolina Barbosa Silva

Outubro 2022

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

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspetivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais 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 intelectual.

Agradecimentos

O presente trabalho é o culminar de um percurso profundamente marcado pelo papel transformador que quem me rodeia teve em mim, na minha história pessoal e no meu futuro.

Com o fecho de um capítulo tão significativo não podia deixar de endereçar algumas palavras de gratidão e admiração a todas as pessoas que o percorreram ao meu lado.

Gostaria de deixar um agradecimento sentido à *Professora Doutora Marina Prista Guerra*, pela disponibilidade demonstrada, ao longo de 2 anos, para ser uma orientadora próxima e presente, tendo sido fundamental para que chegasse a bom porto. Obrigada pela postura pragmática, dinâmica e conhecedora, sempre aliada a palavras empáticas e de encorajamento.

A todos/as os/as profissionais da *Associação Nacional de Esclerose Múltipla* (ANEM) agradecer pelo acolhimento e pela integração na sua equipa de trabalho e por me terem proporcionado uma minha primeira experiência profissional pautada pela importância do trabalho árduo e da valorização da experiência de cada um/a dos/as utentes da Associação.

Ao grupo de pacientes da ANEM um profundo obrigado, por me terem acompanhado diariamente durante o meu estágio curricular, com uma postura altruísta, recetiva e de partilha, através da qual ganhei um *insight* valioso acerca da experiência de uma pessoa diagnosticada com esclerose múltipla que serviu de sustento ao desenvolvimento desta investigação.

À minha *Família* pelo apoio e pela compreensão incomensuráveis, que, inegavelmente, servem de fonte para o meu bem-estar e me dão permissão para poder traçar o meu Caminho de forma plena e concretizada.

À FPCEUP por ter sido catalisadora do meu crescimento profissional e pessoal, por ser um espaço de compreensão e aceitação entre estudantes, docentes e técnicos, que se tornou Casa.

À *Darana*, obrigada por me mostrares como posso defender mais quem sou e aquilo em que acredito, pelos conselhos assertivos, enquanto reconfortantes. À *Inês*, obrigada por seres um exemplo de perseverança, elegância e brio que me fascina e motiva para querer ser mais e melhor. À *Kika*, pela alegria e pela fervosidade em viver, que são símbolo da tua

determinação e coragem, no teu caminho para atingires aquilo que almejas. À *Sofia*, pelo altruísmo e pela preocupação desmesurada por quem te rodeia e por traçares o teu caminho sempre alicerçado na integridade.

Obrigada às quatro por me mostrarem que há valor em se ser uma pessoa multifacetada e complexa.

À *Sofi*, obrigada pela amizade segura e sincera, que tanto valorizo na minha vida. Pelo espírito aberto e acolhedor, pelas palavras sábias e por estares sempre por perto.

Por último, dedicar um obrigado eterno à *AEFPCEUP* por ter sido aquilo que não sabia que precisava. Agradecer a todas as Pessoas que nela encontrei e que reforçaram em mim a certeza de que a vida só faz sentido se for partilhada e que o desenvolvimento do mundo só acontece em união.

Resumo

A esclerose múltipla é a doença neurológica mais comum em jovens adultos. A prevalência mundial é maior para o sexo feminino e seguiu uma tendência crescente na última década. Indivíduos diagnosticados com a doença apresentam menor qualidade de vida e menor capacidade de adaptação.

Este estudo exploratório procura comparar a qualidade de vida entre um grupo clínico e um grupo não clínico, estudar na esclerose múltipla as relações estabelecidas entre um conjunto de variáveis psicossociais e as várias dimensões da qualidade de vida e identificar as variáveis que melhor predizem a adaptação à doença. Nesta investigação, o grupo clínico foi composto por 135 indivíduos e o grupo não clínico por 170 sujeitos maioritariamente do sexo feminino, casados ou em união de facto com uma média de idades de 45.6 anos e de anos de escolaridade de 14.8 anos. A ambos os grupos foi administrado um questionário sociodemográfico, e os seguintes instrumentos de avaliação: WHOQOL-Bref, BAS-2, BAOS, FAS e BRS, Escala de SV, EADS-21e DERS.

Os resultados demonstraram níveis inferiores nos domínios da qualidade de vida, na apreciação e na funcionalidade corporal e no sentido de vida para o grupo clínico, em comparação com o grupo saudável. A qualidade de vida geral apresentou uma relação forte com a FAS e a escala SV; a física com a FAS; a psicológica com o SV, BAS-2, FAS, DERS, BAOS e BRS; a social com o SV, BAS-2, BAOS e a FAS; e a ambiental com o SV, BAS-2, BAOS e FAS. Relativamente aos modelos preditores dos domínios da qualidade de vida: a funcionalidade corporal e o sentido de vida foram significativas para a qualidade de vida geral (R^2 *aju*=.409); a funcionalidade corporal para o domínio físico (R^2 *aju*=.234); o sentido de vida, a desregulação emocional e a apreciação corporal para o domínio psicológico (R^2 *aju*=.786); a aceitação do corpo pelos outros e o sentido de vida do domínio social (R^2 *aju*=.475); e o sentido de vida e a aceitação do corpo pelos outros para o domínio ambiental (R^2 *aju*=.435).

No final, apresentam-se recomendações para estudos futuros e para a atuação dos profissionais de saúde, tendo por base as reflexões realizadas, com o objetivo de promover a adaptação à doença.

Palavras-chave: esclerose múltipla, qualidade de vida, imagem corporal positiva, sentido de vida.

Abstract

Multiple sclerosis is the most common neurological disease in young adults. The worldwide prevalence is higher for females and has followed an increasing trend in the last decade. Individuals diagnosed with the disease have a lower quality of life and ability to adapt.

This exploratory study seeks to compare the quality of life between a clinical and a non-clinical group, to study in multiple sclerosis the relationships established between a set of psychosocial variables and the various dimensions of quality of life, and to identify the variables that best predict adaptation to the disease. In this investigation, the clinical group consisted of 135 subjects and the non-clinical group of 170 subjects, mostly female, married or in a civil partnership, with a mean age of 45.6 years and a mean of years of schooling of 14.8 years. Both groups were administered a sociodemographic questionnaire and the WHOQOL-Bref, and the clinical group was administered the following psychological evaluation instruments: WHOQOL-Bref, BAS-2, BAOS, FAS e BRS, Escala de SV, EADS-21e DERS.

The results showed lower levels in the domains of quality of life, body appreciation and functionality and sense of life for the clinical group compared to the healthy group. The general quality of life showed a strong relationship with the FAS and the SV scale; the physical with the FAS; the psychological with the SV, BAS-2, FAS, DERS, BAOS, and BRS; the social with the SV, BAS-2, BAOS, and FAS; and the environmental with the SV, BAS-2, BAOS, and FAS. Regarding the predictor models of the quality of life domains: body functioning and meaning in life were the significant for overall quality of life (R^2 *aju* =.409); body functioning for the physical domain (R^2 *aju* =.234); meaning in life, emotional dysregulation and body appreciation for the psychological domain (R^2 *aju* =.786); body acceptance by others and meaning in life for the social domain (R^2 *aju* =.475); and meaning in life and body acceptance by others for the environmental domain (R^2 *aju* =.435).

At the end, recommendations for future studies and for the performance of health professionals are presented, based on the reflections made, with the aim of promoting adaptation to the disease.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, positive body image, meaning in life.

Résumé

La sclérose en plaques est la maladie neurologique la plus courante chez les jeunes adultes. La prévalence mondiale est plus élevée chez les femmes et a suivi une tendance à la hausse au cours de la dernière décennie. Les personnes diagnostiquées avec la maladie ont une qualité de vie et une capacité d'adaptation moindres.

Cette étude exploratoire vise à comparer la qualité de vie entre un groupe clinique et un groupe non-clinique, à étudier dans la sclérose en plaques les relations établies entre un ensemble de variables psychosociales et les différentes dimensions de la qualité de vie et à identifier les variables qui prédisent mielleure l'adaptation à la maladie. Dans cette enquête, le groupe clinique était composé de 135 individus et le groupe non clinique de 170 sujets, pour la plupart de sexe féminin, mariés ou dans une partenariat non matrimonial, avec un âge moyen de 45.6 ans et des années de scolarité de 14.8 ans. Les deux groupes ont reçu un questionnaire sociodémographique et les instruments d'évaluation psychologique suivants: WHOQOL-Bref, BAS-2, BAOS, FAS e BRS, Escala de SV, EADS-21e DERS.

Les résultats ont montré des niveaux inférieurs dans les domaines de la qualité de vie, de l'appréciation et de la fonctionnalité du corps et du sens de la vie pour le groupe clinique par rapport au groupe sain. La qualité de vie générale a montré une forte relation avec le FAS et l'échelle SV; la qualité physique avec le FAS; la qualité psychologique avec le SV, BAS-2, FAS, DERS, BAOS et BRS; la qualité sociale avec le SV, BAS-2, BAOS et le SAF; et la qualité environnementale avec le SV, BAS-2, BAOS et le FAS. En ce qui concerne les modèles de prédiction des domaines de la qualité de vie: le fonctionnement corporel et le sens de la vie étaient significatives de la qualité de vie générale (R^2 *aju*=.409); le fonctionnement corporel du domaine physique (R^2 *aju*=.234); le sentiment de vie, la dysrégulation émotionnelle et l'appréciation du corps du domaine psychologique (R^2 *aju*=.786); l'acceptation du corps par les autres et le sens de la vie du domaine social (R^2 *aju*=.475); et le sentiment de vie et l'acceptation du corps par les autres du domaine environnemental (R^2 *aju*=.435).

À la fin, présentent des recommandations pour les études futures et pour la performance des professionnels de la santé, basées sur les réflexions et les conclusions faites, dans le but de favoriser l'adaptation à la maladie.

Mots-clés: sclérose en plaques, qualité de vie, image corporelle positive, sens de la vie.

Índice

Introdução 1
1. Esclerose Múltipla 1
1.1. Manifestações Clínicas e Evolução da Doença 1
1.2. Epidemiologia e Etiologia 2
1.3. Implicações Psicológicas 4
2. Stress 5
3. Desregulação Emocional 6
4. Sentido de Vida 7
5. Imagem Corporal Positiva 9
6. Qualidade de vida 11
Estudo Empírico 13
1. Objetivos do Estudo 13
Método 15
1. Participantes do Estudo 15
2. Instrumentos 16
2.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico 16
2.2. Body Appreciation Scale 2 - BAS-2 16
2.3. Body Acceptance by Others Scale - BAOS 17
2.4. Functionality Appreciation Scale – FAS 17
2.5. Body Responsiveness Scale – BRS 18
2.6. Difficulties of Emotional Regulation Scale – DERS 18
2.7. Depression Anxiety Stress Scales – DASS 19
2.8. Escala de Sentido de Vida - SV 20
2.9. World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF 20
3. Procedimento de recolha de dados 21
Resultados e Discussão 24
1. Resultados 24
1.1 Comparação da qualidade de vida entre grupo clínico e grupo de controlo 24
1.2 Correlações entre variáveis psicossociais e qualidade de vida no Grupo Clínico 25
1.3 Modelos preditores da qualidade de vida 26

1.3.1. Domínio Geral da Qualidade de Vida 27
1.3.2. Domínio Físico da Qualidade de Vida 28
1.3.3. Domínio Psicológico da Qualidade de Vida 28
1.3.4. Domínio das Relações Sociais da Qualidade de Vida 28
1.3.5. Domínio Ambiental da Qualidade de Vida 28
2. Discussão 29
Conclusão e Reflexões Finais 39
1. Contributos e Limitações do Estudo e Investigação Futura 40
Referências 43

Lista de Abreviaturas

BAS-2	*Body Appreciation Scale-2*
BAOS	*Body Acceptance by Others Scale*
BRS	*Body Responsiveness Scale*
DASS-21	*Depression, Anxiety and Stress Scale–21*
DERS	*Difficulties of Emotional Regulation Scale*
DP	Desvio-Padrão
DRE	Desregulação Emocional
EM	Esclerose Múltipla
EMPP	Esclerose Múltipla Primária Progressiva
EMRR	Esclerose Múltipla Remitente-Recidivante
EMSP	Esclerose Múltipla Secundária Progressiva
ERQ	*Emotion Regulation Questionnaire*
FAS	*Functionality Appreciation Scale*
FPCEUP	Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto
ICP	Imagem Corporal Positiva
i.e.	Isto é
GC	Grupo Clínico
GNC	Grupo Não Clínico
M	Média
MLS	*Meaning In Life Scale*
MSIF	*Multiple Sclerosis International Federation*
MSS	*Multiple Sclerosis Society*
PSS	*Perceived Stress Scale*
QV	Qualidade de Vida
QVa	Qualidade de Vida Ambiental
QVf	Qualidade de Vida Física
QVg	Qualidade de Vida Geral
QVs	Qualidade de vida das Relações Sociais

QVp	Qualidade de Vida Psicológica
RLM	Regressão Linear Múltipla
SCI	Síndrome Clínico Isolado
SNC	Sistema Nervoso Central
SV	Sentido de Vida
WHOQOL	*World Health Organization Quality of Life*

Introdução

1. Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla [EM] é uma doença crónica, inflamatória e desmielinizante do sistema nervoso central [SNC], que afeta o cérebro e a espinal medula (Albuquerque et al., 2015; Burke et al., 2019; Mohammadi, 2021).

É uma doença imuno-mediada, em que o corpo da pessoa ataca equivocadamente uma uma substância denominada por mielina e as células neuronais que a compõem. O processo de "auto-ataque" à bainha de mielina - material protetor das células neuronais e com a capacidade de transmitir impulsos neuronais - e a segmentos dos neurónios (*i.e.*, oligodendrócitos e os axónios) produz lesões e danos no tecido celular.

A formação de cicatrizes devido ao processo inflamatório leva à interrupção na transmissão de impulsos nervosos entre o SNC e o resto do corpo. O caráter neurodegenerativo da doença, conduz ao acúmulo de lesões, que se traduz em sintomatologia mais acentuada, que, eventualmente, diminui a possibilidade de recuperação dos sintomas e contribui para a perda de funcionalidade geral do indivíduo (Deretzi et al., 2012; Fernandes et al., 2018).

1.1. Manifestações Clínicas e Evolução da Doença

A atuação imunológica na EM é imprevisível e, em função disso, o curso clínico é heterogéneo entre indivíduos (Deretzi et al., 2012; Maia, 2006). Desse modo, viver com EM é uma experiência particular a cada pessoa.

O quadro clínico inclui sintomas e sinais, como: perda de sensibilidade, fraqueza muscular, espasticidade, perda visual e de coordenação, declínio cognitivo – ao nível da memória, funções executivas, linguagem - (Maia, 2006), dor, fadiga, problemas sexuais, dormência, distúrbios da bexiga e intestinos, problemas em caminhar, alterações neuropsicológicas, entre outros (Compston & Coles, 2002; Deretzi et al., 2012; Mohammadi, 2021).

O primeiro episódio clínico de desmielinização na EM acontece quando os indivíduos experienciam pela primeira vez sintomas típicos da EM. A este episódio atribui-se o nome de síndrome clínico isolado [SCI] (Multiple Sclerosis Society (MSS), 2022a). A evolução do SCI para um subtipo de EM não é imperativa.

Quando a manifestação de sintomas não é um ato isolado, cerca de 85% das pessoas com EM são diagnosticadas com o subtipo remitente-recidivante [EMRR] (Deretzi et al., 2012; Maia, 2006). A primeira fase da doença caracteriza-se por períodos de recaídas - nos quais há a presença de sintomas, que se podem prolongar por dias ou meses - e por períodos de remissões posteriores - nos quais acontece a recuperação parcial ou completa destes sintomas (Maia, 2006). Aproximadamente 50% de pacientes que apresentam recaída-remissões evoluem, em média, num período de 19 anos para o subtipo secundária progressiva [EMSP] (Maia, 2006). No EMSP, há uma evolução progressiva, mesmo quando não existem recaídas e/ou a díade surto-recuperação deixa de existir, para passarem a existir apenas crises (Maia, 2006; Mohammadi, 2021). O subtipo primário progressivo [EMPP] caracteriza-se por um início e uma progressão vertiginosa da doença, mas sem a existência de poucos ou nenhuns períodos de crise (Maia, 2006; Mohammadi, 2021).

A evolução da doença parece depender, em certa medida, da precocidade do diagnóstico. Como, numa fase inicial do curso da doença, há o desaparecimento de sintomas após períodos de recidivas, o diagnóstico pode ser difícil e moroso e consequentemente uma intervenção precoce pode ficar condicionada.

Não há cura para a EM, mas a intervenção na doença deve ser multidisciplinar, com o objetivo de reduzir os sintomas e retardar a progressão da doença. O recurso a tratamentos farmacológicos e a implementação de programas de reabilitação cognitiva e física são estratégias que devem ser contempladas numa abordagem integrada (Deretzi et al., 2012).

1.2. Epidemiologia e Etiologia

A 3ª edição do Atlas da Esclerose Múltipla (The Multiple Sclerosis International Federation [MSIF], 2020) estima existir um total de 2.8 milhões de pessoas a viver com EM. Tal, traduz uma prevalência mundial de 1 doente por cada 3000 pessoas. Em Portugal estima-se que existam cerca de 8000 pessoas diagnosticadas com EM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla [SPEM], 2016). Entre os anos 2013 e 2020, o número mundial de pessoas com EM aumentou em 500 mil (MSIF, 2013, 2020). O crescimento pode ser explicado pelo aumento da qualidade dos dados existentes para cada país e do diagnóstico.

A etiologia da EM não é consensual sendo-lhe atribuída, porém, um caráter multifatorial, dada a interação entre fatores ambientais, genéticos, infeciosos e imunológicos (Barros et al., 2013; Maia, 2006; Mohammadi, 2021).

Em termos ambientais, Kurtzke (1975) citado por Sá (2014) propôs a relação, entre a prevalência da doença e a posição geográfica do país, de que zonas mais afastadas da linha do Equador apresentam uma maior prevalência de EM atribuível há menor exposição solar e produção de vitamina D pelos indivíduos (MSIF, 2020; Sá, 2014). Segundo os seus contributos do autor a prevalência em Portugal seria baixa (Kurtzke, 1975 citado por Sá, 2014). Contudo, um conjunto de estudos realizados nas últimas décadas em território nacional refutam estes resultados e categorizam Portugal como uma zona de média e alta prevalência (Branco et al., 2020; De Sá et al., 2014). Outros fatores ambientais como o tabagismo e a dieta alimentar, também, têm sido estudados como fatores de risco associados à doença. Uma meta-análise mostrou um risco estimado de desenvolver EM de 1.51 para o grupo fumadores, quando comparado com o grupo de controlo, ou seja, fumadores apresentam uma maior probabilidade de desenvolver a doença do que não-fumadores (Hawkes, 2007). Por último, um regime alimentar mais demarcado pelo consumo de carne parece estar associado a um risco aumentado de ter a doença (Zorzon et al., 2003).

Apesar de não ser considerada uma doença hereditária, parece haver um risco maior de ter EM para parentes de um doente, comparativamente para a mesma situação na população geral (MSIF, 2020).

Em termos infeciosos, o conhecimento científico encontrou uma relação entre a exposição ao vírus *Epstein–Barr*, responsável pela mononucleose infeciosa e o desenvolvimento de EM (Mohammadi, 2021).

Doenças autoimunes, como a doença de *Graves*, tireoidite de *Hashimoto*, doença de *Chron*, vitiligo e diabetes tipo 1 estão associadas a um risco aumentado de desenvolvimento de EM (Zorzon, M. et al., 2003).

Quanto à incidência, a MSIF (2020) reportou uma taxa média anual de 2.1 doentes por cada 100 mil pessoas para 75 países incluídos na sua investigação.

Há também uma relação pertinente que se estabelece entre os dados estatísticos e a variável do género: as mulheres são mais suscetíveis à EM do que os homens, com quase o dobro dos casos da doença a serem mulheres (69%) (Deretzi et al., 2012; MSIF, 2020). Esta diferença poderá ser atribuída a um modelo causal composto por fatores hormonais e genéticos. A idade média de diagnóstico pode variar entre os 20 e 50 anos de idade com uma idade média do diagnóstico de aproximadamente 32 anos (Compston & Coles, 2008; Deretzi

et al., 2012; MSIF, 2020). A EM é a principal causa neurológica de incapacidade em jovens adultos (MSIF, 2022).

Finalmente, os esforços na elaboração de um retrato epidemiológico mais compreensivo do país e do mundo mais compreensivo e na investigação sobre os fatores de risco da EM poderão contribuir para a alocação de mais recursos financeiros, humanos e científicos para o estudo e tratamento da EM.

1.3. Implicações Psicológicas

O diagnóstico de uma doença crónica constitui para Bury (1982) uma "biographical disruption" (p.169). Trata-se de uma experiência disruptora na trajetória de vida do indivíduo e constitui uma ameaça ao seu *status quo*.

A rutura pode ser acentuada pela idade jovem do diagnóstico (Maia, 2006). Em média, o diagnóstico acontece no primeiro estágio da vida adulta, assinalado pelo desejo em concretizar um conjunto de objetivos em várias esferas da vida, a nível profissional, familiar e social pela procura de um sentido de vida (Deretzi et al., 2012; MSIF, 2020a). Também, a falta de conhecimento sobre a origem da doença - que lhe atribui um caráter crónico - e o seu desenvolvimento insidioso contribuem para um futuro incerto e são fatores de risco para a adaptação (Calandri et al., 2017).

A perda de funcionalidade física causa dificuldades na marcha e de coordenação dos membros, fraqueza e dormência muscular (Compston & Coles, 2002; Mohammadi, 2021) No estudo de Pfaffenberger e colaboradores (2011), mulheres do grupo de controlo, comparativamente com a amostra saudável, demonstraram sentimentos de insegurança e preocupação sobre o surgimento de incapacidade física.

A fadiga e a presença de dor estão comumente presentes na vida do doente. Ochoa-Morales et al. (2019) encontraram pontuações mais elevadas na QV em participantes economicamente ativos ou estudantes, resultado que poderá indicar o poder protetor do trabalho na adaptação à doença.

Alterações psicológicas são um denominador comum em cerca de 60% dos pacientes com EM podendo estar presentes em todos os estágios da doença. Podem incluir os seguintes quadros clínicos: perturbações de humor, ansiedade, sono, *stress* e sintomas obsessivo-compulsivos, labilidade emocional e alterações exageradas e repentinas do humor (Finger, 1998; Murphy et al., 2017).

O diagnóstico implica o processo de luto do indivíduo em relação à sua vida até esse momento. Todas as perdas e emoções, resultantes destas, que emergem ao longo do curso da doença devem ser identificadas, reconhecidas e analisadas, para que o indivíduo desenvolva estratégias de coping que orientem o indivíduo para aquilo que ainda é capaz de fazer (MSIF, 2022h).

2. Stress

O estudo do papel do *stress* psicológico no curso e desenvolvimento da EM reúne alguma controvérsia. Vários estudos longitudinais apresentam resultados que apoiam a hipótese de que o *stress* é um potencial responsável por espoletar períodos de crise da doença (Ackerman et al., 2002; Mohr et al., 2004; Oveisgharan et al., 2014).

Oveisgharan et al. (2014) estudaram a relação entre eventos stressantes e a existência de crises da doença durante 12 meses. O número de stressores, mas sim a sua severidade foi o único preditor significativo das crises.

No estudo de Ackerman et al. (2002) estudou-se a relação entre as 2 variáveis durante 1 ano. A amostra reportou cerca de 1.6 eventos severos e 6.9 eventos não severos por ano, frequência mais alta do que para uma população saudável (3.5 eventos por ano), ou para um grupo de pessoas deprimidas no ano anterior ao seu diagnóstico (1.0 eventos severos por ano). A taxa elevada de eventos stressantes, severos e não severos, na EM, em comparação com outras condições clínicas crónicas, pode traduzir o impacto considerável da doença nas várias esferas da vida do doente. Além disso, 85% das exacerbações ocorridas durante o ano da investigação foram associadas com 1 ou mais eventos de vida stressantes, que as participantes tinham experienciado nas 6 semanas anteriores.

Dado o papel do *stress* no curso da doença, já são alguns os estudos que investigam o seu papel na diminuição da qualidade de vida [QV] na EM (Salehpoor et al., 2014; Wollin et al., 2010; Wollin et al., 2013).

Wollin et al. (2010) estudaram a associação entre a depressão, a perceção de *stress* do indivíduo em relação ao impacto da EM na sua vida, a auto-eficácia, e a QV. A QV correlacionou-se positivamente com a auto-eficácia e negativamente com o *stress* e com a depressão. Em 2013, Wollin e colaboradores estudaram, novamente, o papel do construto na QV. O *stress* foi avaliado de 2 formas: pela *Perceived Stress Scale* [PSS] e pela *Depression, Anxiety and Stress Scale–21* [DASS-21]. A DASS-21 correlacionou-se de forma negativa com o domínio psicológico da QV e a PSS com os domínios geral, físico e da independência

da QV. Realizaram, ainda, 2 regressões múltiplas hierárquicas, com o objetivo de investigar o poder preditor de um conjunto de variáveis psicossociais na faceta geral e de bem-estar do instrumento. Em ambas o *stress* foi um preditor significativo.

No estudo realizado por Salehpoor e colaboradores (2014), o *stress* correlacionou-se negativamente com as componentes física e psicológica da QV- avaliadas por um instrumento diferente daquele utilizado no presente estudo -, mas não se mostrou como preditor significativo destas dimensões.

Mais recentemente, na dissertação de Batista (2021), o *stress* apresentou uma correlação significativa negativa com o domínio psicológico da qualidade de vida.

Por fim, apesar da escassez no estudo do poder preditivo do stress da QV na EM a variável tem sido estudada noutras condições crónicas. O estudo de Ribeiro (2014) sobre a adaptação à doença inflamatória intestinal, encontrou a variável com um preditor significativo na explicação dos domínios físico, psicológico e ambiental da QV.

Os resultados encontrados na investigação vão ao encontro do quadro explicativo de para o construto. Isto é, quando a exposição a uma determinada experiência é percecionada como stressante - dimensão ambiental do stress - deve-se à análise insuficiente que o indivíduo faz em relação ao seu conjunto de recursos psicológicos, físicos e sociais, para lhe dar uma resposta adaptativa - dimensão psicológica. Perante o *stress* do quotidiano - perda de funcionalidade corporal, emprego, entre outros - são desencadeadas respostas automáticas, psicológicas, biológicas e fisiológicas (McVicar et al., 2013).

3. Desregulação Emocional

A desregulação emocional [DRE] é outro construto cuja importância na adaptação à EM está pouco estudada.

A capacidade de regulação emocional consiste na consciência e avaliação dos estados afetivos e implementação de comportamentos que os influenciam, permitindo ao indivíduo exercer controlo sobre as emoções que experiencia (Gratz & Roemer, 2004).

Nesta população clínica tem vindo a ser reportada a prevalência de sintomas indicativos de dificuldades em regular as emoções, como euforia, riso e choro patológico, mudanças drásticas de humor e irritabilidade, indicadores de falta de controlo emocional (Finger, 1998). Os resultados no estudo de Feinstein & Feinstein (2001) indicam uma

prevalência de sintomas de descontrolo emocional em 73% dos participantes de amostra com EM (dos 100 participantes 57% reportou irritabilidade, 40% choro e 36% tristeza).

No estudo de Phillips e colaboradores (2009) estudou-se o poder preditor da DRE na QV de participantes com EM. Os domínios psicológico e ambiental da QV tiveram como preditor significativo as pontuações na subescala de reavaliação do *Emotion Regulation Questionnaire* [ERQ]. Os resultados indicam que o uso de estratégias de reavaliação emocional está associado a uma melhor QV. No estudo comparativo de Phillips e colaboradores (2014), os participantes do grupo clínico apresentaram mais dificuldades na regulação emocional - avaliada pelo mesmo instrumento utilizado neste estudo para avaliar a desregulação emocional - do que o grupo de controlo, e os resultados da regressão múltipla, para estudar a relação entre a DRE e cada um dos domínios da QV, revelaram a variável como um preditor significativo do domínio social.

4. Sentido de Vida

São escassos os estudos que reportam a importância do sentido de vida [SV] para a adaptação à doença crónica da EM.

O conceito tem as suas raízes na psicologia humanista de Viktor Frankl, que o definiu como a presença ou a procura por um sentido ou uma razão que guie a existência do indivíduo (Frankl, 1959, cited in Kleftaras & Psarra, 2012). Foi interpretado por Guerra e colaboradores (2017, p.3) como *"The perception that one has goals in life, a mission to pursue and develop their potentials within a humanistic framework".*

Assim, o SV é uma construção pessoal de cada indivíduo. De facto, Frankl (cited in Kleftaras & Psarra, 2012) apontou 3 dimensões que contribuem para o seu desenvolvimento: 1. a concretização de objetivos de vida, ao nível laboral, familiar, e defesa de valores e crenças morais, 2. a experiência de situações às quais a pessoa atribui valor e significância e 3. a capacidade em responder de forma adaptativa perante situações que causam sofrimento.

Neste sentido, o diagnóstico de EM e a sua natureza complexa, demarcada pela imprevisibilidade dos surtos e pelo diagnóstico numa idade jovem, influenciam a natureza psicossocial da pessoa, o que força a reexaminação das expectativas e dos planos que o indivíduo tinha para o seu futuro (Bury, 1982).

O papel do sentido de vida tem sido estudado no âmbito de várias doenças crónicas, como o cancro (Guerra et al., 2017), a infeção VIH/Sida (Reis et al., 2020) e a doença inflamatória intestinal (Matos et al., 2021).

No estudo comparativo de Guerra et al. (2017) com doentes oncológicos e participantes saudáveis, os autores não encontraram diferenças significativas nas médias para o entre os grupos clínicos e o grupo não-clínico (Grupos clínicos, M [Média]= 27.67, M= 28.09, e M=28.16, Grupo saudável, M= 20.10, p>.05). Matos et al. (2021) encontraram uma M= 27.23 para um grupo constituído por doentes com doença inflamatória crónica.

Os resultados elevados encontrados nos estudos supramencionados podem ser explicados pela teoria do crescimento pós-traumático (Tedeschi & Calhoun, 2004). Perante uma situação traumática o indivíduo desenvolve mecanismos para lidar com os desafios como, a relativização dos problemas e a apreciação das coisas mais pequenas, o que lhe permite ter uma adaptação saudável. A reatribuição do valor que o indivíduo atribui às suas experiências poderá ser uma das formas de promover o seu SV (Frankl,1973).

Na EM o estudo desta variável é escasso. Pinto e Guerra (2018) e Batista (2021) encontraram as seguintes médias nos estudos da variável na população portuguesa, M= 25.37 e M= 25.50, respetivamente. Os valores são mais baixos do que aqueles encontrados noutras populações crónicas (Guerra et al., 2017; Matos et al., 2021).

O estudo impacto do SV na adaptação à EM deverá ser valorizado, dadas as evidências reunidas que apontam para o seu papel protetor na QV dos doentes (DeRoon-Cassini et al., 2009; Dezutter et al., 2013; Oliveira 2015; Park et al., 2008).

Numa amostra de indivíduos que vivem com lesão medular, o SV mostrou-se correlacionado com um maior bem-estar psicológico (DeRoon-Cassini et al., 2009). Noutro estudo, com ambas populações clínica e saudável, encontrou-se associação negativa entre o SV e outros construtos psicológicos, como a depressão, ansiedade e *distress*, e positiva com a qualidade de vida, satisfação com a vida, otimismo e suporte social (Guerra et al., 2017).

No estudo de Matos et al. (2021) o SV foi um preditor significativo da variância na QVp e o único preditor da QVs na doença inflamatória intestinal. Reis et al. (2020) estudaram o poder preditor desta variável numa população com o vírus HIV e descobriram que esta se apresentou como um preditor significativo, tanto para o domínio psicológico, como para o ambiental.

Quanto à influência do construto na QV do doente com EM destaca-se como pioneira a investigação de Pinto & Guerra (2018), que estudou a sua relação com o SV e com outras

variáveis psicossociais. O SV apresentou-se como um preditor significativo da QV geral, psicológica e ambiental. Oliveira (2015) propôs estudar a influência de um conjunto de fatores cognitivos e psicológicos como, a depressão, ansiedade, felicidade subjetiva e sentido de vida, na QV física e mental numa amostra de 30 indivíduos com a doença. O modelo preditor realizado para explorar a contribuição do sentido de vida e da ansiedade na componente mental da QV apresentou-se como significativo, com o SV a apresentar uma maior contribuição do que a ansiedade. Na dissertação de Batista (2021) o SV correlacionou-se positivamente com todos domínios da QV e foi um preditor significativo em todos modelos explicativos dos domínios da QV.

5. Imagem Corporal Positiva

São muitas as alterações físicas que afetam o doente com EM: problemas de locomoção, sexuais, dificuldade na coordenação dos membros do corpo, fraqueza e dormência muscular (Compston & Coles, 2002; Mohammadi, 2021). A acompanhar esta panóplia de sintomas, os indivíduos apresentam incertezas e preocupação em relação à capacidade funcional do seu corpo (Contentti et al., 2019; Pfaffenberger et al., 2011).

Doenças imuno-mediadas, como a EM, têm vindo a estar associadas a dificuldades na integração multissensorial de sinais corporais, por exemplo, Nava e colaboradores (2017) estudaram a presença de perturbações de auto-consciência corporal em pessoas com EM e os resultados demonstraram dificuldades por parte dos participantes na localização de partes do corpo no espaço, o que dificultou a consciência para a experiência corporal pessoal e por sua vez poderá agravar das capacidades funcionais da pessoa doente.

O estudo da imagem corporal é vasto (Cash, 2004, cited in Tylka & Wood-Barcalow, 2015), todavia, a grande maioria da investigação na área estuda o construto sob uma lente patológica, que tem como objetivo a redução de sentimentos negativos em relação à imagem corporal, sem ter em consideração a promoção de sentimentos positivos.

A imagem corporal positiva [ICP] é a aceitação e respeito em relação ao corpo que permite ao indivíduo manter uma relação de aceitação, admiração e apreciação em relação ao seu corpo e às funções de que este é capaz, enaltecendo, assim, as características únicas do seu corpo, em detrimento das características valorizadas pela sociedade e das funções que o seu corpo já não consegue desempenhar (Tylka & Wood-Barcalow, 2015)**.** De forma mais pormenorizada, é um construto multidimensional, independente do construto tradicional,

subjetivo e influenciado social e culturalmente e que engloba várias componentes associadas à imagem corporal.

A apreciação corporal é considerada a faceta que melhor representa o conceito de ICP. Consiste na aceitação incondicional das características, funcionalidade e saúde do próprio corpo, enquanto, simultaneamente, se rejeita arquétipos de beleza (Avalos et al., 2005). Correlaciona-se positivamente com a avaliação favorável da aparência, a autoestima corporal (Avalos et al., 2005) e a satisfação com a vida (Tylka & Kroon Van Diest, 2013).

Outra componente relacionada com a ICP é a perceção de aceitação corporal pelos outros. Quando o indivíduo perceciona que as pessoas próximas de si, como a família e os amigos, aceitam o seu corpo facilita-se uma atitude de aceitação, respeito e de sentimentos positivos em relação ao seu corpo. Nestes casos em que existe aceitação do corpo pelas pessoas significativas, o indivíduo parece capaz de direcionar a sua atenção para as necessidades do seu corpo e para aquilo que este é capaz de fazer no momento, em detrimento do seu aspeto físico (Avalos et al., 2005). Contudo, há estudos que não encontraram uma relação significativa entre a aceitação do corpo por parte dos outros e a funcionalidade corporal (Cunha et al., 2021).

A funcionalidade corporal consiste na aceitação e valorização das funções corporais, daquilo que o corpo faz e daquilo que a pessoa consegue fazer com o seu corpo, como caminhar, ver, tomar banho, eficácia ao nível dos sistemas que compõem o corpo humano (Allevaa et al., 2017). No estudo de Alleva et al. (2017) encontrou-se uma associação positiva entre funcionalidade corporal e o bem-estar psicológico.

Por último, a ICP desdobra-se no conceito de responsividade corporal consiste primeiro na capacidade em reconhecer as sensações corporais experienciadas – consciência corporal- e posteriormente na tomada de ação para comportamentos que valorizam os sinais do corpo e lhes deem uma resposta adaptativa (Daubenmier, 2005). A atenção aos sinais do corpo parece dar primazia às funções do corpo em detrimento à aparência física, já que se valoriza as capacidades físicas e processos fisiológicos, o que por sua vez se traduz numa maior aceitação do corpo (Clance et al., 1979).

Na EM o curso degenerativo da doença deteriora progressivamente a capacidade física do indivíduo e, como tal, impõe um processo contínuo de readaptação das suas capacidades no momento às exigências do contexto em que se insere (Samonds e Cammermeyer, 1989).

Apesar do papel central da imagem corporal na vida da pessoa, tanto segundo uma perspetiva positiva, como de forma tradicional, a informação sobre o seu papel na promoção da qualidade de vida da pessoa com EM é residual, pelo menos que seja do conhecimento da dissertadora.

No estudo comparativo de Pfaffenberger e colaboradores (2011) a população de indivíduos com EM apresentou valores mais baixos ao nível da auto-confiança e satisfação em relação ao seu corpo, valores mais altos nas preocupações em relação a défices físicos e sexuais e uma menor capacidade de avaliação corporal.

Cunha e colaboradores (2021) estudaram o construto numa população com insuficiência renal crónica. As variáveis psicossociais sentido de vida, a apreciação corporal, as aceitações do corpo pelos outros correlacionaram-se de forma significativa com todos os domínios da qualidade de vida, com exceção do domínio psicológico que não estabeleceu uma correlação significativa com aceitação do corpo pelos outros. O papel preditor das facetas da ICP na QV também foi estudado. Foi realizada uma regressão linear múltipla com a apreciação corporal, a apreciação da funcionalidade corporal, a aceitação do corpo pelos outros e a responsividade corporal e a variável do grupo (grupo clínico e grupo não clínico). O modelo constituído por estas variáveis foi significativo, contudo apenas a funcionalidade corporal e o grupo foram preditores estatisticamente significativos da variância na QV.

6. Qualidade de vida

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" (World Health Organization Quality of Life [WHOQOL] Group, 1994, as cited in Vaz Serra et al., 2006, p. 41). O desenvolvimento do indivíduo decorre num enquadramento demarcado pelas forças e sinergias de múltiplos fatores e sistemas, intrínsecos e extrínsecos a si, que podem moldar a sua qualidade de vida.

O perfil complexo da EM o diagnóstico numa faixa etária jovem, a imprevisibilidade e cronicidade da doença, os períodos de exacerbação de sintomas, os níveis altos de ansiedade e depressão, os défices cognitivos, a incapacidade física e a fadiga, parece ter impacto em várias esferas psicossociais da vida do doente e na sua QV (Chiaravalloti & DeLuca, 2008; Strober, 2018).

De facto, a literatura mostra que há uma menor QV para doentes com EM, comparativamente a indivíduos saudáveis e até com outras doenças crónicas (Batista, 2021; McCabe & McKern, 2002).

No estudo de Pinto & Guerra (2018) sobre a adaptação psicológica à EM foram realizados modelos de predição dos domínios da qualidade de vida com as variáveis estudadas. Para o modelo da qualidade de vida geral [QVg] há uma contribuição significativa da depressão, o que parece ilustrar o papel importante dos estados de humor depressivos na perceção de QV. Para a qualidade de vida física [QVf] a variável funcionalidade foi a que apresentou uma contribuição na predição da QV. A perda de funcionalidade corporal e a incapacidade física parecem estar associadas a uma menor da QV. Para a qualidade de vida psicológica [QVp] o SV apresenta a contribuição mais significativa o que mostra o papel protetor desta dimensão na adaptação à doença. Para o domínio das relações sociais da qualidade de vida [QVs] a depressão surge novamente com uma contribuição significativa na predição da QV. Finalmente, para a qualidade de vida ambiental [QVa] o SV ressurge como o preditor mais significativo. No mesmo estudo, as pontuações mais baixas encontraram-se nos domínios geral e físico da QV, o que revela a importância em considerar o impacto negativo da incapacidade física para a qualidade de vida do doente com EM (Alleva et al., 2017)

A adoção de uma visão holística do conceito de qualidade de vida é imperativa para uma melhor compreensão das variáveis que influenciam a adaptação do indivíduo à EM. Caso tal não seja feito, pode-se perder uma oportunidade de fornecer uma resposta adequada às necessidades do indivíduo.

Estudo Empírico

1. Objetivos do Estudo

O impacto multidimensional da EM na qualidade de vida do indivíduo invoca a necessidade premente em investigar as variáveis com que se correlaciona e que a determinam.

A investigação aponta para resultados superiores ao nível do *stress* (Ackerman et al., 2002) e da desregulação emocional (Phillips et al., 2014), e inferiores ao nível da qualidade de vida (McCabe & McKern, 2002), da imagem corporal positiva (Pfaffenberger et al., 2011) e do sentido de vida (Batista, 2021; Pinto & Guerra, 2018) para indivíduos com EM.

Neste sentido, elaboram-se as seguintes hipóteses de estudo: espera-se que para o grupo clínico os resultados sejam 1a) inferiores para a QV e os seus domínios, para as facetas da ICP e para o SV; e 1b) superiores para o *stress* e para a desregulação emocional.

A literatura verificou-se que a imagem corporal (Ochoa-Morales et al., 2019; Pfaffenberger et al., 2011), o sentido de vida (DeRoon-Cassini et al., 2009; Dezutter et al., 2013; Park et al., 2008; Pinto & Guerra, 2018), o *stress* (Batista, 2021; Salehpoor et al., 2014; Wollin et al., 2010; Wollin et al., 2013) e a desregulação emocional (Phillips et al., 2014) têm uma relação significativa na qualidade de vida da EM. Assim, levantam-se as seguintes hipóteses: espera-se que 2a) resultados inferiores nas facetas da ICP estejam associados a uma menor qualidade de vida; 2b) um maior sentido de vida esteja associado a uma melhor qualidade de vida; 2c) níveis superiores de *stress* estejam associados a uma menor qualidade de vida; e 2d) uma maior desregulação emocional esteja associada a uma menor qualidade de vida. Também para as variáveis sociodemográficas, idade e anos de escolaridade do indivíduo (Papuć & Stelmasiak, 2012; Strober, 2018), e a variável clínica duração da doença (Papuć & Stelmasiak, 2012) são apresentados dados na investigação que apoiam a ausência de uma relação significativa com a qualidade de vida. Portanto, espera-se que 2d) uma idade mais velha não esteja associada a uma menor qualidade de vida; 2e) o maior nível de escolaridade não esteja associado a uma maior qualidade de vida; e 2f) a maior duração da doença não esteja associada a uma menor qualidade de vida.

Por último, apesar das lacunas no estudo das variáveis preditoras da QV na EM alguns estudos reúnem evidência científica quanto ao papel preditor significativo dos domínios da imagem corporal positiva (apreciação corporal, aceitação do corpo pelos outros, apreciação da funcionalidade corporal e auto-cuidado) (Cunha et al., 2021), do sentido de vida (Pinto & Guerra, 2018), do *stress* (Salehpoor et al., 2014; Wollin et al., 2013) e da regulação emocional (Phillips et al., 2014) na QV. Na hipótese 3: espera-se que as variáveis psicossociais do estudo sejam preditores significativos da QV.

Finalmente, os objetivos principais deste estudo são:

Objetivo 1. Caracterizar e analisar a qualidade de vida e as outras variáveis psicossociais de pacientes com esclerose múltipla comparativamente com pessoas saudáveis com características sociodemográficas semelhantes;

Objetivo 2: Analisar a relação entre as variáveis psicossociais (*stress*, regulação emocional, facetas da imagem corporal positiva e sentido de vida), as variáveis sociodemográficas (idade de anos de escolaridade) e a variável clínica (duração da doença) independentes em estudo e a variáveis resultado (qualidade de vida e os seus domínios);

Objetivo 3: Avaliar quais as variáveis psicossociais que predizem melhor as dimensões da qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla.

Método

1. Participantes do Estudo

A amostra deste estudo (ver tabela 1) é constituída por um grupo de participantes com esclerose múltipla e um grupo de participantes saudáveis.

Quanto ao grupo clínico [GC], foram incluídos membros associados da Associação Nacional de Esclerose Múltipla [ANEM], selecionados por conveniência, da Associação Todos com Esclerose Múltipla [TEM] e da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla [SPEM].

Quanto aos critérios de inclusão para o grupo não-clínico [GNC], os participantes tinham de apresentar caraterísticas sociodemográficas semelhantes às do grupo clínico (nomeadamente, idade, género, anos completos de escolaridade e estado civil) e ausência de doença.

A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas da amostra e comparação entre GC e GNC quanto às variáveis sociodemográficas.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica da amostra (N=305), valores de qui-quadrado e t-Student para amostras independentes e a sua significância estatística

Variáveis	**GC (N=135)**	**GNC (N=170)**	**Comparação entre Grupos**				
			X²	***t***	***gl***	***p***	**Effect size**
Média de idade ± *DP* (anos)	46.14 ± 11.80	45.14 ± 11.35		.751	303	.927	.087 [a]
Mínimo – Máximo	21 – 74	21 – 72					
Média de escolaridade ± *DP* (anos)	14.42 ± 4.51	15.17 ± 9.82		-.819	303	.413	-.094 [a]
Mínimo – Máximo	2 – 23	4 – 23					
Género, N (%)			.079		1	0.779	
Masculino	41 (30.4%)	48 (28.2%)					
Feminino	94 (69.6%)	122 (71.8%)					
Estado Civil, N (%)			2.945		3	.400	
Solteiro(a)	39 (28.9%)	39 (23.9%)					
Casado(a)/ União de facto	76 (56.3%)	112 (65.9%)					
Separado(a)/ Divorciado(a)	18 (13.3%)	17 (10%)					
Viúvo(a)	2 (1.5%)	2 (1.2%)					

Nota. DP: desvio-padrão. [a] *d* de Cohen

O GC é constituído por 135 participantes com EM (N=135), com a maioria de expressão do género feminino. O grupo apresenta uma média de idades de 46.14 anos e uma média de anos de escolaridade de 14.42 anos. Denotar que para a escolaridade há 4 valores omissos (N=131). A maioria dos participantes encontra-se casado ou em união de facto, seguindo-se os participantes solteiros, divorciados ou separados e, com a menor prevalência, viúvos.

O GNC é constituído por 170 participantes (N=170). Quanto à idade, o grupo apresenta uma média de idades de 45.14 anos e de escolaridade de 15.17 anos. De forma semelhante ao GC, para a escolaridade há a presença de 4 valores omissos (N=166). Quanto ao estado civil, na sua maioria os participantes estão casados ou em união de facto e de forma menos prevalente, solteiros, divorciados ou separados e viúvos.

Concluímos através dos testes *t-student* e qui-quadrado que não há diferenças estatisticamente significativas entre as amostras, quanto às variáveis sociodemográficas analisadas, sendo semelhantes e comparáveis.

2. Instrumentos

2.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico

Para a recolha de dados no presente estudo foi administrado um questionário inserido no projeto de investigação de mestrado da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto [FPCEUP] "A aceitação do corpo na doença: Estudo da imagem corporal positiva em diferentes condições clínicas".

O questionário inclui um conjunto de perguntas sociodemográficas, idade, sexo, estado civil, anos de escolaridade, clínicas, como duração da doença (desde o diagnóstico) e instrumentos de avaliação psicológica, descritos de seguida.

2.2. Body Appreciation Scale 2 - BAS-2

A apreciação corporal foi avaliada pela *Body Appreciation Scale-2* (BAS-2, de Tylka & Wood-Barcalow, 2015b; versão europeia de Lemoine et al., 2018), que apresenta uma visão positiva da imagem corporal.

É constituída por 10 itens avaliados numa escala do tipo *likert* de 5 pontos, em que 1 = *Nunca* e 5= *Sempre*. Uma pontuação mais alta reflete uma melhor apreciação corporal (Avalos & Tylka, 2006).

Na validação europeia os resultados sobre a validade convergente do BAS-2 são muito semelhantes entre os três países investigados, Portugal, Dinamarca e Suécia. O construto apresentou relações positivas com a autoestima, o bem-estar psicológico e a alimentação intuitiva.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α = .95 para a totalidade dos itens.

2.3. Body Acceptance by Others Scale - BAOS

A aceitação corporal pelos outros foi avaliada pela B*ody Acceptance by Others Scale* (BAOS, de Avalos & Tylka, 2006; versão portuguesa de Barbosa et al., 2018), instrumento que se propõe a avaliar a perceção dos sujeitos em relação à aceitação do seu corpo por fontes externas.

É constituída por 10 itens orientados segundo uma escala de *likert* de 5 pontos (1= *Nunca* e 5= *Sempre*). Mais especificamente, o sujeito tem de responder aos seguintes dois itens "Senti aceitação de _____ em relação à forma e/ou peso do meu corpo" e "_____ me enviou/enviou a mensagem de que a forma e o peso do meu corpo estão bem" em relação a 5 grupos significativos que considera que exercem influência na perceção do seu corpo: amigos, família, namorados, sociedade e media.

A versão portuguesa (Barbosa et al., 2018) apresenta validade convergente, com o BAOS a correlacionar-se positiva e significativamente com a BAS-2.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α=.94 para a totalidade dos itens.

2.4. Functionality Appreciation Scale – FAS

A apreciação da funcionalidade corporal foi avaliada pela *Functionality Appreciation Scale* (FAS, de Alleva et al., 2017). O instrumento é composto por 7 itens avaliados numa escala de *likert* de 5 pontos (1= *Discordo Fortemente* e 5= *Concordo Fortemente*), sendo que quanto maior a pontuação, maior a apreciação da funcionalidade.

Os itens do instrumento foram construídos de forma a serem inclusivos quanto às funções e capacidades corporais.

Quanto à validade convergente do instrumento, as pontuações da FAS mostraram-se correlacionadas de forma positiva, significativa com a gratidão, e moderadamente com a auto-estima.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α= .93 (α = .91; Alleva et al., 2017) para a totalidade dos itens.

2.5. Body Responsiveness Scale – BRS

A responsividade corporal foi avaliada pela *Body Responsiveness Scale* (BRS, Daubenmier, 2005). O instrumento integra 7 itens avaliados numa escala de *likert* de 7 valores (1= *Nada verdadeiro a meu respeito* e 7= *Muito verdadeiro a meu respeito*). Pontuações mais altas refletem uma melhor capacidade da pessoa para dar resposta a sensações corporais.

A investigação mostrou que uma melhor capacidade de responsividade se associa a níveis mais baixos de auto-objetificação e a uma maior satisfação corporal.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α = .63 (α = .83; Daubenmier, 2005), para a totalidade dos itens.

2.6. Difficulties of Emotional Regulation Scale – DERS

A desregulação emocional foi avaliada pela *Difficulties of Emotional Regulation Scale* (DERS, de Gratz & Roemer, 2004; versão portuguesa de Coutinho et al., 2010).

O instrumento concetualiza a desregulação emocional em 6 domínios: "não aceitação das emoções negativas, incapacidade de se envolver em comportamentos dirigidos por objetivos quando (se) experiencia emoções negativas, dificuldades em controlar comportamento impulsivo quando experiencia emoções negativas, acesso limitado a estratégias de regulação emocional que são percebidas como efetivas, falta de consciência emocional e falta de clareza emocional" (Coutinho et al., 2010, p. 147).

A escala é constituída por 36 itens, distribuídos pelas 6 dimensões supramencionadas, avaliados segundo uma escala *likert* de 5 pontos, onde 1= *Quase nunca*

se aplica a mim e 5= *Aplica-se quase sempre a mim.* Valores mais altos indicam maiores dificuldades na regulação emocional (Gratz & Roemer, 2004).

No estudo da versão portuguesa do instrumento, os autores encontraram diferenças estatisticamente significativas nas dificuldades de regulação emocional entre indivíduos com sintomas psicopatológicos e sujeitos normais, com os primeiros a apresentar mais dificuldades (Coutinho et al., 2010).

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α =.94 (α =.93; Coutinho et al., 2010) para a totalidade dos itens.

2.7. Depression Anxiety Stress Scales – DASS

Quando Lovibond e Lovibond (1995) se propuseram a desenvolver uma escala que avaliasse e discriminasse entre os conceitos de depressão e ansiedade, após uma análise fatorial, emergiu um terceiro fator composto por itens, como "agitação", "irritabilidade" e "tensão nervosa". Estes itens não contribuíam para a discriminação entre as duas dimensões, por isso os autores construíram um terceiro fator para os incluir, denominado por "Stress".

No presente estudo o *stress* foi avaliado pelo instrumento *Depression, Anxiety and Stress Scale–21* (DASS, de Lovibond, & Lovibond,1995; versão portuguesa Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004), considera os três construtos como dimensões em vez de categorias, isto é, propõe a avaliação segundo uma escala de severidade e não segundo a presença ou ausência das perturbações na vida dos sujeitos avaliados (Lovibond e Lovibond,1995).

A versão é composta por 21 itens, distribuídos igualitariamente por 3 escalas: Depressão-21, Ansiedade-21 e Stress-21. A subescala que avalia o *stress* é composta por itens que avaliam a dificuldade em relaxar, o nervosismo, a agitação, a irritação e a impaciência. Cada item corresponde a uma afirmação que o sujeito deve avaliar segundo uma escala de *likert* de 4 pontos (0= *Não se aplicou nada a mim* e 4 =*Aplicou-se a mim a maior parte das vezes)* e relativamente à semana anterior. Para cada subescala, quanto mais alta a classificação (0=mínimo e 21=máximo), mais negativos são os estados afetivos.

Na adaptação de Pais-Ribeiro et al. (2004) os resultados das correlações (r= .52 - .62) entre as três escalas foram mais baixos do que aqueles encontrados na versão original e na versão portuguesa de 42 itens.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α= .94 para a totalidade dos itens, α = .87 para o stress, α = .084 para a ansiedade e α= .90 para a depressão. Estes valores indicam uma consistência interna muito boa.

2.8. Escala de Sentido de Vida - SV

A variável foi avaliada pela Escala de Sentido de Vida desenvolvida por Guerra e colaboradores (2017) na população portuguesa. A escala inclui 7 itens apresentados numa escala de *likert* de 5 valores (1= *Concordo Muito*; 2= *Concordo*; 3= *Não tenho certeza*; 4= *Discordo*; 5= *Discordo Muito*). A pontuação varia entre 7 e 35, sendo que quanto mais elevado o valor, melhor o sentido de vida.

A escala é apropriada para a avaliação do SV na população em geral e em indivíduos diagnosticados com uma patologia clínica. Na sua investigação, os autores não encontraram diferenças significativas entre o grupo saudável e o grupo clínico, resultado que vai ao encontro da literatura sobre este construto, que nos informa que perante crises disruptoras do ciclo vital continua a existir a procura pelo sentido da vida.

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α=.85 para a totalidade dos itens. Para as 4 amostras do estudo Guerra et al. (2017), o alfa de *cronbach* variou entre .74 e .78.

2.9. World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF

A qualidade de vida foi avaliada pelo instrumento abreviado *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref, 1998; versão portuguesa de Serra et al., 2006). Trata-se de uma versão abreviada do original, WHOQOL-100 (WHOQOL Group, 1998).

É constituída por 26 itens: em que 24 representam as 24 facetas incluídas no instrumento original como importantes na avaliação da QVg e 2 correspondem a duas perguntas gerais que avaliam a perceção geral de qualidade de vida e a perceção geral de saúde. As 24 facetas dividem-se em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiental. Cada item está organizado segundo uma escala de *likert* de 5 valores. Existem 4 tipos de escalas: de intensidade (*Nada* - *Muitíssimo*), de capacidade (*Nada* - *Completamente*), de frequência (*Nunca* - *Sempre*) e 2 de avaliação (*Muito Insatisfeito* - *Muito Satisfeito*; *Muito Má* - *Muito Boa*) (Fleck et al., 1999).

Quanto à análise psicométrica, as correlações entre os domínios da versão portuguesa e original do instrumento são elevadas (r=.77 a .86), a versão portuguesa apresenta validade discriminante e, por isso discrimina bem indivíduos do grupo de controlo dos indivíduos do grupo clínico, a regressão linear múltipla (RLM) realiza para analisar o poder preditor dos 4 domínios em relação à QVg e à perceção geral de saúde, encontrou o domínio físico como o preditor mais significativo para o modelo, explicando uma 52.2% da variância. (Serra et al., 2006).

No presente estudo, o valor de consistência interna foi α=.94 para a totalidade dos itens (α= .79; Vaz Serra et al., 2006), α= .81 para o domínio físico, α= .77 para o domínio psicológico, α= .62 para o domínio das relações sociais e α= .84 para o domínio ambiental).

3. Procedimento de recolha de dados

No GC a recolha de dados foi realizada, tanto através de um questionário *online*, como presencialmente junto aos associados da ANEM. No GNC a recolha foi realizada apenas em formato *online* através de um questionário.

O questionário foi disponibilizado na plataforma *online Limesurvey*. No início do preenchimento do protocolo de investigação incluiu-se um breve enquadramento do objetivo da recolha de dados, foi mencionada a aprovação da investigação pela Comissão de Ética da FPCEUP e assegurada a confidencialidade da informação, o anonimato dos participantes, o caráter voluntário da participação e a isenção de qualquer tipo de custos. Também foi pedido o consentimento informado, livre e esclarecido. O preenchimento do protocolo demora, em média, 20 minutos.

A disseminação do questionário para o GC procedeu-se pelo contacto por chamada telefónica e via e-mail da TEM e da SPEM e presencialmente com utentes da ANEM (N=10) e com a sua divulgação na página da rede social *Facebook* da Associação (amostragem por conveniência). A recolha de dados para o GC teve a duração de, aproximadamente, 5 meses, tendo decorrido entre novembro de 2021 e março de 2022. Para o GNC recorreu-se a cadeias de referência (amostragem bola-de-neve).

Por último, ambos os grupos responderam ao um questionário sociodemográfico supramencionado e aos seguintes instrumentos: WHOQOL-Bref, BAS-2, BAOS, FAS, BRS, Escala de SV EADS-21, DERS.

4. Procedimento de análise de dados

Para a análise estatística dos dados recolhidos procedeu-se, primeiramente, a uma pesquisa bibliográfica, com o objetivo de fazer uma revisão de artigos científicos no âmbito do presente estudo, *Esclerose Múltipla: Influência da imagem corporal positiva e de fatores psicossociais na qualidade de vida.* A seleção e recolha de informação efetuou-se na plataforma de investigação *online* EBSCOhost®. Mediante as evidências encontradas na literatura, elaboraram-se as hipóteses de investigação.

O tratamento estatístico dos dados realizou-se com recurso ao programa de análise estatístico IBM SPSS *[Statistical Package for the Social Sciences]* Statistics, na versão 27. Primeiro, conduziram-se análises descritivas, de forma a caracterizar sociodemograficamente a amostra, sendo apresentados os valores da média [M], do desvio-padrão [DP] e do mínimo e máximo para a idade e anos completos de escolaridade e os valores das frequências observadas para cada uma das categorias das variáveis, género e estado civil.

Foram, também, executados dois tipos de testes para analisar as diferenças significativas entre o GC e o GNC. Realizaram-se testes paramétricos (*t-Student* para amostras independentes), a fim de explorar diferenças entre os 2 grupos, no que diz respeito às seguintes variáveis sociodemográficas e clínicas: idade, escolaridade, stress, regulação emocional, apreciação, funcionalidade e responsividade corporal, aceitação do corpo pelos outros, sentido de vida e qualidade de vida. Os testes não paramétricos (qui-quadrado para a independência) realizaram-se para explorar a relação entre duas variáveis categóricas, neste caso, entre o género e o grupo; entre o estado civil e o grupo. Para verificar se a diferença entre os grupos foi estatisticamente significativa (tamanho do efeito) calculou-se o d de *Cohen*. As medidas de magnitude do efeito foram analisadas segundo os critérios de Cohen (1988): um valor entre .20 e .50 corresponde a um efeito fraco, um valor entre .50 e .80 a um efeito moderado e um valor superior a .80 a um efeito forte.

Por último, quanto ao estudo da relação entre as variáveis contínuas no GC e as dimensões da QV calculou-se o coeficiente de correlação de *Pearson*. Os critérios propostos por Cohen (1988) para avaliar a força da relação são os seguintes: .10 a .29, corresponder a uma força de relação fraca, .30 a .49, a uma relação moderada e .50 a 1.0 a uma relação forte.

De seguida, realizaram-se RLM para analisar o poder preditor das variáveis na qualidade de vida e em cada um dos seus domínios. De assinalar que a escolha dos preditores

para integrar os modelos de RLM teve por base os resultados das correlações estabelecidas entre as variáveis e as dimensões qualidade de vida, a evidência científica e o número de preditores a incluir no modelo mediante o tamanho da amostra.

Resultados e Discussão

1. Resultados

1.1 Comparação da qualidade de vida entre grupo clínico e grupo de controlo

Os resultados obtidos através de um teste *t-Student* para amostras independentes, realizado para comparar a qualidade de vida entre o GC e o GNC, apresentam-se, de seguida, na tabela 2.

Tabela 2

Comparação do grupo clínico e não clínico nas variáveis analisadas

	GC (N=135)		GNC (N=170)		Comparação entre Grupos			
Variáveis	**Média ± *DP***	**Mínimo – Máximo**	**Média ± DP**	**Mínimo – Máximo**	t	gl	p	d
Stress-21	6.13 ± 4.11	.00-18.00	6.07 ± 4.15	.00-21.00	.127	240	.899	.016
DERS	80.32 ± 22.94	37.00-141.00	77.39 ± 20.33	40.00-136.00	1.179	303	.239	.136
BAS-2	3.71 ± .80	1.00-5.00	3.89 ± .62	2.10-5.00	-2.147	248.230	.033	-.255
BAOS	3.75 ± .94	1.00-5.00	3.80 ± .75	1.00-5.00	-.504	251.704	.615	-.060
FAS	4.12 ± .83	1.00-5.00	4.36 ± .51	2.71-5.00	-2.974	212.027	.003	-.361
BRS	4.81 ± 1	2.57-7.00	4.88 ± 1.04	2.43-7.00	-.638	303	.524	-.074
SV	26.34 ± 5.25	7.00-35.00	27.66 ± 4.38	15.00 - 35.00	-2.096	239	.037	-.272
QVg	59.63 ± 21.38	.00-100.00	75.07 ± 13.36	75.07 ± 13.36	-7.334	213.697	<.001	-.889
QVf	61.27 ± 21.53	10.71-100.00	76.55 ± 13.37	39.29-100.00	-7.217	212.80	<.001	-.876
QVp	67.00 ± 17.98	16.67-95.83	16.67-95.83	29.17-100.00	-3.938	245.27	<.001	-.468
QVs	62.59±23.41	0.00-100.00	71.86±17.13	16.67-100.00	-3.85	238.01	238.01	-.460
Qva	66.71±18.12	0.00-100.00	71.32±12.75	10.63-100.00	-2.501	232.02	.013	-.300

Nota. No GC, para a variável Stress-21 o número de participantes é 107 (N=107) e para variável SV é 134 (N=134). No GNC, a variável SV tem 107 participantes (N=107).

Os resultados dos testes *t-student* mostram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, no que diz respeito à qualidade de vida geral, física, psicológica, social e ambiental, à apreciação e funcionalidade corporal, e ao sentido de vida. O GC apresentou valores médios mais baixos para estas variáveis, em comparação com o

GNC. A QVg apresentou o valor da magnitude mais forte, em que 88.9% da variância nesta variável é explicada pelo grupo. Os valores da magnitude do efeito para a BAS-2, SV e FAS são moderados (d de *cohen* = -.255; -.272; -.361, respetivamente).

Para a aceitação corporal pelos outros e a responsividade corporal, o *stress* e a desregulação emocional não foram encontradas diferenças significativas entre o GC e o GNC.

1.2 Correlações entre variáveis psicossociais e qualidade de vida no Grupo Clínico

A análise das correlações existentes entre as variáveis, apreciação corporal, aceitação do corpo pelos outros, funcionalidade corporal, responsividade corporal, sentido de vida, o *stress*, a regulação emocional, e a qualidade de vida geral, idade, escolaridade e duração da doença, e os seus 4 domínios (domínio físico, psicológico, relações sociais e ambiental) no GC podem ser observados, de seguida, na Tabela 3.

Tabela 3

Correlações estabelecidas entre os domínios da qualidade de vida e as variáveis independentes

	QVg	QVf	QVp	QVs	Qva
Stress-21	-.159	-.211**	-.446**	-.278**	-.264*
DERS	-.303**	-.287**	-.665**	-.438**	-.410**
BAS-2	.457**	.376**	.665**	.438**	.410**
BAOS	.450**	.338**	.607**	.556**	.518**
FAS	.614**	.497**	.624**	.547**	.497**
BRS	.321**	.300**	.521**	.440**	.395**
SV	.531**	.363**	.774**	.635**	.621**
Idade	-.342**	-.236**	-.038	-.065	-.106
Escolaridade	.104	-.035	.049	.100	.108
Duração da Doença	-.182*	-.153	-.140	-.096	-.216*

Nota. *p < .05, bilateral. **p < .01, bilateral.

A qualidade de vida geral (QVg) correlacionou-se de forma forte e positiva com a FAS, seguida pelo SV. Assim, valores altos na dimensão geral correspondem a valores altos na Escala do SV e na FAS. Correlacionou-se de forma moderada e positiva com a BAS-2, a BAOS-2 e a BRS, com os valores altos em cada uma destas variáveis, a indicar maior apreciação corporal, maior aceitação corporal pelos outros e maior responsividade corporal, respetivamente, a corresponderem a valores altos na QVg. Ainda, correlacionou-se de forma

moderada e negativa com a DERS, com valores altos na variável, que indicam dificuldades maiores na capacidade de regulação emocional, associados a valores baixos na QVg. Por último, não foi encontrada uma correlação significativa entre a QVg e o Stress-21.

Quanto às variáveis sociodemográficas, idade e anos de escolaridade, correlacionou-se, de forma negativa e moderada com a primeira, e positiva e fraca com a segunda. Portanto, quanto maior a idade menor a qualidade de geral dos indivíduos, enquanto quanto maior for o nível de escolaridade do indivíduo, mais alta é a sua qualidade de vida. Para a variável clínica, duração da doença estabeleceu-se uma correlação negativa, em que quanto mais antigo for o diagnóstico, menor é a QVg.

A QVf correlacionou-se de forma forte e positiva com a FAS. De forma moderada e positiva com a BAS-2, seguida da Escala de SV, BAOS-2 e BRS. E, de forma fraca e negativa com a DERS, seguida do Stress-21.

A QVp correlacionou-se de forma forte com a Escala de SV, seguida da BAS-2, FAS, DERS, BAOS e BRS, sendo que estabeleceu uma relação positiva com todas as variáveis exceto com a DERS. Correlacionou-se de forma moderada e negativa com a Stress-21.

Para a QVs encontrou-se uma correlação forte e positiva com a Escala de SV, seguida da BAS-2, BAOS e da FAS, moderada e positiva com a BRS, seguida da DERS e fraca e negativa com o Stress-21.

Finalmente, quanto à QVa estabeleceu-se uma relação forte e positiva com a Escala de SV, seguida da BAS-2, BAOS e FAS, moderada e negativa com a DERS, e moderada e positiva com a BRS e, por último, fraca e negativa com o Stress-21. A dimensão ambiental, também estabeleceu uma correlação fraca e negativa com a duração da doença.

1.3 Modelos preditores da qualidade de vida

Tendo por base as correlações observadas entre a as dimensões da QV e variáveis independentes, foram realizadas regressões lineares múltiplas para analisar o caráter preditor das variáveis estudadas na qualidade de vida, método confirmatório (enter).

Os resultados dos modelos de regressão para todos os domínios da qualidade de vida são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4

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

Modelos de Regressão	*B*	*T*	*P*	R^2 Ajustado	*F*	*P*
Domínio Geral				.409	24.028	<.001
FAS	.429	4.623	<.001			
SV	.253	2.797	.006			
BAOS	.119	1.211	.228			
BAS-2	-.053	-.482	.631			
Domínio Físico				.234	11.181	<.001
FAS	.398	3.765	<.001			
SV	.076	.765	.463			
BAS-2	.058	.466	.642			
BAOS	.031	.280	.780			
Domínio Psicológico				.786	164.056	<.001
BAS-2	.425	7.748	<.001			
SV	.393	7.402	<.001			
DERS	-.223	-4.453	<.001			
Domínio Social				.475	41.091	<.001
SV	.447	5.552	<.001			
BAOS	.279	3.095	.002			
BAS-2	.085	.837	.404			
Domínio Ambiental				.435	35.183	<.001
SV	.467	5.590	.001			
BAOS	.259	2.771	.006			
BAS-2	.046	.438	.662			

Nota. Os graus de liberdade variam entre modelos preditores, nesse sentido serão apresentados abaixo para cada modelo preditor.

1.3.1. Domínio Geral da Qualidade de Vida

O modelo preditor da QVg revela que 41.2% da variância na variável resultado é explicada pela presença de funcionalidade corporal e de sentido de vida (R^2 *aju*=.409, F (4,129) =24.028, p<.001) (c.f. Tabela 4).

Para realização da RLM incluíram-se no modelo as seguintes variáveis: Escala de SV, FAS, BAS-2 e BAOS-2. Entre o conjunto de variáveis incluídas no modelo preditor, a FAS e o SV são os únicos preditores significativos da qualidade de vida geral, e a primeira apresenta o contributo explicativo mais forte para a QVg (β = .406).

1.3.2. Domínio Físico da Qualidade de Vida

Para a QVf, 23.4% da variância encontrada é explicada pela presença da FAS (R^2 *aju*=.234, F (4,129) =11.181, p<.001), que apresenta o único contributo significativo e o maior contributo para o modelo (β = .398) (c.f. Tabela 4).

Para a realização do presente modelo de regressão linear múltipla foram escolhidas as seguintes variáveis: escala de SV, FAS, BAS-2 e BAOS-2.

1.3.3. Domínio Psicológico da Qualidade de Vida

Para a QVp 78.6% da variância é explicada pela presença de sentido de vida, desregulação emocional e apreciação corporal (R^2 *aju*=.786, F (3,130) = 164.056, p<.001) (c.f. Tabela 4).

O modelo da RLM incluiu as seguintes variáveis: Escala de SV, DERS e BAS-2. Todas as variáveis incluídas no modelo preditor apresentaram-se como preditores significativos da QVp com a BAS-2 a apresentar o maior poder explicativo da dimensão psicológica, seguida do SV e da DERS.

1.3.4. Domínio das Relações Sociais da Qualidade de Vida

A variância na QVs é explicada em 47.5% pela BAOS e pela Escala de SV (R^2 *aju*=.475, F (3,130) = 41.091, p<.001) (c.f. Tabela 4).

O modelo preditor de RLM integrou as seguintes variáveis: Escala de SV, BAS-2, BAOS-2. Apenas o SV e a BAOS se apresentaram como preditores significativos, com a primeira variável a apresentar o maior contributo (β = .442).

1.3.5. Domínio Ambiental da Qualidade de Vida

Finalmente, para o domínio ambiental da qualidade de vida 43.5% da variância é explicada pelo SV e pela BAOS (R^2 *aju*=.435, F (3,130) = 35.183, p<.001)

O modelo de RLM integrou as seguintes variáveis: Escala de SV, BAS-2 e BAOS. Apenas o SV e a BAOS tiveram significância estatística, com a primeira variável a apresentar o maior contributo para o modelo (β = .480).

2. Discussão

Na presente secção procurar-se-á compreender os resultados encontrados nesta investigação, confrontando-os com a evidência científica existente e tendo em consideração as hipóteses e os objetivos estabelecidos de um modo inicial.

Para o presente estudo confirmou-se a hipótese de que o grupo clínico apresentava menor qualidade de vida geral, física, psicológica, social e ambiental do que o grupo de pacientes saudáveis, o que é suportado pela literatura (Batista, 2021; Fiest et al., 2016; McCabe & McKern, 2002**;** Yamout et al., 2013).

O impacto físico causa dor e desconforto, aumenta a fadiga, afeta a mobilidade (Compston & Coles, 2002; Mohammadi, 2021; Amor, 2012), compromete as atividades do quotidiano, como a realização de tarefas domésticas ou a capacidade em manter um trabalho (Ochoa-Morales et al., 2019). Em termos psicológicos a doença reflete-se em dificuldades cognitivas ao nível da aprendizagem, memória e concentração (Chiaravalloti & DeLuca, 2008), no prejuízo da autoestima e da imagem corporal (Contentti et al., 2019; Pfaffenberger et al., 2011) e no desencadeamento de sentimentos e estados de humor negativos (Maia et al., 2008). Em termos das relações sociais, as disfunções sexuais podem inibir o desenvolvimento de relações pessoais íntimas, e a perda de funcionalidade física e o declínio cognitivo (Amato et al., 2001) podem dificultar a capacidade de manter vida social, as redes sociais de apoio e o emprego. Por último, no que concerne à dimensão ambiental, fatores como as condições físicas do lar, os recursos económicos, o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde e sociais, os transportes utilizados no dia-a-dia e a capacidade para participar em atividades lúdicas são questões significativas para a qualidade de vida ambiental do indivíduo e devem ser consideradas no processo de adaptação à doença.

Os resultados para a aceitação corporal pelos outros e para a responsividade corporal não sustentam a hipótese proposta de que seriam menores para o GC e não vão ao encontro da literatura.

Para a aceitação do corpo pelos outros, uma interpretação que pode ser elaborada para explicar o resultado encontrado poderá estar ligada ao facto de grande maioria da população incluída no GC ser associada de associações e grupo terapêuticos, nas quais participam em atividades de reabilitação cognitiva, física e intervenção psicológica, que, de

forma interdisciplinar, promovem a qualidade de vida dos doentes. Mais especificamente, as mensagens subliminares e diretas que são recebidas pelos utentes por parte dos profissionais de saúde - psicólogos, fisioterapeutas, etc.- podem ser de aceitação das capacidades atuais do seu corpo, em vez de colocar a tónica no seu aspeto físico e/ou nas funções deterioradas. Mais adiante, as sessões de fisioterapia, parte integrante do programa de reabilitação de um doente com EM, poderão nutrir efeitos semelhantes aos de exercícios como o *yoga* ou de técnicas como a *mindfulness.* Na prática de yoga são dadas instruções ao praticante para que aprenda a atender às sensações corporais experienciadas antes, durante e depois da realização da postura que lhe é pedida (Daubenmier, 2005). A atenção dada ao *feedback* corporal guia o seu desempenho. Práticas mente-corpo promovem a consciência e responsividade corporal (Daubenmier et al., 2011) e colocam a tónica em processos automáticos e capacidades físicas, o que promove a aceitação corporal. De forma a estabelecer o paralelismo, as instruções fornecidas pelo fisioterapeuta, dirigem a atenção do paciente para determinadas partes do seu corpo, o que poderá ter efeito positivo na capacidade de auto-cuidado corporal. Ainda, outra ilação que poderá surgir relaciona-se com o curso da doença e a diversidade de sintomas. Isto é, os participantes poderão encontrar-se num estágio, no qual ainda está preservada a capacidade de responsividade corporal. Contudo, é de ressalvar que a ausência ou a redução de perceção de sensações físicas não é limitativo para que haja efeitos positivos na responsividade corporal das práticas de *mindfulness* (Finlay et al., 2022). A adaptação de exercícios às necessidades corporais de doentes com EM através de exercícios imagéticos - criação de representações mentais do corpo - relaciona-se com o aumento da consciência sensorial. De forma semelhante à interpretação anterior, de forma pautada, os centros de dia e de reabilitação incluem nas suas intervenções, como relaxamento guiado pela imagética, o que poderá ser, em parte, responsável pelos resultados encontrados.

Para a apreciação corporal e para a funcionalidade corporal, também foi confirmada a hipótese proposta de que o GC apresentava valores menores em comparação com o GNC.

Indivíduos com EM podem sofrer de um conjunto vasto de sintomas físicos (Compston & Coles, 2002; Deretzi et al., 2012; Mohammadi, 2021). A par destes défices surge, por norma, um sentimento de incerteza em relação à funcionalidade do corpo (Contentti et al., 2019; Pfaffenberger et al., 2011). O corpo torna-se uma entidade na qual a

pessoa deixa de confiar e em relação à qual passa a estar mais consciente durante o seu quotidiano. A perceção de falta de controlo sobre a evolução da doença parece estar associada a problemas ao nível da imagem corporal, isto é, a imprevisibilidade da fragilidade física experienciada pelo doente influencia a construção psicológica que tem em relação ao seu corpo. Parece haver um efeito da perda de funcionalidade na diminuição da apreciação corporal (Tylka & Wood-Barcalow, 2015). O aumento dos défices está inversamente correlacionado com a perda de bem-estar, autonomia, confiança social e contactos sociais, o que por sua vez contribui para uma maior insatisfação em relação ao corpo (Samonds & Cammermeyer,1989).

Nesse sentido, seria benéfico considerar os contributos teórico-práticos resultantes da presente investigação, no sentido da aplicação do instrumento da FAS aquando da implementação de programas de reabilitação de indivíduos com EM. O resultado da avaliação da perceção do indivíduo sobre o impacto negativo da doença na sua funcionalidade corporal poderá contribuir para a construção de uma intervenção adaptada à idiossincrasia do indivíduo que, promova as funções corporais, que ainda é capaz de desempenhar, e, de forma última, a satisfação corporal (Alleva et al., 2017).

Para o sentido de vida encontraram-se diferenças significativas quanto às médias dos dois grupos. O resultado encontrado confirma a hipótese estipulada que indivíduos com EM apresentam um sentido de vida menor do que o grupo de controlo. O resultado encontrado é sustentado pelo valor médio para o SV encontrado nos estudos exploratórios de Pinto e Guerra (2018) e Batista (2021) sobre a população com EM. Na definição proposta por Guerra e colaboradores (2017) o SV consiste na perceção do indivíduo em relação aos objetivos que tem para a sua vida e ao desenvolvimento das suas potencialidades. Indivíduos com EM confrontam-se com a imprevisibilidade do curso da doença e, com a progressão, mais vertiginosa ou lenta, dos sintomas. Desta forma, esta realidade poderá condicionar negativamente a forma como desenvolve as suas capacidades e vê cumpridos os seus objetivos de vida, dificultando, portanto, a construção de um sentido de vida coeso.

Contrariamente a outras doenças crónicas (Guerra et al., 2017; Matos et al., 2021), os indivíduos com EM apresentam um sentido de vida menor. Heintzelman & King (2014) justificaram os resultados semelhantes que encontraram entre grupos de participantes distintos - estudantes universitários, adultos e pessoas a experienciar desafios – através da

noção de que as pessoas que experienciam desafios, como o diagnóstico, têm uma tendência em lutar para (re)descobrir o sentido para as suas vidas. Um dos mecanismos que os indivíduos a experienciar uma situação traumática encontram para se adaptarem à sua nova realidade consiste em encontrar valor e significado nos recursos que ainda têm a seu favor e nas pessoas que os rodeiam.

Intuitivamente, a perda de funcionalidade corporal, de emprego, a imprevisibilidade do curso da doença e o seu caráter crónico e degenerativo, os desenvolvimentos de perturbações de humor, entre outros, seriam responsáveis por desencadear respostas automáticas de *stress* (McVicar et al., 2013; Pais-Ribeiro & Marques, 2009). Contudo, os resultados do presente estudo foram inesperados, já que não demonstraram diferenças entre os GC e o GNC. Mohr et al. (2004) elaboraram duas justificações possíveis para explicar estes resultados. A primeira relaciona-se com a adaptação dos doentes à vivência com uma doença crónica e às exigências continuadas que desta emergem. Ao ser capaz de integrar na sua vida uma nova realidade pautada pela novidade e pela imprevisibilidade, os níveis de stress poderão equiparar-se a valores normais e semelhantes aos de populações saudáveis (Salehpoor et al., 2014). A segunda explicação considera que a consciência do indivíduo para o papel do *stress* em desencadear crises da doença (Oveisgharan et al., 2014) poderá potenciar a adoção de comportamentos de proteção em relação a fatores stressores.

Quanto à desregulação emocional não se encontraram diferenças entre os grupos - os valores reportados estão acima da média da escala - resultado que não confirma a hipótese proposta. Uma explicação razoável quando contextualizada no lugar que a desregulação emocional ocupa na vida dos indivíduos com EM poderá ser que os défices na consciência e avaliação de estados afetivos poderão ter conduzido a resultados enviesados, frutos da própria debilidade emocional, mais especificamente da falta de consciência emocional. Outra explicação, alinhada, também, na ideia da prática usual de exercícios mente-corpo nos centros de reabilitação, poderá ter que ver com os efeitos de intervenções baseadas na *mindfulness* na diminuição do uso de estratégias de regulação emocionais mal adaptativas (Duraney et al., 2022).

Num segundo momento o presente estudo propôs-se a analisar as relações existentes entre o conjunto de variáveis psicossociais em estudo e os domínios da qualidade de vida nas pessoas com EM.

A apreciação corporal correlacionou-se de forma significativa, positiva e moderada ou forte com o domínio geral, físico, psicológico, social e ambiental da qualidade de vida, resultados que apoiam a hipótese estabelecida de que valores maiores na BAS-2 correspondem a uma melhor qualidade de vida nesses domínios. A investigação apoia uma correlação positiva entre a apreciação corporal e vários índices de avaliação do bem-estar, como a satisfação com a vida (Tylka & Kroon Van Diest, 2013). Além disto, os contributos empíricos defendem que quando o indivíduo perceciona aceitação do seu próprio corpo por parte dos membros integrantes da sua rede social de apoio promove-se uma atitude de apreciação do seu corpo, o que pode explicar o resultado da associação encontrada entre a BAS-2 e o domínio social da qualidade de vida (Avalos et al., 2005). Por outro lado, a aceitação corporal pelos outros direciona o foco da atenção do indivíduo para a sua funcionalidade corporal, o que por sua vez parece promover a apreciação corporal (Clance et al., 1979), podendo explicar, novamente a associação entre a BAS-2 e os domínios social e físico da qualidade de vida. Quanto à influência do ambiente na promoção da aceitação corporal, a existência de oportunidades de atividades que o indivíduo percecione como prazerosas, pode colocar a tónica, novamente, nas suas capacidades nesse momento, promovendo, assim a apreciação da sua aparência.

Para a associação entre a aceitação do corpo pelos outros e a qualidade de vida a hipótese também foi confirmada para os domínios geral, físico, psicológico, social e ambiental, já que se estabeleceram associações positivas e significativas entre a variável e cada um dos domínios da qualidade de vida. Assim, pode-se inferir que, por exemplo, a existência de uma residência pessoal e de meios de transporte - domínio ambiental – que se acomodem aos défices físicos do doente - domínio físico - pode traduzir-se na perceção de que as redes de apoio (i.e., família, profissionais de saúde) - domínio social - são apoiantes e aceitam o corpo do indivíduo – domínio psicológico.

Reiteradamente, para as associações significativas e positivas estabelecidas entre a funcionalidade corporal e todos os domínios da QV, confirma-se a hipótese estabelecida.

A atitude positiva e de aceitação das pessoas mais significativas da vida da pessoa doente em relação ao seu corpo - componente social -, o acesso a cuidados de saúde e a participação em atividades criativas - componente ambiental -, que considerem a funcionalidade da pessoa no momento, nutrem um efeito positivo na valorização da

funcionalidade do corpo. Por outro lado, a constelação de fragilidades físicas experienciada pela pessoa com EM, que se traduz, por exemplo, em dor e fadiga, parece associar-se a níveis mais baixos de funcionalidade corporal. Além disto, a primazia da parte funcional do corpo está associada ao bem-estar psicológico, resultado que pode explicar a associação positiva encontrada neste estudo entre a FAS e o domínio psicológico da QV (Alleva et al., 2017)

Por fim, a hipótese foi confirmada para a relação entre a responsividade corporal e todos os domínios da QV. Segundo Clance e colaboradores (1979) o foco da atenção nos sinais do corpo potencia a valorização da funcionalidade do corpo, possivelmente, pelo facto do indivíduo se tornar mais eficiente na resposta que dá aos sinais corporais experienciados. No caso da EM as dificuldades na auto-consciência corporal de sintomas físicos, como fadiga, dormência, formigueiro, fraqueza e perda de equilíbrio, poderão degradar o próprio estado físico da pessoa, já que, numa primeira instância, a pessoa não é tão bem-sucedida a reconhecer a sua experiência pessoal, dificultando a resposta que atribui a estes sintomas, o que explica a associação entre a FAS e o domínio físico da QV. Quanto ao domínio psicológico da QV, possivelmente, a dificuldade em reconhecer aquilo que o corpo ainda é capaz de realizar por si poderá espelhar-se numa autoestima baixa, em índices mais elevados de depressão e ansiedade e num conceito de imagem corporal pobre. Para a qualidade de vida social e ambiental, podemos inferir que uma melhor responsividade corporal poderá traduzir-se numa melhor tomada de decisão sobre os momentos mais indicados para estar com outras pessoas e participar em momento lúdicos, enquanto permite solicitar ajuda das redes de apoio no caso de emergência do que se perceciona ser uma crise. De forma inversa, uma rede de apoio atenta e consciente das necessidades de um doente que sofre com EM o acesso a cuidados de saúde e sociais de qualidade, o acesso a informações sobre a doença podem atuar como fatores protetores na melhoria da responsividade corporal.

O sentido de vida correlacionou-se positivamente com todos os domínios da qualidade de vida, sendo que foi a única variável do conjunto de variáveis psicossociais que se correlacionou de forma forte com todas as variáveis resultado, com a exceção da qualidade de vida física com que se correlacionou de forma moderada. Os resultados apoiam a hipótese estabelecida de que resultados altos no SV correspondem a resultados altos na QV. Tal como tem vindo a ser reiterado ao longo da presente exposição, o impacto da EM na vida tem uma natureza multifatorial e implica, inequivocamente, a revisão dos objetivos e expectativas que

o indivíduo tinha idealizado para o seu futuro. O indivíduo vê-se obrigado a colocar várias dimensões do seu plano de vida em causa, questionando o seu propósito de vida (Dezutter et al., 2013).

O papel protetor do sentido de vida na qualidade de vida de indivíduos com doenças crónicas é apoiado pelos resultados de investigação conduzida com populações. Para população traumatizada vertebro-medular o sentido de vida apresentou uma correlação positiva e moderada com a componente física da QV no estudo de Ferreira & Guerra (2014) e com o bem-estar psicológico no estudo de DeRoon-Cassini et al. (2009). Num estudo com doentes oncológicos, correlacionou-se, também de forma positiva e moderada, com a qualidade de vida geral (Guerra et al., 2017). De forma idêntica, na EM a variável tem se vindo a apoiar a existência de uma associação positiva com a QV. No estudo de Oliveira (2015), o SV correlacionou-se de forma positiva e forte, tanto com a componente mental, como com a componente física da QV. Mais recentemente, SV correlacionou-se positivamente e de forma moderada ou forte com todos domínios da QV (Batista, 2021).

O *stress* estabeleceu uma relação significativa negativa, fraca ou moderada, com a qualidade de vida física, psicológica, social e ambiental, resultado que apoia a hipótese estabelecida, em que níveis baixos de *stress* correspondem a níveis altos de QV, e a literatura (Wollin et al., 2010; Wollin et al., 2013). Todavia, não se encontrou uma relação significativa com a qualidade de vida geral, o que não é sustentado pela literatura que apoia o construto como importante para a perceção de qualidade de vida e saúde de um modo global.

A origem do *stress* concerne a uma exigência ambiental, social, psicológica, biológica ou fisiológica que urge o indivíduo a adaptar o seu comportamento. As exigências trazidas pela EM para a vida do doente incluem-se no âmbito das dimensões anteriormente mencionadas: a dor crónica e a fadiga, a deterioração da mobilidade, a falta de independência para realizar as atividades diárias, os défices cognitivos e a emergência de quadros psicopatológicos, as implicações na imagem corporal, a perceção de apoio social, o espaço físico da residência pessoal, a disponibilidade financeira, entre outras, e contribuem para o aumento dos níveis de *stress.* A falta de recursos para dar resposta às vulnerabilidades trazidas pela doença tenderá a aumentar os níveis de *stress* o que, por sua vez, diminui a

qualidade de vida nos seus vários domínios (Batista, 2021; Salehpoor et al., 2014; Wollin et al., 2010; Wollin et al., 2013).

A desregulação emocional correlacionou-se significativamente de forma negativa, ou fraca ou moderada ou forte, com os domínios geral, físico, psicológico, social e ambiental da qualidade de vida. O resultado confirma a hipótese prevista de que níveis altos de desregulação emocional correspondem a níveis baixos de QV.

De facto, a prevalência de dificuldades em regular as emoções por parte dos indivíduos com EM têm vindo a ser ilustrada na investigação (Feinstein & Feinstein, 2001; Finger, 1998). A falta de competências emocionais, como o acesso limitado às estratégias de regulação emocional, a não aceitação das respostas emocionais, a falta de consciência emocional, as dificuldades no controlo de impulsos e a falta de clareza emocional (Coutinho et al., 2010), causam prejuízo na forma como a pessoa lida e é bem-sucedida na resolução dos desafios do dia-a-dia. Phillips e colaboradores estudaram-no e descobriram que 1) o uso de estratégias de reavaliação das emoções correlacionou-se de forma significativa e positivamente com níveis altos de qualidade psicológica e ambiental (2009) e que 2) a desregulação emocional correlacionou-se com o domínio social da QV (2013).

Considera-se compreensivo tecer a seguinte ilação para justificar os resultados obtidos no presente estudo: a dificuldade em ter consciência, aceitar e alterar as emoções é uma lacuna de uma competência transversal a todos as dimensões da vida da pessoa. Como resultado a qualidade de vida física, psicológica, social e ambiental, respetivamente, é afetada.

Para a idade a hipótese proposta foi infirmada, uma vez que foram apresentadas correlações negativas e moderadas entre esta e os domínios geral e físico da qualidade de vida. Os resultados não são sustentados pela literatura (Papuć & Stelmasiak, 2012; Strober, 2018). Sendo assim, uma explicação que poderá ser apresentada para explicar o resultado concerne ao caráter progressivo da doença, ao acúmulo de lesões e perda de funcionalidade. Para os anos de escolaridade a hipótese foi confirmada, uma vez que não se apresentaram relações significativas com os domínios da QV (Strober, 2018).

Por último, para a duração da doença a hipótese não foi confirmada na sua íntegra, já que se apresentaram relações significativas entre esta e os domínios geral e ambiental da

QV. O resultado é sustentado pelo estudo de Patti et al. (2003), no qual se encontraram relações significativas, mas fracas entre a duração da doença e a QV. Assim, é necessário acautelar que para esse estudo, apenas para participantes com um nível de incapacidade baixo, o tempo de diagnóstico teve um impacto significativo na QV. Tal pode ser explicado pela capacidade de adaptação dos doentes com um diagnóstico mais antigo, comparativamente a indivíduos recentemente diagnosticados.

O terceiro objetivo da investigação consistiu no estudo do efeito preditor de um conjunto variáveis psicossociais em todos os domínios da qualidade de vida de indivíduos com EM.

A apreciação corporal apresentou-se como um preditor da QVg e com o maior contributo para a QVp. No estudo supramencionado com doentes renais, a BAS-2 apresentou uma contribuição significativa para as componentes física, psicológica e ambiental.

A aceitação do corpo pelos outros foi preditora da QVg, QVs e QVa, o que é parcialmente sustentado pela descoberta de Matos e colaboradores (2021), na qual o preditor apresentou uma contribuição significativa para a qualidade de vida física.

A funcionalidade corporal demonstrou-se como a variável preditora com o maior contributo na QVg e a única variável significativa para a QVf. No estudo de Cunha et al. (2021) com uma população com insuficiência renal crónica de todas os domínios da ICP apenas a FAS se apresentou como um preditor estatisticamente significativo para QVg.

Os resultados da investigação atual são corroborados pelos resultados do estudo de Matos et al. (2021). Para um grupo com doença inflamatória intestinal, os preditores mais significativos para os 4 domínios da qualidade de vida foram a apreciação corporal, a aceitação do corpo pelos outros e o sentido de vida.

O sentido de vida apresentou-se como preditor da QVg, QVf, QVp, QVs e QVa, com o maior contributo para a explicação da variância nos em todos os domínios com exceção do psicológico. Os resultados vão ao encontro dos resultados obtidos por um conjunto de autores para a mesma condição crónica. No estudo de Oliveira (2015) o sentido de vida apresentou-se como preditor como o maior contributo na explicação da componente psicológica da QV. No estudo de Pinto e Guerra (2018) apresentou-se como um preditor

significativo da QVg, QVp e QVa. Já no estudo de Batista (2021) foi um preditor significativo em todos modelos explicativos dos domínios da QV.

A desregulação emocional foi preditora da QVp. Phillips e colaboradores (2009) encontraram a capacidade de reavaliação das emoções como uma variável estatisticamente significativa, tanto no domínio psicológico, como ambiental em pessoas com EM. Mais tarde, Phillips e colaboradores (2014) e encontraram a desregulação emocional como um preditor significativo do domínio social da QV.

No presente estudo, o sentido de vida foi um preditor significativo para todos domínios da qualidade de vida, a aceitação corporal pelos outros para o domínio geral, social e ambiental, a apreciação corporal para os domínios geral e psicológico, a funcionalidade corporal para a qualidade de vida geral e física e a desregulação emocional para o domínio psicológico.

Conclusão e Reflexões Finais

Perante os resultados que emergiram do presente estudo ir-se-á elaborar um conjunto de conclusões com o intuito de organizar as evidências reunidas.

Ao longo deste trabalho procurou-se analisar o processo de adaptação à doença crónica da esclerose múltipla. Para pessoas com a doença desmielinizante do SNC a literatura sustenta que a qualidade de vida é inferior quando comparada com indivíduos saudáveis e/ou diagnosticados com outras doenças crónicas.

No que concerne a dimensões como a imagem corporal positiva, o sentido de vida, o *stress* e a desregulação emocional, a investigação sobre o seu papel na qualidade de vida de indivíduos com EM não tem sido muito assídua, o que acrescentou uma tonalidade desafiante ao presente estudo.

Prosseguindo, com os resultados deste estudo conclui-se que a qualidade de vida geral e as suas dimensões - física, psicológica, relações sociais e ambiental -, a apreciação corporal e a funcionalidade corporal apresentaram valores mais baixos para o grupo clínico do que para o grupo saudável, o que é sustentado pela literatura realizada sobre estas variáveis. A aceitação corporal pelos outros, a responsividade corporal, o *stress* e a desregulação emocional apresentaram valores semelhantes entre os dois grupos, resultados que não são apoiados por grande parte da literatura.

Os resultados encontrados no estudo das diferenças entre os grupos para o sentido de vida adicionam incerteza à falta de consenso na investigação sobre o papel deste construto no âmbito de populações clínicas.

O *stress* estabeleceu uma relação significativa negativa, fraca ou moderada, com a qualidade de vida física, psicológica, social e ambiental, mas não com a qualidade de vida geral, o que o posiciona como uma variável importante na adaptação à doença. A desregulação emocional correlacionou-se significativamente, forma negativa, ou fraca ou moderada ou forte, com todos os domínios da qualidade de vida, resultados que, também, assinalam a sua importância para a adaptação à doença.

Os 4 construtos integrantes da imagem corporal positiva - apreciação corporal, aceitação do corpo pelos outros, funcionalidade corporal e responsividade corporal - correlacionaram-se de forma significativa com todos os domínios da qualidade de vida, o que é manifesto da importância da imagem corporal positiva na adaptação à doença.

O sentido de vida é uma variável de extrema importância na adaptação à doença, uma vez que se correlacionou de forma significativa, com uma relação positiva e forte, com os 4 domínios da qualidade de vida, e foi a única variável do conjunto de variáveis psicossociais que se estabeleceu uma relação forte com todas as variáveis resultado - com a exceção da qualidade de vida física com que se correlacionou de forma moderada;

A procura pelos modelos de construtos que melhor caracterizam cada domínio da qualidade de vida encontrou as seguintes variáveis significativas: para o domínio geral, funcionalidade corporal e o sentido de vida, com a primeira a apresentar o maior contributo explicativo, para o domínio físico, a funcionalidade corporal, para o domínio psicológico, a apreciação corporal, a desregulação emocional e o sentido de vida, para o domínio social, aceitação do corpo pelos outros e o sentido de vida; e para o domínio ambiental, aceitação do corpo pelos outros e o sentido de vida. Novamente, o sentido de vida parece assumir um papel central na qualidade de vida das pessoas com EM, já que foi um preditor significativo para todos domínios da qualidade de vida, exceto o físico.

1. Contributos e Limitações do Estudo e Investigação Futura

O presente estudo comporta algumas limitações sobre as quais se irá refletir com o intuito de deixar contributos para as investigações futuras que tenham como âmago estudar a adaptação à EM.

Quanto à recolha de dados, como foi constituída por conveniência, com a junto à ANEM, à SPEM e à TEM, possivelmente, a grande maioria dos participantes do grupo clínico são acompanhados em centros de reabilitação cognitiva e física com a disponibilização de apoio psicológico especializado, deduzindo-se que se possa ter excluído o conjunto da população que não tem o privilégio de ser acompanhada (quase) diariamente por uma equipa multidisciplinar.

Também, como a amostra clínica provém, na sua maioria, de participantes que são utentes em associações nacionais é natural que estas retratem a realidade epidemiológica da

doença quanto ao sexo e, por isso a maioria dos participantes deste grupo sejam do sexo feminino, já que há uma maior prevalência da doença nas mulheres. Investigações futuras deverão ser homogéneas quanto ao sexo dos participantes, de forma a promover a condução de estudos mais inclusivos e representativos da população que sofre com EM.

Uma outra limitação é o caráter transversal do estudo, que se reflete, especialmente, na investigação do papel do *stress* nesta condição. Apesar da investigação científica apoiar um papel significativo do *stress* no surgimento de crises da doença, no presente estudo não foi possível determinar se situações indutoras de stress estão associadas às exacerbações de EM. A subescala de avaliação do stress da DASS - Stress-21 - avalia a perceção do indivíduo em relação a um conjunto de itens, relativos a sintomas fisiológicos, psicológicos e comportamentais, tendo em consideração a semana imediatamente anterior à aplicação do instrumento, mas não avalia a perceção do indivíduo sobre os eventos de vida stressores. Ainda que a análise da relação evento stressor - exacerbação não tenha sido passível de ser estudada, poderá trazer indícios pertinentes para a adaptação à doença. Assim, é importante que se desenvolvam estudos de caráter longitudinal para ganhar conhecimento sobre esta díade.

Apesar das limitações ilustradas, a presente investigação expandiu os dados existentes acerca dos fatores protetores e debilitantes na adaptação à EM.

Os resultados da investigação colocam a tónica na importância do sentido de vida, da apreciação e da funcionalidade corporal nas 4 dimensões da qualidade de vida de uma pessoa com EM, quando comparada com uma pessoa saudável.

O sentido de vida destaca-se entre as variáveis psicossociais analisadas, dado que, de forma ímpar, estabeleceu uma relação significativa e forte com a qualidade de vida geral, psicológica, social e ambiental, e moderada com a qualidade de vida física. Salienta-se, portanto, a necessidade em avaliar - no momento após o diagnóstico, mas também de forma recorrente -, a perceção que o indivíduo tem dos seus objetivos e propósito de vida.

Por fim, o estudo das facetas adaptativas da imagem corporal na adaptação à doença e as relações estabelecidas entres estes construtos é premente. Em termos práticos, os profissionais devem atender às fragilidades físicas do doente, já que estas podem associar a níveis mais baixos de funcionalidade corporal, se a pessoa não for capaz de aceitar e

valorizar as funções aptas do seu corpo, e a níveis mais baixos de apreciação corporal. A promoção das facetas positivas da imagem corporal poderá promover por parte do indivíduo a perceção de uma maior apreciação e valorização do corpo que habita e, consequentemente melhorar a sua qualidade de vida.

Referências

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

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., Siracusa, G., & Sorbi, S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: A reappraisal after 10 years. *Archives of Neurology*, *58*(10), 1602–1606. https://doi.org/10.1001/archneur.58.10.1602

Avalos, L. C. & Tylka, T. L. (2006). Exploring a model of Intuitive Eating With College Women. Journal of Counselling Psychology, 53(4), 486-497. doi: 10.1037/0022-0167.53.4.486

Avalos, L. C., Tylka, T. L., & Wood-Barcalow, N. (2005). The Body Appreciation Scale: Development and psychometric evaluation. Body Image, 2, 285–297. http://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2005.06.002

Barbosa, R., Vieira, F. M., Brandão, M. P., Meneses, L., Fernandes, R., & Torres, S. (2018). Measurement of positive body image's facets: Psychometric properties of the BESAA and BAOS in Portuguese adolescents and adults. Poster presented at the Appearance Matters 8 Conference, 12-14 june, Bath, UK.

Barros, P., de Sá, J. M., & Sá, M. J. (2013). Month of birth and risk of multiple sclerosis in a Portuguese population. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *115*(9), 1762–1765. https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2013.04.007

Batista, A.R.P. (2021). *Esclerose múltipla: Influência de fatores biopsicossociais na qualidade de vida.* [Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da

Educação da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/138131/3/518040.1.pdf

Branco, M., Alves, I., Martins da Silva, A., Pinheiro, J., Sá, M. J., Correia, I., Sousa, L., Brandão, E., Veira, C., Gomes, B., & Ruano, L. (2020). The epidemiology of multiple sclerosis in the entre Douro e Vouga region of northern Portugal: a multisource population-based study. *BMC Neurology*, *20*(1), 195. https://doi.org/10.1186/s12883-020-01755-8

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness, 4(2), 167–182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Burke, T. (2019). Exploring life history methodology in chronic illness: a study in Relapsing Remitting Multiple Sclerosis. *Australian Journal of Advanced Nursing*, *36*(4), 45–52.

Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2017). Coping strategies and adjustment to multiple sclerosis among recently diagnosed patients: the mediating role of sense of coherence. *Clinical rehabilitation*, *31*(10), 1386–1395. https://doi.org/10.1177/0269215517695374

Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet. Neurology*, *7*(12), 1139–1151. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70259-X

Clance, P. R., Matthews, T. V., & Joesting, J. (1979). Body-cathexis and self-cathexis in an interactional, awareness training class. *Perceptual and Motor Skills*, *48*(1), 221–222. https://doi.org/10.2466/pms.1979.48.1.221

Compston, A., & Coles, A. (2002). Multiple sclerosis. Lancet (London, England), 359(9313), 1221–1231. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)08220-X

Contentti, E.C., Pettinicchi, J. P., Caride, A., & López, P. A. (2019). Sexual Dysfunction in Patients with Multiple Sclerosis from Argentina: What are the Differences Between Women and Men? *Sexuality & Disability*, *37*(4), 521–539. https://doi.org/10.1007/s11195-019-09603-5

Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., & Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. Revista de Psiquiatria Clínica, 37(4),145-151.

Cunha, M. S., Vieira, F. E., Cepeda, R. S., Torres, S. C., & Raquel Barbosa, M. (2021). O papel da imagem corporal positiva na qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crónica. *Psicologia: Revista Da Associacao Portuguesa Psicologia*, *35*(2), 63–78. https://doi.org/10.17575/psicologia.v35i2.1739

Daubenmier, J. J. (2005). The relationship of yoga, body awareness, and body responsiveness to self-objectification and disordered eating. *Psychology of Women Quarterly*, *29*(2), 207–219. https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.2005.00183.x

Deretzi, G., Gavalas, E., Zavos, C., Polyzos, S.A., Tsiptsios, D., Giartza-Taxidou, E., Tsiptsios, I., & Kountouras, J. (2012). Multiple Sclerosis: Causes, Diagnosis and Management. In E. Scholz, & C. Müller (Editores), *Multiple Sclerosis: Causes, Diagnosis and Management.* (pp. 59-79). Nova Science Publishers, Inc. New York.

DeRoon-Cassini, T. A., de St. Aubin, E., Valvano, A., Hastings, J., & Horn, P. (2009). Psychological well-being after spinal cord injury: Perception of loss and meaning making. *Rehabilitation Psychology*, 54, 306–314. doi:10.1037/a0016545

De Sá, J. C. C. (2014). *Captura-recaptura como método epidemiológico a aplicar à Esclerose Múltipla* (Doctoral dissertation, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa). Repositório institucional da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/10837

Duraney, E. J., Fisher, M. E., Manglani, H. R., Andridge, R. R., Nicholas, J. A., & Prakash, R. S. (2022). Impact of mindfulness training on emotion regulation in multiple sclerosis: Secondary analysis of a pilot randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology.* Advance online publication. https://doi.org/10.1037/rep0000456

Feinstein, A., & Feinstein, K. (2001). Depression associated with multiple sclerosis. Looking beyond the diagnosis to symptom expression. *Journal of Affective Disorders*, 66, 193–198. doi:10.1016/S0165- 0327(00)00298-6

Fernandes, C., Veloso, C., Leal, D., & Carvalho, M. J. (2018). *O ABC da esclerose múltipla: O seu apoio a cada momento.* Merck.

Finger, S. (1998). A happy state of mind: a history of mild elation, denial of disability, optimism, and laughing in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, *55*(2), 241–250. https://doi.org/10.1001/archneur.55.2.241

Finlay, K. A., Hearn, J. H., Gillett, J. L., Ratwatte, P., Morton-Bye, J., & Chater, A. M. (2022). Adaptations to mindfulness-based interventions for neurological impairment: The SMALL PROMPTS approach. *Rehabilitation Psychology*, *67*(3), 391–404. https://doi.org/10.1037/rep0000455

Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional Assessment of Emotion Regulation and Dysregulation: Development, Factor Structure, and Initial Validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology & Behavioral Assessment*, *26*(1), 41–54. https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94

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). https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1286747

Hawkes, C. H. (2007). Smoking is a risk factor for multiple sclerosis: a metanalysis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, *13*(5), 610–615. https://doi.org/10.1177/1352458506073501

Heintzelman, S. J., & King, L. A. (2014). Life is pretty meaningful. *American Psychologist, 69*(6), 561–574. https://doi.org/10.1037/a0035049

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

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.

Maia, L. A. C. (2006). *Esclerose múltipla: Avaliação cognitiva* (1ª edição). Psicosoma.

Matos, R., Lencastre, L., Rocha, V., Torres, S., Vieira, F., Barbosa, M. R., Ascenção, J., & Guerra, M. P. (2021). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: the role of positive psychological factors. *Health psychology and behavioral medicine*, *9*(1), 989–1005. https://doi.org/10.1080/21642850.2021.2007098

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/10.1023/A:1020734901150

McVicar, A., Ravalier, J. M., & Greenwood, C. (2014). Biology of Stress Revisited: Intracellular Mechanisms and the Conceptualization of Stress. *Stress & Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, *30*(4), 272–279. https://doi.org/10.1002/smi.2508

Mohammadi, M. (2021). Brief Note on Multiple Sclerosis. *Journal of Multiple Sclerosis* 8 (1), 01-08

Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: A meta-analysis. *BMJ: British Medical Journal*, *328*(7442), 731. https://doi.org/10.1136/bmj.38041.724421.55

Multiple Sclerosis Society. (2022a, 14 de setembro). *Clinically isolated syndrome.* https://www.mssociety.org.uk/about-ms/types-ms/clinically-isolated-syndrome-cis

Murphy, R., O'Donoghue, S., Counihan, T., McDonald, C., Calabresi, P. A., Ahmed, M. A., Kaplin, A., & Hallahan, B. (2017). Neuropsychiatric syndromes of multiple sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, *88*(8), 697–708. https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-315367

Nava, E., Mattioli, F., Gamberini, C., Stampatori, C., Bellomi, F., Turati, C., Capra, R., & Bolognini, N. (2018). Altered bodily self-consciousness in multiple sclerosis. *Journal of neuropsychology*, *12*(3), 463–470. https://doi.org/10.1111/jnp.12134

Ochoa-Morales, A., Hernández-Mojica, T., Paz-Rodríguez, F., Jara-Prado, A., Trujillo-De Los Santos, Z., Sánchez-Guzmán, M. A., Guerrero-Camacho, J. L., Corona-Vázquez, T., Flores, J., Camacho-Molina, A., Rivas-Alonso, V., & Dávila-Ortiz de Montellano, D. J. (2019). Quality of life in patients with multiple sclerosis and its association with depressive symptoms and physical disability. *Multiple sclerosis and related disorders*, *36*, 101386. https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101386

Oliveira, J.F.G. (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, Arbabi M, et al. (2014) Stress differentially predicts multiple sclerosis relapses. Neurology Asia 19: 53–58

Pais-Ribeiro, J., 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

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

Pfaffenberger, N., Gutweniger, S., Kopp, M., Seeber, B., Stürz, K., Berger, T., & Günther, V. (2011). Impaired body image in patients with multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, *124*(3), 165–170. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01460.x

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 = The influence of meaning in life and depression in multiple sclerosis. *Análise Psicológica*, 36(4), 439–453. https://doi.org/10.14417/ap.1394

Phillips, L. H., Saldias, A., McCarrey, A., Henry, J. D., Scott, C., Summers, F., & Whyte, M. (2009). Attentional lapses, emotional regulation and quality of life in multiple

sclerosis. *British Journal of Clinical Psychology*, *48*(1), 101–106. https://doi.org/10.1348/014466508X379566

Phillips, L. H., Henry, J. D., Nouzova, E., Cooper, C., Radlak, B., & Summers, F. (2014). Difficulties with emotion regulation in multiple sclerosis: Links to executive function, mood, and quality of life. *Journal of Clinical & Experimental Neuropsychology*, *36*(8), 831–842. https://doi.org/10.1080/13803395.2014.946891

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

Ribeiro, J., Honrado, A., Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), 229-239.

Ribeiro, I., D. (2014). *Adaptação à doença inflamatória intestinal: a influência do stress, sentido de vida e coping na qualidade de vida.* [Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/79408

Samonds, R. J., Cammermeyer, M. (1989). Perceptions of body image in subjects with multiple sclerosis: a pilot study. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 21(3), 190–194. https://doi.org/10.1097/01376517-198906000-00010*

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. (2016). *Manual de Apoio à Vida com Esclerose Múltipla.* https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/manual.pdf

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

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Target Article: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence." *Psychological Inquiry*, *15*(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). (2020). *Atlas of MS - Epidemiology report* (3rd ed.). https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf

Tylka, T. L., & Kroon Van Diest, A. M. (2013). The Intuitive Eating Scale-2: Item refinement and psychometric evaluation with college women and men. Journal of Counseling Psychology, 60, 137–153. http://dx.doi.org/10.1037/a0030893

Tylka, T. L., & Wood-Barcalow, N. L. (2015). What is and what is not positive body image? Conceptual foundations and construct definition. *Body image*, *14*, 118–129. https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.04.001

Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Carona, C. & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. Psiquiatria Clínica, 27(1), 41-49.

Wollin, J. A., Fulcher, G., McDonald, E., Spencer, NMortlock, M. Y.,Bourne, M., & Simmons, R.D. (2010). Longitudinal changes in quality of life and related psychosocial variables in australians with multiple sclerosis. *International journal of MS care*, 12 (3): 133–141.. https://doi.org/10.7224/1537-2073-12.3.133

WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. Psychological Medicine, 28(3), 551-8.

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

Zorzon, M., Zivadinov, R., Nasuelli, D., Dolfini, P., Bosco, A., Bratina, A., Tommasi, M. A., Locatelli, L., & Cazzato, G. (2003). Risk factors of multiple sclerosis: a case-control study. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, *24*(4), 242–247. https://doi.org/10.1007/s10072-003-0147-6