REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA, AJUSTAMENTO À DOENÇA, QUALIDADE DE VIDA, MORBILIDADE PSICOLÓGICA E SATISFAÇÃO MARITAL EM ADULTOS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Cláudia Sousa
Hospital S. João do Porto, Portugal

M. Graça Pereira
Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal

Resumo – *A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica de evolução imprevisível caracterizada por uma variedade de sintomas físicos, psicológicos e sociais. Este estudo avaliou as representações da doença, morbilidade psicológica e qualidade de vida nos doentes e ajustamento à doença, satisfação marital e morbilidade psicológica nos cuidadores. Participaram 100 doentes com Esclerose Múltipla e 72 cuidadores. Os resultados mostraram que os doentes com pior qualidade de vida e mais sintomatologia depressiva e ansiosa têm diferentes representações da doença que os doentes com melhor qualidade de vida e menor morbilidade. Em relação aos cuidadores, os resultados mostraram uma relação positiva entre ajustamento à doença e satisfação marital e negativa entre ajustamento e morbilidade psicológica. Por sua vez, verificou-se também que quanto maior for a falta de suporte familiar e maior o impacto da doença na saúde do cuidador, menor é a satisfação marital. As implicações deste estudo são abordadas.*

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose múltipla, Cuidadores, Qualidade de vida, Ajustamento, Satisfação marital, Representações da doença
KEY WORDS: Multiple sclerosis, Caretakers, Quality of life, Adjustment, Marital satisfaction, Illness representations

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença desmielinizante crónica que ataca a substância branca (mielina) do Sistema Nervoso Central (SNC), caracterizada por lesões disseminadas e múltiplos sintomas. Apesar de amplamente disseminada, há áreas de predilecção como as áreas periventriculares do cérebro, pedúnculo cerebral e medula espinhal (Meireles, 2000). O

Toda a correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: M. Graça Pereira, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Campus de Gualtar, 4710-057 Braga, Portugal. Telef.: 253604241; Fax: 253678987; Telem.: 938471030; E-mail: gracep@iep.uminho.pt

PSICOLOGIA: TEORIA, INVESTIGAÇÃO E PRÁTICA, 2007, 1, 123-138 © Centro de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho

seu desenvolvimento é considerado imprevisível, tendo em conta que não é possível determinar a natureza, gravidade ou o momento da progressão da patologia em cada doente, afectando jovens adultos (entre os 20 e 45 anos) sendo o prognóstico individual incerto (Andrés et al., 2000). Deste modo, a Esclerose Múltipla pode ser classificada de acordo com o tipo de evolução: recidivante-remitente (RR), secundária progressiva (SP) e primária progressiva (PP) (Lublin & Reingold, 1996).

A maioria dos pacientes com EM vive mais de metade das suas vidas com a doença e esta mantém-se presente devido aos factores físicos, psicológicos e sociais inerentes a uma doença crónica. Estes factores podem provocar incapacidade e impedimentos que por seu lado influenciarão a qualidade de vida destes pacientes, dependendo das condições individuais e sociais de cada indivíduo (Hernandez, 2000).

Tem sido sugerido que as representações da doença são baseadas na informação, na experiência pessoal e na variedade de crenças culturais (Schiaffino, Schawary & Blum, 1998). Por outro lado, a qualidade de vida é um constructo baseado na experiência subjectiva do paciente. Deste modo, as representações da doença que o paciente tem podem influenciar as suas experiências subjectivas de qualidade de vida.

Diversas investigações têm verificado uma relação entre o distress emocional e a EM (Devins & Seland, 1987; Minden & Schiffer, 1990; Schiffer et al., 1988; Whitlock & Siskind, 1880). Os sintomas depressivos são muito frequentes na E.M. e presume-se que cerca de 50% dos pacientes sofrem destes sintomas (Sadnovick, 1996). Por seu lado, a ansiedade também está associada a EM, no entanto há pouca investigação que avalia esta relação (Joffe et al., 1987 e Schiffer et al., 1988). Estudos recentes demonstraram que as mulheres com EM desenvolvem mais ansiedade quando comparadas com os homens (Feinstein et al., 1999).

O impacto psicológico e social da Esclerose Múltipla afecta não só os doentes mas também a sua família e cuidadores. A maioria dos cuidadores refere que as funções que desempenham face à doença do seu familiar influenciam a família, carreira profissional e o tempo disponível para os amigos (O´Brien, 1993). O encargo de cuidar poderá influenciar a saúde do cuidador, o humor e a satisfação familiar e conjugal (O´Brien, Weinman & Nealon, 1995).

Deste modo, o objectivo deste estudo é avaliar as representações da doença, qualidade de vida, sintomatologia psicológica e satisfação marital nos doentes com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

METODOLOGIA

Amostra

A amostra da presente investigação foi constituída pelo universo de utentes do Hospital de S. João no Porto, especificamente da consulta externa de Neurologia e Psiquiatria. Trata-se de um estudo transversal com uma amostra de conveniência de 100 pácientes com Esclerose

Múltipla clinicamente definida, pelos critérios de Poser (1983), e respectivos cuidadores/familiares.

De acordo com estes critérios foram inquiridos 100 pacientes com Esclerose Múltipla e 72 cuidadores. A participação foi voluntária, sendo o consentimento de resposta precedido de informação sobre o âmbito e finalidade do estudo.

As principais características sócio-demograficas da amostra estão apresentadas no Quadros 1, 2 e 3 representando as características dos doentes e dos cuidadores. Para uma melhor clarificação caracterizamos separadamente os doentes e respectivos cuidadores.

Quadro 1 - Distribuição dos elemento da amostra (doentes com EM) segundo as suas características sócio-demográficas

Variáveis	N (%)	Variáveis	N (%)
Sexo		**Estado Civil**	
Feminino	75	**(Após o diagnóstico)**	
Masculino	25	Solteiro	21
		Casado	75
		Divorciado	3
		Viúvo	1
Idade		**Nível de Escolaridade**	
16-25	9	Primário	22
26-35	28	Preparatório	17
36-45	34	Secundário	27
46-55	24	Superior	34
56-65	5		
Estado Civil		**Situação profissional**	
(antes do diagnóstico)		**(após diagnóstico)**	
Solteiro	33	Activo	53
Casado	64	Baixa	9
Divorciado	2	Desempregado	3
Viúvo	1	Reformado	27
		Doméstica	4
		Estudante	4

Quadro 2 - Distribuição dos elementos da amostra (doentes com EM) segundo as suas características clínicas

Variáveis	N (%)	Variáveis	N (%)	Variáveis	N (%)
Data Diagnóstico		**Grau de**		**Evolução**	
Há 1-3 anos	42	**Incapacidade**		Benigna	0
4-6 anos	30	EDSS<4	89	Remissiva-Remitente	87
7-9 anos	9	EDSS>4	11	Secundaria Progressiva	13
10 a mais anos	19			Primaria Progressiva	0
				Recorrente Progressiva	0
Data do surto		**Terapêutica**			
Há 1-3 anos	83	Sem terapêutica	9		
4-6 anos	14	Com terapêutica			
7-9 anos	2 1	(interferão)	91		
10 a mais anos					

Quadro 3 - Distribuição dos elemento da amostra (cuidadores de doentes com EM) segundo as suas características sócio-demográficas

Variáveis	N	%	Variáveis	N	%
Sexo			**Situação Profissional**		
Feminino	29	40	Activo	53	74
Masculino	43	60	Desempregado	4	6
			Reformado	5	7
			Doméstica	9	13
			Estudante	1	1
Idade			**Relação Familiar**		
16-25	3	4	Filhos	4	6
26-35	24	33	Mãe/Pai	12	17
36-45	15	21	Mulher/Marido	56	78
46-55	18	25			
56-65	12	17			
Estado civil			**Nível de Escolaridade**		
Solteiro	3	4	Primário	16	22
Casado	68	94	Preparatório	12	17
Divorciado	0	0	Secundário	29	40
Viúvo	1	1	Médio	4	6
			Superior	11	15

Instrumentos

A escolha dos instrumentos foi baseada na natureza dos fenómenos que se pretendiam estudar e nas qualidades psicométricas destes. Os instrumentos utilizados para medir as variáveis estudadas nos doentes com EM foram: Questionário Clínico e Socio-Demográfico

(Pereira & Sousa, 2001); "Illness Perception Questionnaire-Revised" (IPQ-R), (Weinman & Petrie, 1996), versão portuguesa de Figueiras (1999); "Multiple Sclerosis Quality of Life "(MSQOL-54) (Vickrey, Hays, Harooni, Myers & Ellison, 1995), versão portuguesa de Pereira e Sousa, (2001) e o "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983), versão portuguesa de McIntyre e colaboradores, (2004).

Para os cuidadores, os instrumentos foram os seguintes: Questionário Clínico e Socio-Demográfico: (Pereira & Sousa, 2001); "Caregiver Reaction Assessment" (CRA): (Given et al; 1992), versão portuguesa de Pereira e Sousa, (2001); "State Trait Anxiety Inventory" (STAI) (Spielberger, Gorush, Lushene, Vagg & Jacobs, 1983), versão portuguesa de McIntyre e McIntyre, (1995); "Beck Depression Inventory" (BDI) (Beck, Mendelsohm & Mock, 1961), versão portuguesa de McIntyre e McIntyre, (1995) e o "Marital Satisfation Índex" (Hudson1992), versão portuguesa de Pereira, Ramalho e Dias (2000).

As representações da doença foram avaliadas através do "*Illness Perception Questionnaire-Revised*" que avalia quantitativamente as cinco componentes das representações cognitivas da doença (identidade, consequências, duração, controlo/cura e causas) em doentes com patologia crónica (Leventhal, 1984).

A escala de identidade é cotada através da soma dos resultados dos sintomas considerados pelos sujeitos. O valor total pode variar de zero a catorze (0-14) para cada categoria da identidade.

Um resultado mais elevado nas dimensões: Duração significa percepção mais crónica da doença; nas Consequências, percepção negativa das consequências; no Controlo Pessoal, e Controlo de Tratamento, maior controlo; na Coerência, uma compreensão pobre da doença; na Duração Cíclica, percepção mais cíclica e por último na Representação Emocional, emoções negativas associadas à doença.

Para a escala das Causas não é apropriado somar os itens porque cada um representa uma crença numa atribuição causal específica. Só em algumas situações pode ser apropriado agrupar ou combinar itens de acordo com o propósito da investigação em curso.

Para avaliarmos a qualidade de vida dos doentes com E.M., e pelo facto de não existir instrumentos validados à nossa população, foi realizada uma tradução para investigação do *Multiple Sclerosis Quality of life* – 54 (MSQol-54) (Pereira & Sousa, 2001). Este instrumento é constituído por 54 itens, distribuídos por 14 escalas que avaliam diferentes dimensões da qualidade de vida relacionada com a saúde: saúde física (10 itens), limitações devido a problemas físicos (4 itens), limitações devido a problemas emocionais (3 itens), dor (3 itens), bem-estar emocional (5 itens), energia (5 itens), percepção da saúde (5 itens), funções sociais (3 itens), funções cognitivas (4 itens), distress (4 itens), qualidade de vida global (2 itens), função sexual (4 itens), mudanças na saúde (1 item) e satisfação da função sexual (1 item). A cotação do MSQOL-54, consiste na soma dos itens de cada dimensão.

Um resultado baixo nas dimensões saúde física; limitações devido a problemas físicos; limitações devido a problemas emocionais; função cognitiva, distress e qualidade de vida global significa mais limitações ou pior funcionamento nas referidas dimensões. Um resultado

baixo nas dimensões dor; bem-estar emocional; energia; saúde perceptiva; função social; função sexual; mudanças na saúde e satisfação com a função sexual significa menos dor ou melhor funcionamento nas referidas dimensões.

A avaliação da sintomatologia psicológica (depressão e ansiedade) foi realizada com o *Hospital Anxiety Depression Scale* (HADS). Trata-se duma escala constituída por 14 itens da escala original (7 itens para avaliar a ansiedade e 7 itens para avaliar a depressão). Valores mais altos indicam níveis elevados de ansiedade e depressão respectivamente.

A escala *Caregivers Reaction Assessment* (CRA)é um instrumento designado a avaliar aspectos específicos da situação de cuidar, incluindo as dimensões positivas e negativas das reacções dos cuidadores. Foi utilizada a versão de investigação de Pereira e Sousa (2001). É constituído por 24 itens que avaliam as reacções do cuidador no cuidar de um paciente com uma doença física. Os itens estão agrupados em 5 dimensões: Auto-estima do cuidador (avalia o valor atribuído ao cuidar como resultado da experiência de ser retribuído ou causar ressentimento - 7 itens), Falta de Suporte Familiar (avalia a percepção do cuidador de ser o único com responsabilidade nos cuidados do doente ou a percepção de que a família trabalha em conjunto - 5 itens), Impacto nas Finanças (avalia quanto adequado ou difíceis são os seus recursos financeiros para cuidar do familiar -3 itens), *impacto nos horários* (avalia a extensão de interrupções necessárias para cuidar do familiar e até que ponto isso interfere nas actividades diárias - 5 itens), Impacto na Saúde do cuidador (avalia a capacidade de cuidar e interferência na saúde do cuidador- 4 itens).

Um resultado baixo na dimensão Falta de Suporte Familiar (maior suporte) familiar. Ao nível da dimensão auto estima, um resultado baixo significa baixo valor atribuído ao cuidar. Resultados baixos nas dimensões: impacto nos horários, impacto na saúde, impacto nas finanças significam pouco impacto nos horários do cuidador, menor impacto na sua saúde e menos impacto nas finanças respectivamente.

Por seu lado, para avaliar a sintomatologia ansiosa dos cuidadores, utilizamos o Inventário de Estado-Traço de Ansiedade de Spielberger - Forma Y (Spielberger, Gursuch & Lushene, 1983) é um instrumentos de relato pessoal, na versão de McIntyre & McIntyre (1995). Este instrumento é constituído por 40 itens. Os itens são medidos numa escala Likert de 4 pontos (desde "de modo nenhum" a "muito"). Quanto maior o resultado dos itens (Traço/Estado), maior é a ansiedade traço ou a ansiedade estado conforme o caso.

Para avaliar a sintomatologia depressiva utilizamos o Beck Depression Inventory (BDI) na versão de McIntyre & McIntyre (1995). Este questionário é composto por vinte e um itens de auto-avaliação que permite uma rápida avaliação da sintomatologia global, podendo ser rotineiramente completada pelos pacientes antes da cada sessão. Valores elevados reflectem gravidade da sintomatologia depressiva.

Para avaliarmos a satisfação marital nos cuidadores utilizamos o *Index of Marital Satisfation* (IMS). O IMS é um instrumento constituído por 25 itens designado para avaliar o grau, severidade ou magnitude dos problemas de um parceiro ou do casal numa relação marital. Quanto mais elevado o resultado, maior a insatisfação marital.

Procedimento

Por motivos metodológicos e operacionais os doentes de ambos os sexos com diagnóstico de EM foram avaliados no local da Consulta Externa de Doenças Desmielinizantes e Hospital de Dia de Neurologia e Psiquiatria do Hospital de S. João, no Porto.

Após o deferimento do pedido de autorização da comissão de ética, em conjunto com os neurologistas tendo em conta os critérios de Poser, iniciou-se a selecção dos doentes com EM.

Os dados sócio-demográficos de carácter clínico/psicossocial foram retirados tanto das informações do processo do doente, bem como do livro de registo que todos os doentes de Esclerose Múltipla têm em seu poder.

Resultados

O tratamento e análise estatistica dos dados foram efectuados no programa SPSS (versão 14.0 para Windows). Dado não existirem os correlarios necessários para a utilização de estatistica paramétrica, recorreu-se a testes não paramétricos.

Representações de Saúde, Morbilidade Psicológica e Qualidade de vida

Para definirmos os dois grupos em relação à variável qualidade de vida, consideramos como ponto de corte o valor da mediana da sub-escala qualidade de vida global (valor = 11,5) que, neste caso, coincide com o valor da média da nossa amostra de doentes com EM. No caso das sub-escalas depressão e ansiedade, foi utilizado o ponto corte de 8 de acordo com os autores da escala (Zigmond & Snaith, 1983).

Os resultados revelaram diferenças significativas em todas as dimensões das representações da doença, excepto na duração da doença. No que diz respeito, às dimensões Controlo Pessoal e Controlo de Tratamento, visto apresentaram pouca consistência interna no estudo psicométrico da adaptação do instrumento, não foram consideradas na análise estatística.

As diferenças encontradas (quadro 4) vão no sentido dos doentes com pior qualidade de vida identificarem mais sintomas associados à sua doença, apresentarem percepção mais negativa das consequências da doença e percepção mais cíclica da sua doença. Apresentam igualmente uma compreensão mais pobre e emoções mais negativas associadas à doença.

Quadro 4 - Resultados da análise referente à variável representação da doença em função da qualidade de vida

Mann-Whitnney U test **Variável:** Qualidade de vida - **Grupo 1** (pior QVG) **Grupo 2** (melhor QVG)				
Variáveis (IPQ-R)	**Média Grupo1 (n=50)**	**Média Grupo2 (n=50)**	**Z**	**Sig.**
Identidade	57.61	43.39	-2.470	**.014****
Duração	55.55	45.45	-1.750	.080
Consequências	63.68	37.32	-4.557	**.000***
Coerência	60.06	40.34	-3.521	**.000***
Duração cíclica	57.75	43.25	-2.536	**.011****
Representação emocional	60.58	40.42	-3.485	**.000***

No que diz respeito à sintomatologia psicológica verifica-se que as diferenças encontradas vão no sentido dos doentes com mais *sintomatologia depressiva* percepcionarem mais sintomas, terem uma percepção mais negativa e cíclica das consequências da doença, possuirem uma compreensão mais pobre da própria doença, bem como mais distress em relação à doença. À excepção da dimensão da duração, verifica-se assim diferenças significativas em todas as dimensões do IPQ-R (quadro 5).

Por seu lado, os doentes com mais *sintomatologia ansiosa* percepcionam mais sintomatologia, percepção mais negativa e cíclica das consequências da doença, uma compreensão mais pobre da própria doença, bem como mais distress em relação à doença. À excepção da dimensão da duração, verifica-se assim diferenças significativas em todas as dimensões do IPQ-R (quadro 6).

Quadro 5 - Resultados da análise referente à variável representação da doença em função da sintomatologia depressiva

Mann-Whitnney U test **Variável:** Representação da doença e Depressão **Grupo 1** (baixa depressão) **Grupo 2** (alta depressão)				
Variáveis (IPQ)	**Média Grupo1 (N=70)**	**Média Grupo2 (N=30)**	**Z**	**Sig.**
Identidade	43.41	67.05	-3.763	**.000***
Duração	48.56	55.02	-1.025	.306
Consequências	43.16	67.63	-3.878	**.000***
Coerência	43.53	66.77	-3.690	**.000***
Duração cíclica	45.61	61.92	-2.614	**.009****
Representação emocional	42.01	70.32	-4.486	**.000***

Quadro 6 - Resultados da análise referente à variável representação da doença em função da sintomatologia ansiosa

Mann-Whitnney U test **Variável:** Representação da doença e Ansiedade **Grupo 1** (baixa ansiedade) **Grupo 2** (alta ansiedade)				
Variáveis	**Média Grupo1 (N= 55)**	**Média Grupo2 (N=45)**	**Z**	**Sig.**
Identidade	40.08	63.23	-4.001	**.000***
Duração	45.49	56.62	-1.919	.055
Consequências	38.89	64.69	-4.437	**.000***
Coerência	39.54	63.90	-4.200	**.000***
Duração cíclica	40.09	63.22	-4.026	**.000***
Representação emocional	35.80	63.23	-5.619	**.000***

Ajustamento à Doença e Satisfação Marital nos Cuidadores

Os resultados mostram que existe uma correlação positiva entre o ajustamento à doença e satisfação marital dos cuidadores em todas as dimensões do ajustamento à excepção da auto-estima. Assim, verifica-se que quanto maior o impacto da EM nos horários e interrupções nas actividades do cuidador, maior é a insatisfação marital. Por sua vez, quanto maior for a falta de suporte familiar e o impacto da doença na saúde do cuidador, menor é a satisfação marital. O quadro 7 mostra os resultados.

Quadro 7 - Resultados da correlação entre ajustamento à doença e satisfação marital no Cuidador

Spearman's Rho **Variáveis:** Ajustamento à doença (CRA) e Satisfação Marital (IMS) - N = 55		
Variáveis	**Correlação**	**Sig.**
IMS – Impacto Horários	.331	**.014****
IMS – Auto-Estima	-.258	.057
IMS – Falta Suporte Familiar	.428	**.001***
IMS – Impacto na Saúde	.430	**.001***
IMS – Impacto Finanças	.056	.675

Ajustamento à Doença e Morbilidade Psicológica no Cuidador

Os resultados (Quadro 8) revelam que existe uma correlação negativa entre o ajustamento à doença e a morbilidade psicológica dos cuidadores. Ou seja, quanto melhor for o ajustamento à doença dos cuidadores (menor impacto nos horários, mais suporte familiar e menor impacto na saúde), menor é a depressão. Não se encontraram resultados significativos nas dimensões auto-estima e impacto nas finanças.

Quadro 8 - Resultados da correlação entre ajustamento à doença e Depressão no Cuidador

Spearman's Rho Variáveis: Ajustamento à doença (CRA) e Depressão (BDI) -N = 70		
Variáveis Coeficiente	**Correlação**	**Sig.**
Impacto Horários - BDI	.454	.000*
Auto-Estima - BDI	-.209	.083
Falta Suporte Familiar - BDI	.329	.005**
Impacto na Saúde - BDI	.527	.000*
Impacto Finanças - BDI	.080	.511

*p<.001 **p<.01

Em termos de ansiedade (Quadros 9), os resultados revelam igualmente que existe uma correlação negativa entre o ajustamento à doença e a ansiedade. Ou seja, quanto melhor for o ajustamento à doença (melhor suporte familiar e menor impacto nos horários) dos cuidadores, menor é a ansiedade estado. No que diz respeito à ansiedade traço, os resultados não são significativos em qualquer das dimensões avaliadas.

Quadro 9 - Resultados da correlação entre Ajustamento à doença e Ansiedade –Estado no Cuidador

Spearman's Rho Variáveis: Ajustamento à doença (CRA) e Ansiedade (STAI)(estado) -N = 70		
Variáveis Coeficiente	**Correlação**	**Sig.**
Impacto Horários - STAI	.263	.028*
Auto-estima - STAI	-.029	.813
Falta suporte familiar - STAI	.275	.021*
Impacto na saúde – STAI	.175	.148
Impacto finanças – STAI	.134	.269

*p<.05

DISCUSSÃO

As representações da doença são baseadas na informação factual, experiência pessoal e numa variedade de crenças culturais. Schaiffino, Shawaryn e Blum (1998), verificaram uma correlação entre as representações da doença e o impacto destas na qualidade de vida. Deste modo, os resultados obtidos corroboram a literatura cientifica nesta matéria. Na realidade, o estudo de Jopson e Moss-Morris (2003), revelou que as crenças pessoais dos pacientes acerca da Esclerose Múltipla desempenham um papel no seu ajustamento à doença. Verificaram igualmente que aspectos afectivos e comportamentais podem afectar as representações da doença.

Verificamos no nosso estudo que há diferenças significativas nas representações da doença em relação à qualidade de vida em todas as dimensões, excepto na dimensão duração da doença. Talvez devido à amostra deste estudo ser constituída na sua maioria por doentes com EM de evolução surto-remissão, e estando a maior parte em fase de remissão, aquando da avaliação, possa explicar o facto destes doentes não percepcionarem a doença de uma forma mais crónica.

Em relação à mobilidade psicológica (sintomas depressivos e ansiosos), os resultados corroboram a hipótese em todas as dimensões excepto na dimensão duração da doença. Assim, verificou-se que as diferenças encontradas vão no sentido dos doentes com mais sintomatologia depressiva e ansiosa apresentarem uma percepção mais negativa e cíclica das consequências da doença, uma compreensão mais pobre da própria doença, bem como mais distress em relação à doença.

Em relação à dimensão identidade dos sintomas, verificamos que os doentes da nossa amostra com mais sintomatologia depressiva e ansiosa identificam mais sintomas. Sabe-se que identidade ou a tendência de atribuir um grande número de sintomas à EM está muitas vezes associada com a fadiga e ansiedade (Jopson & Moss-Morris, 2003). Visto a EM ser uma doença imprevisível e com uma variedade de sintomas que variam de pessoa para pessoa, é fácil perceber como os pacientes muitas vezes fazem falsas atribuições aos seus sintomas diários, como por exemplo dores de cabeça ou dores de garganta sempre associados à EM (Leventhal et al., 1984). Esta identificação de sintomas também está intimamente ligada a um processo somático interno. Neste sentido existem doentes que são mais focalizados nas sensações do corpo e tendenciosamente experienciam mais sintomas (Vercoulen et al., 1996).

Percepcionando a EM como uma doença de natureza crónica e cíclica é natural que os doentes apresentem representações emocionais negativas acerca da doença e consequentemente um aumento da morbilidade psicológica e diminuição da qualidade de vida. Nos resultados verificou-se que quanto maior é a percepção da doença como algo cíclico e, quanto maiores são as representações emocionais negativas, maior é a morbilidade psicológica apresentada por estes doentes. No entanto, não se verificou diferenças na dimensão da duração, o que pode ser explicado pelo facto da Esclerose Múltipla, sendo uma doença crónica, mas de evolução por surtos e remissões, implicar que os doentes percepcionem a doença mais como cíclica do que crónica. Visto que a nossa amostra na sua maioria é constituída por um grupo de doente com pouca ou nenhuma incapacidade, é compreensível que vivenciam e percepcionam a doença não como crónica, mas como uma doença "que vai e volta".

Em relação à morbilidade psicológica, acredita-se que a doença tem sérias consequências relacionadas com medidas de incapacidade, representações emocionais, depressão e baixa auto-estima (Jopson & Moss-Morris, 2003). Isto é consistente com outros estudos que mostraram que um constructo relacionado com a percepção intrusiva da doença nas actividades do dia-a-dia, está associado à depressão e ao ajustamento à EM (Mohr & Cox, 2001; Devins et al., 1996). No nosso estudo, verificamos que compreensão pobre acerca da

doença está associada à sintomatologia depressiva e ansiosa. Estas diferenças vão no sentido de alguns estudos que referem que a falta de coerência ou compreensão sobre a doença está relacionada com um funcionamento psicossocial pobre, representações emocionais negativas e baixa auto-estima (Jopson & Moss-Morris, 2003).

É varias vezes reportado na literatura que os doentes com EM tendem a apresentar altos níveis de depressão e ansiedade quando comparados com outras amostras clínicas (Schubert & Foliart, 1993; Cleeland, Mathews & Hopper, 1970). Estes resultados produzem um modesto suporte para argumentar que as representações da doença podem ser formadas em função da experiência pessoal. Deste modo, parece-nos evidente que quando os doentes com EM apresentam depressão ou ansiedade, a forma como vivenciam ou experienciam a sua doença será diferente daqueles que não apresentam sintomatologia psicológica significativa.

No que diz respeito ao impacto da doença nos cuidadores, verificamos que quanto maior o impacto nos horários e interrupções nas actividades do cuidador, maior é a insatisfação marital. Cuidar implica muitas vezes uma falta de disponibilidade de tempo para ocupação pessoal (Quittner et al., 1992) e uma lenta degradação do suporte social com consequente isolamento social (Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990). A maioria dos cuidadores refere que a exigência de cuidar produz quebras noutras obrigações com os amigos, família e carreira profissional (O´Brien, 1993). Deste modo, parece-nos evidente que este impacto no ritmo de vida do cuidador de doentes com EM implique alterações na própria relação conjugal e afectiva dos mesmos.

Por sua vez, verificamos também que quanto maior for a falta de suporte familiar e maior o impacto da doença na saúde do cuidador, menor a satisfação marital. Há pouca investigação acerca da relação entre a satisfação marital ou outras variáveis como o ajustamento do cuidador (Pakenham, 2001). No entanto, os nossos resultados vão no mesmo sentido de outros estudos que referem que os cuidadores de doentes com EM têm baixos níveis de suporte social em comparação com a população geral sem um membro familiar doente crónico (Weinert & Long, 1993; Good et al., 1995). A dimensão do ajustamento à doença, relativa ao impacto da saúde do cuidador, é também afectada devido à falta de suporte social. Neste sentido, alguns autores verificaram que o primeiro ano de cuidar é um processo dinâmico, caracterizado por flutuações no suporte social que pode produzir sintomas de distress e efeitos na saúde do cuidador (Shewchuk, Richard & Elliot, 1998). Desta forma, o suporte social recebido contribui significativamente para a variação da satisfação familiar do cuidador (O´Brien et al., 1995). À medida que os cuidadores se ajustam e adaptam à doença do seu parceiro com EM, melhor será a sua satisfação marital.

No que diz respeito às duas outras dimensões do ajustamento à doença: auto-estima e impacto nas finanças, não encontramos relação positiva entre estas dimensões e a satisfação marital. Em relação às finanças, este resultado poderá ser explicado pelo facto do plano nacional de saúde português, para os doentes com EM, comparticipar na totalidade o seu tratamento sintomático e o acesso gratuito a ajudas técnicas (ex.: cadeira de rodas, canadianas, fraldas,...) caso sejam necessárias. Em relação à auto-estima, este resultado poderá estar

relacionado com valores culturais, visto que a dimensão auto-estima refere-se aos valores e importância de cuidar do outro, sendo difícil, na nossa população afirmar ou assumir não gostar de cuidar do doente que, na maioria das vezes, é o seu familiar mais próximo.

Na nossa amostra, verificamos que quanto maior era o impacto na saúde do cuidador maior era a depressão. A investigação indica que cuidadores familiares têm um alto risco de desenvolverem problemas de distress e outro tipo de doenças físicas (Schultz et al, 1997; Vitalino, 1997). Estes problemas psicológicos e físicos podem ser exacerbados quando os cuidadores negligenciam a sua própria saúde (Burton, Newsom, Schultz & German, 1997). O ajustamento do cuidador é influenciado pelas características psicológicas e pelos recursos associados ao papel de cuidador, definindo objectivamente aspectos da condição do cuidador (Schultz & Quinttner, 1998). Neste sentido, face às limitações pessoais, profissionais e sociais a que muitas vezes os cuidadores estão sujeitos, é provável que desenvolvam sintomatologia depressiva significativa.

Os resultados revelaram igualmente que quanto melhor for o ajustamento à doença dos cuidadores, menor é a ansiedade estado, enquanto que no que diz respeito à ansiedade traço não encontramos uma correlação significativa. Uma variedade de estudos indicam que cuidadores de doentes com Esclerose Múltipla experienciam níveis significativos de stress. Chipchase e Lincoln (2001) e Pakenham (2001), autores que investigaram a saúde mental dos cuidadores de pessoas com EM, encontraram que a incapcidade do doente estava relacionada com o distress do cuidador. Por sua vez, O'Brien e colaboradores (1995) e Wollin e colaboradores (1999) identificaram factores específicos da doença que estarão relacionados com o distress do cuidador, tais como a natureza da progressão da doença e os resultados da incerteza do futuro. Deste modo, à medida que os cuidadores estão ajustados e adaptados à doença do seu conjugue ou familiar, menor morbilidade psicológica apresentam.

Cerca de um terço de cuidadores de doentes com EM reportam que as suas carreiras profissionais são afectadas pela doença dos conjugues e experienciam ainda distúrbios emocionais, como ansiedade e depressão (Hakim et al., 2000). Dados relativos às necessidades de assistência de saúde mental, indica que um terço de cuidadores necessitam de aceder a estes serviços e reportam sintomas psicológicos significativos (Pakenham, 2001). O facto de encontramos resultados significativos na ansiedade Estado e não na Traço pode dever-se ao facto do ajustamento à doença nas dimensões referidas se relacionar com a ansiedade sentida especificamente na situação de doença (ansiedade estado) e não de uma forma geral com a personalidade do cuidador.

CONCLUSÃO

Estes resultados podem sugerir futuras intervenções clínicas em que o alvo são as crenças do doente com EM. Neste sentido, a intervenção deverá fornecer o apoio no sentido do doente desenvolver auto-controlo sobre a doença e sintomas.

A presença e influência da dimensão psicológica na E.M. é frequente, em especial a sintomatologia depressiva e ansiosa como reacções face ao diagnóstico e ao longo do seu curso incerto e imprevisível. Deste modo, a intervenção terapêutica deve direccionar-se para um tratamento que diminua a actividade ou retarde a progressão da doença e assim, diminuir o impacto físico, emocional e social da doença.

A nível individual, os profissionais de saúde como estão limitados ao nível das terapêuticas sintomáticas, podem intervir particularmente ao nível do comportamento ajudando a reestruturar a vida do doente e sua família face á doença, criando novos hábitos mais saudáveis e adaptados às características da doença. Ao nível familiar, para além de prestarem atenção ao impacto que esta doença vai exercer na vida do doente, precisam também de apoiar igualmente os familiares mais próximos que provavelmente desempenham ou irão desempenhar o papel de cuidadores no presente ou no futuro próximo. Na realidade, os resultados do presente estudo sugerem que a os cuidadores são elementos fundamentais no apoio ao doente com EM e que por terem um papel tão activo podem apresentar também dificuldades no ajustamento à doença e morbilidade psicológica. Assim, os profissionais de saúde devem estar atentos ao sinais de desequilíbrio em termos de ajustamento nos cuidadores dos doentes com EM, e se necessário referenciar para acompanhamento psicoterapêutico.

REFERÊNCIAS

Almeida L.S., & Freire T.(1997). *Metodologia de Investigação em psicologia e educação.* Apport – Associação dos Psicólogos portugueses.

Andrés, C., & Guillem, A. (2000). Una aproximación sobre la calidad de vida en pacientes com esclerosis múltiple. *Rev. Neuroogyl,* 30, 1229-1234.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J.E., & Erbaugh, J.K. (1961). An inventory for measuring depression. *Archive General Psychiatry,* 4, 561-71.

Burton, L.C., Newsom, J.T., Schult, R., Hirsch, C., & German, P.S. (1997). Preventive heath behaviours among spousal caregivers. *Preventive Medicine,* 26, 162-169.

Chipchase, S.Y., & Lincoln, N.B. (2001). Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabilaty Rehabilitational,* 23, 768-76.

Cleeland, C.S., Mathews, C.G., & Hopper, C.L. (1970). MMPI profiles in exacerbation and remission of multiple sclerosis. *Psychological Reports,* 27, 373-374.

Devins, G.M., & Seland, T.P. (1987). Emotional impact of multiple sclerosis. Recent findings and suggestions for future research. *Psychological Bulletin,* 101, 363-375.

Devins, G.M., Styra, R., O'Connor, P., & Gray, T. (1996). Psychosocial impact of illness intrusiveness moderated by age in multiple sclerosis. *Psychology, Health and Medicine,* 1, 2, 179-191.

Deyo, R.A., Inui, T.S., Leinonger, J., & Overman S. (1982). Physical and psychosocial function in rheumatoid arthritis. Clinical use for of a self administered health status instrument. *Archive Intern Med,* 142, 5, 879-82.

Feinstein, A., Feinstein, K., Gray, T., & O'Connor, P. (1997). Prevalence of neurobehavioral correlates of pathological laughing and crying in multiple sclerosis. *Archives of Neurology,* 54, 1116-1121.

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reacton assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health,* 15, 271-283.

Good, D.M., Bower, D.A., & Einsporn, R.L. (1995). Social support: gender differences in multiple sclerosis spousal caregivers. *Journal Neuroscience Nursing,* 27, 305-11.

Hakim, E.A., Bakheit, A.M.O., Bryant, T.N., & Robert, M.W.H., McIntosh-Michaelis, S.A., & Spakman, A.J. (2000). The social impact of multiple sclerosis. A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation,* 22, 288-293

Hernández, M.A. (2000). Tratamiento de la escleroses múltiple y calidad de vida. *Revista Neurología,* 30, 12, 1242-1245.

Hudson, W.W. (1992). *The WALMYR assessment scales scoring manual.* Tempe, AZ: WALMYR Publishing Co.

Joffe, R.T., Lippert, G.P., Gray, T.A, Sawa, G., & Horvath, Z. (1987). Mood disorder and multiple sclerosis. *Archives of Neurology,* 44, 376-378.

Jopson, N.M., & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representation in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research,* 54, 503-511.

Leventhal, H., Nerenz, D.R., & Steele, D.J. (1984). *Illness representation and coping with health treats.* In. A. Baum, & J. Singer, editors. An Handbook of Psychology and Health. Hillsdale (NJ): Erlbaum, pp219-52

Lublin, F.D., & Reingold, S.C. (1996). Defining clinical course of Multiple Sclerosis:results of na international survey. *Neurology.* 46, 907-911.

Meireles, K.A. D. (2000). *Fisioterapia e Esclerose Múltipla.* Associação Brasileira de Escleros e Múltipla.

Minden, S.L., & Schiffer, R.B. (1990). Affective disorders in multiple sclerosis: review and recommendations for clinical research. *Archive Neurology,* 47, 98-104.

Mohr, D.C., & Cox, D. (2001). Multiple Sclerosis: Empirical Literature for the Clinical Health Psychological. *Journal of Clinical Psychologica,* 57, 4, 479-499.

O'Brien, M.T. (1993). Multiple Sclerosis. The role of social support and disability. *Clinical Nursing Research,* 2, 67-85.

O'Brien, M.T. (1993). Multiple Sclerosis: Stressores and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing,* 10, 54-63.

O'Brien, R.A., Wineman, N.M., & Nealon, N.R. (1995). Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Inquiry Nursing Practice,* 9, 323-338.

Pakenham, K.I. (2001). Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology Health Medicine,* 6, 13-27.

Poser, C., Paty, D., & Scheinberg, L. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Annual Neurology,* 13, 227-231.

Quittner, A.L., Glueckauf, R., & Jackson, D. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology,* 59, 1266-1278.

Quittner, A.L., Opipari, L., Regoli, M., Jacobsen, J., & Eigen, H. (1992). The impact of caregiving and role strain on family life: Comparisons between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabilitation Psychology,* 37, 275-290

Sadovnick, A.D., Remick, R.A., Allen, J., Swartz, E., & Yee, I.M.L. (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology,* 46, 628-632.

Schiaffino, K.M., Shawaryn, M.A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representation on psychological adjustment to chronic illness. *Health Psychology,* 17, 3, 262-268.

Schubert, S.P., & Foliart, R.H. (1993). Increased Depression in Multiple sclerosis Patients. *A meta-Analysis. Psychosomatic,* 34, 2, 124-130.

Schultz, R., & Quintter, A. L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology.* 17, 107-111

Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavior Medicine,* 19, 110-116.

Shewchuck, R., Richards R., & Elliot, T. (1998). Dynamic processes in health outcome among caregivers of patients with spinal cord injuries. *Health psychology,* 17, 125-129.

Spielberger, C.D., Gorush, R., Lushene, R., Vagg P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory.* Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Vercoulen, J.H., Hommes, O.R., Swanink, C.M., Jongen, P.J., Fennis, J.F., Galama, J.M., Van der Meer, J.W., & Bleijenberg, G. (1996). The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Archive Neurology,* 53, 7, 642-9.

Vickrey, B.J., Hays, R.D., Harooni, R., Myers L.W., & Ellison, G.W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of life Research,* 4, 187-206.

Vitaliano, P.P. (1997). Psychological and Physical concomitants of caregiven Introdution to he special issue. *Annals of Behavioural Medicine,* 19, 2.

Weinert, C., & Long, K.A. (1993). Support system for the spouses of chronically ill persons in rural areas. *Family Commun Health,* 16, 46-54.

Weinmann, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing The cognitive representation of illness. *Psychology & Health,* 11, 431-445.

Whitlock, F.A., & Siskind, M.M. (1980). Depression as a major symptom of multiple sclerosis. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 43, 861-865.
Wollin, J., Reither, C., Spencer, N., Madl, R., & Nutter, H. (1999). Caregiver burden: meeting the needs of people who support the person with multiple sclerosis. Int J. *MS Care*, 1, 6-15.
Zigmond, A. S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital and Anxiety and Depression Scale. *Acta psiquiátrica Scandinavica*, 7, 361-370.

TITULO

Abstract – *Multiple Sclerosis (EM) is a chronic disease with an unpredictable evolution characterized by a variety of physical, psychological and social symptoms. This study assessed illness representations, psychological morbility and quality of life in patients and adjustment to illness, marital satisfaction and psychological morbility in their caretakers. 100 patients and 72 caretakers participated in this study. Results showed that patients with worst quality of life and with more depressive and anxiety symptomatology had different illness representations than those with better quality of life and less morbility. Results on caretakers, on the other hand, show a positive relationship between illness adjustment and marital satisfaction and a negative one between adjustment and psychological morbility. We also found that lack of family social support and illness impact on caretaker's health are associated with less marital satisfaction. Study's implications are addressed.*

AUTO-REGULAÇÃO: INFLUÊNCIA NO SUCESSO ESCOLAR DOS ALUNOS UNIVERSITÁRIOS

Carla Ferreira da Silva & Iolanda da Silva Ribeiro
Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal

Resumo – *Neste estudo procura-se analisar a relação existente entre a utilização das estratégias auto-reguladoras da aprendizagem e o sucesso escolar dos alunos. Participaram no estudo 518 alunos da Universidade do Minho distribuídos por 3 níveis de frequência (inicial, intermédio e final) e por duas áreas de formação (Ciências e Ciências Sociais e Humanidades). Na avaliação das estratégias auto-regulatórias recorreu-se à escala "CHE - Comportamentos e hábitos de estudo e aprendizagem" (Bessa & Tavares, 2001). A escala avalia cinco dimensões: as estratégias cognitivas de transformação e manipulação da informação, de organização e planeamento de rotinas, de gestão e monitorização, de aquisição e selecção da informação, e de reforço motivacional. Os resultados obtidos revelam a influência da utilização de estratégias auto-reguladoras da aprendizagem no sucesso escolar apenas para os alunos do nível final, porém o valor de R^2 é baixo.*

PALAVRAS-CHAVE: Auto-regulação; Sucesso escolar; Ensino superior
KEY WORDS: Self-regulation; School success; College students

INTRODUÇÃO

Actualmente, e face ao insucesso académico existente no Ensino Superior em Portugal, muitos autores se têm debruçado sobre este tema e procurado encontrar os factores que promovem o sucesso e o insucesso académico. Tem-se assistido a um aumento significativo no número de investigações neste domínio (Alarcão, 2001; Almeida, 2002; Almeida, Soares & Ferreira, 1999; Bessa, 2000; Bessa & Tavares, 2001; Estrela & Friães, 2001; Grácio, 2001; Rego, 1998; Salgueira & Almeida, 2002; Santos, 2001; Sousa, Sousa, Lemos & Januário, 2001; Tavares, 2001; Tavares & Silva, 2001; Tavares, Santiago & Lencastre, 2002, Taveira, 2001).

Alarcão (2001) efectuou uma sistematização dos factores que influenciam o sucesso académico em função de quatros dimensões principais: os alunos, os docentes, o currículo e a instituição universitária. No quadro conceptual integrador que propõe, a autora perspectiva os

Toda a correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Iolanda da Silva Ribeiro, Instituto de Educação e Psicologia, Campus de Gualtar, 4700-320, Braga, Portugal. Telef.: 253604241; Fax: 253604221; e-mail: iolanda@iep.uminho.pt

 © Centro de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho