



Ana João Cabeça

**A relação entre exposição a acontecimentos de vida e o desenvolvimento
de doenças degenerativas**

Trabalho realizado sob orientação do

Professor Doutor Ricardo Pinto

E da coorientação da

Professora Doutora Teresa Souto

Julho, 2019



Ana João Cabeça

**A relação entre exposição a acontecimentos de vida e o
desenvolvimento de doenças degenerativas**

Tese de Mestrado

Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação defendida em Provas Públicas na Universidade Lusófona do Porto no dia
26/07/2019, perante o júri seguinte:

Presidente: Professor Doutor Diogo Lamela (Prof. Auxiliar da Universidade Lusófona
do Porto)

Arguente: Professora Doutora Célia Oliveira (Prof.^a Auxiliar da Universidade Lusófona
do Porto)

Orientador: Professor Doutor Ricardo Pinto (Prof. Auxiliar da Universidade Lusófona
do Porto)

Julho, 2019

É autorizada a reprodução integral desta dissertação apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.

Agradecimentos

A chegar ao fim de uma das etapas mais importantes e intensas tanto a nível académico como pessoal, o apoio e carinho de algumas pessoas foi fundamental para que tudo se tornasse possível. Por essa razão, gostaria de agradecer em particular:

Ao meu orientador, Professor Doutor Ricardo Pinto pela disponibilidade, pela partilha de experiências, pela motivação e pela enorme paciência que mostrou ter em todas as minhas crises.

À minha co-orientadora, Professora Doutora Teresa Souto, pelo carinho, pela compreensão, pela paciência e pela total disponibilidade que mostrou sempre.

À Professora Patrícia Correia Santos por se mostrar sempre tão disponível.

Às minhas colegas de equipa de investigação, Raquel, Cláudia e Margarida pelas reuniões e pelas experiências que partilhamos este ano.

Às minhas amigas, Bárbara, Joana, Maria Inês, Natália e Patrícia, pela amizade ao longo destes anos, por todas as aprendizagens, por todas as horas de angústia e crescimento que tivemos. Que a união se mantenha ao longo dos próximos anos!

À Biba, o pilar de tudo, a pessoa que me apoia de forma incondicional mesmo quando eu não estou a pensar da forma mais racional, a ela devo tudo.

Aos meus pais, que apesar de longe estiveram sempre pertinho nesta caminhada cheia de altos e baixos.

Aos meus irmãos, que são únicos e fundamentais, que mostraram sempre muita paciência e apoio incondicional em todas as fases da minha vida. “Um por três e os três por um!”.

À Lúcia Matos, que se mostrou sempre tão disponível para mim.

Por último, mas não menos importante, quero agradecer ao meu namorado, por ser um ser humano inigualável, com uma bondade e uma paciência que não tem fim, aprendo diariamente contigo. Obrigada por teres sido um bocadinho de tudo este ano, pelo amor, pelo companheirismo e por estares do meu lado.

Sem dúvida que este trabalho é um bocadinho de todos, o meu mais sincero obrigada.

Resumo

A presente dissertação teve como objetivo avaliar a história de acontecimentos de vida prévios ao desenvolvimento de doença degenerativa. A novidade deste estudo é a identificação de prevalências de adversidades e traumas em pessoas com doença degenerativas, comparativamente às prevalências verificadas na literatura da população em geral.

Método: O estudo incluiu 55 portadores de doenças degenerativas, dos quais 41.8% (42%) eram do sexo masculino e 58.2% (58%) eram do sexo feminino. A idade média da amostra é de 55 anos. Na amostra, em média todos os participantes apresentam agregados familiares de 3 elementos. Em relação à escolaridade a média é o 10º ano. Quanto ao rendimento familiar destes doentes, o rendimento médio vai dos 750€ a 1000€. Os instrumentos administrados foram: Questionário Sócio-demográfico, Questionário de História na Infância (ACE), Escala Multidimensional de Apoio Social Percebido (EMASP), Escala de Sintomas de Pós-Stress Traumático (PCL-5), Lista de Acontecimentos Traumáticos (LEC-5), Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) e Questionário breve de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF). **Resultados:** Os principais resultados revelaram que níveis mais altos de depressão foram associados a níveis mais baixos de perceção de qualidade de vida.

Conclusões: Os portadores de doenças degenerativas apresentaram elevadas prevalências de trauma e adversidade na infância. A depressão exerce um papel negativo na qualidade de vida destes indivíduos, enquanto que o suporte social exerce um papel positivo. É necessário intervir ao nível do tratamento das perturbações psicológicas e na melhoria do suporte social, de forma a potenciar a qualidade de vida dos portadores de doenças degenerativas.

Palavras-Chave: Doença degenerativa; Stress pós-traumático; Depressão, Suporte Social; Qualidade de vida.

Abstract

The aim of this dissertation was to evaluate the history of life events prior to the development of degenerative disease. The innovation is the identification of prevalence of adversities and trauma in people with degenerative disease, compared to the prevalence found in the literature of the general population.

Method: The study included 55 carriers of degenerative diseases, of which 41.8% (42%) were male and 58.2% (58%) were female. The average age of the sample is 55 years. In the sample, on average all participants have households with 3 elements. In relation to schooling, the average is grade 10. As for the family income of these patients, the average income ranges from 750€ to 1000€. The instruments used were: Socio-Demographic Questionnaire, Childhood History Questionnaire (ACE), Multidimensional Scale of Perceived Social Support (EMASP), Scale of Post-Traumatic Stress Symptoms (PCL-5), Life Events Checklist (LEC-5), Brief Symptom Inventory (BSI) and Brief Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF).

Results: The main results revealed that higher levels of depression were associated with lower levels of perceived quality of life. **Conclusion:** The carriers of degenerative diseases presented high prevalence of trauma and adversity in childhood. Depression plays a negative role in the quality of life of these individuals, while social support plays a positive role. It is necessary to intervene in the treatment of psychological disorders and in the improvement of social support in order to enhance the quality of life of those with degenerative diseases.

Keywords: Degenerative disease; Post-Traumatic Stress; Depression; Social support; Quality of life.

Índice

Agradecimentos	iv
Resumo	v
Abstract	vi
A relação entre exposição a acontecimentos de vida e o desenvolvimento de doenças degenerativas	9
Novidades e objetivos de estudo	13
Método	14
Participantes	14
Procedimentos	14
Instrumentos	15
Análise de Dados	17
Resultados	18
Discussão	21
Referências Bibliográficas	25

Índice de tabelas

Tabela 1: Médias e desvios-padrão das principais medidas.....	18
Tabela 2: Correlações das Variáveis em estudo.....	19
Tabela 3: Regressão hierárquica: preditores de Qualidade de vida.....	20

A relação entre exposição a acontecimentos de vida e o desenvolvimento de doenças degenerativas

A dissertação em consideração teve como objeto de estudo as experiências adversas e traumáticas em pessoas com doenças degenerativas e a relação com outras variáveis, designadamente o suporte social e sintomas psicopatológicos. As doenças degenerativas comprometem as funções vitais do utente e têm um carácter irreversível e crescente, causando a degeneração de células, tecidos e órgãos ao longo da sua vida.

Atualmente, não existe cura para as doenças degenerativas, apenas existem fármacos que permitem aliviar e retardar os sintomas, bem como proporcionar uma melhor qualidade de vida aos seus portadores (Chen & Pan, 2014; Heemels, 2016). No entanto, o controlo destas doenças é extremamente difícil devido à multiplicidade e diversidade de fatores que contribuem para a sua origem e desenvolvimento, à longa fase de latência e à patogénese das suas múltiplas etapas (De Flora et al., 1996).

As doenças degenerativas podem afetar diversos órgãos e sistemas, podendo manifestar-se sob um amplo espectro de patologias clínicas. Apesar de as causas destas doenças terem origem multifatorial, alguns estudos apontam o stress, a adversidade e o trauma como gatilho para o despoletar da doença (Artemiadis, Anagnostouli, & Alexopoulos, 2011; Carletto et al., 2018; Chong, 2018; Esch, Stefano, Fricchione, & Benson, 2002).

As doenças degenerativas fazem parte da nossa herança genética, podendo ou não se manifestar ao longo da nossa vida. O stress está associado às tensões que surgem no nosso dia a dia, sendo perturbações tanto físicas como psicológicas, que comprometem a nossa tranquilidade. Este é uma parte integrante da vida e não será sempre algo negativo em si mesmo, sendo que a ansiedade que ele provoca pode até ser saudável, desde que não exceda certos limites (Hespanhol, 2005). O problema reside, essencialmente, na dificuldade em medir e avaliar o stress, sendo complicado estabelecer relações entre o seu grau de existência e o aparecimento de doenças (Fundação Portuguesa de Cardiologia, 2019).

Contudo, ao longo da vida, podem ocorrer eventos ou situações extremas em que o individuo não é capaz de lidar de forma funcional. Nestes casos, não estamos perante uma situação de stress, mas sim de trauma (Pinto A.M., 2012). *“O trauma resulta de um evento, de uma série de eventos ou de um conjunto de circunstâncias que é experienciado pelo individuo como fisicamente ou emocionalmente prejudicial ou*

ameaçador e que tem efeitos adversos duradouros no funcionamento do indivíduo e no seu bem-estar físico, social, emocional ou espiritual” (SAMHSA, 2012).

As doenças degenerativas apresentam consequências não só a nível biológico e funcional do indivíduo, mas também a nível social, expandindo-se o seu impacto ao indivíduo e à sua família (Asiret, 2011).

A literatura revela que o suporte social tem uma influência positiva na prevenção de respostas emocionais negativas, na preservação do sentido de vida, na capacidade de seguir em frente após lesão, na promoção de uma autoeficácia e auto-perceção mais positivas, e na mediação de um crescimento pós-trauma mais positivo (Chun & Lee, 2008).

O suporte social foi conceptualizado por Caplen (1974), Cassel (1974 e 1976) e Cobb (1976), que entendem este como mais do que o núcleo familiar; inclui os amigos, a vizinhança, o meio urbano que rodeia o indivíduo e, ainda considera o papel dos prestadores de serviços comunitários, como as associações ou os centros paroquiais. Estes são fundamentais no que diz respeito à mobilização de recursos psicológicos na gestão problemas emocionais, na partilha e envolvimento nas atividades comunitárias, e ainda por vezes na ajuda material, seja financeira ou em géneros (House, Umberson, & Landis, 1988).

É reconhecido o papel dos profissionais no caminho a percorrer pelo portador e cuidador, na compreensão das relações humanas e necessidades especiais que cada caso requer, sem esquecer o meio e o equilíbrio que rodeiam cada um, avaliando a vulnerabilidade e ajudando a reequilibrar o núcleo social, seja familiar ou não.

O suporte social foi reconhecido como um amortecedor do stress, na importância de ver o utente como parte amada e estimada, em vez de ser tido como o problema (Cobb, 1976).

Para o suporte social é importante atentar à qualidade e quantidade de relações pessoais na vida do portador, avaliar a densidade destas e a sua reciprocidade.

Assim como Barrera e Ainslay disseram, o suporte social é a ajuda, a assistência, a orientação, o feedback e a interação social do indivíduo (Ornelas, 1994).

Como foi referido anteriormente, o suporte social desempenha um papel importante na preservação da qualidade e sentido de vida. Alguns estudos têm revelado que um sentido de vida pessoal preservado ou restaurado pode ser um recurso importante para o indivíduo, facilitando o processo de adaptação à doença, com um papel importante na prevenção da depressão (Sommerhalder, 2010).

As doenças degenerativas têm um impacto negativo na qualidade de vida dos seus portadores. Por este motivo, a qualidade de vida e a percepção que o utente tem desta estarão na base de estudo deste trabalho. Apesar das condicionantes físicas estarem presentes no seio da doença, podem manifestar-se de forma diferente, ou seja, é possível olhar à qualidade de vida dos portadores das doenças em causa e perceber como esta pode resultar em diferentes percepções.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida diz respeito à percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1994). A Qualidade de vida representa uma tentativa de designar algumas características da experiência humana, na perspetiva do próprio sujeito através da sua percepção subjetiva e tem como fator central, a sensação de bem-estar (Guyatt, 1993).

Resumidamente, a qualidade de vida é um conceito subjetivo, amplo e multidimensional, relacionada com todos os aspetos do bem-estar da vida do ser humano (físico, psicológico e social) e inclui o ambiente (Harding, 2001, cit in Gaspar, Matos, Leal & Ravens-Sieberer, 2008).

A qualidade de vida é um padrão de conforto, de bem-estar que tem sido mutável ao longo da história, e agora muito mais que um bem-estar físico e/ou biológico é ter condições emocionais para viver, é estar incluído na sociedade e desenvolver-se nesta autonomamente (Cercina, 2012).

O conceito de qualidade de vida pode ainda variar mediante vários fatores, de acordo com épocas, países, culturas e até pela classe social. Por exemplo, a percepção individual que cada pessoa tem acerca da sua saúde pode influenciar a qualidade de vida.

Assumindo, a qualidade de vida como um constructo que abrange elementos afetivos, cognitivos, comportamentais e físicos, podemos afirmar que a depressão que se caracteriza por distúrbios em alguns destes elementos (Barge-Schaapveld e col., 1999), vai influenciar os níveis de qualidade de vida do portador da doença, ou seja, os portadores que apresentarem quadros depressivos, irão apresentar níveis de qualidade de vida mais baixos.

O impacto da depressão na qualidade de vida parece ser evidente, no entanto, alguns estudos, demonstram que a depressão continua a ter efeito significativo no utente mesmo com o alívio das queixas físicas ou até mesmo depois de um aumento no envolvimento social, levando a afirmações em que outras dimensões poderão estar na

base das avaliações do bem-estar, como por exemplo distorções cognitivas, interceções sociais negativas ou dificuldade em lidar com stress do dia-a-dia (Barge-Schaapveld e col., 1999).

Em suma, qualidade de vida é muito mais que ter saúde, pode mesmo ser não a ter em pleno, mas estar rodeado de infraestruturas que nos permitem ter uma vida equiparada a quem a tem e fazer parte ativa da vida familiar, da vida comunitária.

Novidade e objetivos do estudo

Este trabalho tem como objetivo avaliar a história de acontecimentos de vida prévios ao desenvolvimento de doença degenerativa de acordo com os modelos conceptuais, e evidência empírica, que identifiquem o stress como possível gatilho (correlação) para o despoletar da doença.

A novidade do estudo é a identificação de prevalências de adversidades e traumas em pessoas com doenças degenerativas, comparativamente às prevalências verificadas na literatura da população em geral e a determinação do papel do suporte social e dos sintomas psicopatológicos na qualidade de vida destes indivíduos.

Face ao objetivo estabelecido são propostas as seguintes hipóteses:

H1- Espera-se que existam elevadas prevalências de adversidade e trauma na amostra.

H2-Espera-se uma correlação entre depressão e qualidade de vida.

H3- Espera-se que a exposição a adversidade e trauma, depressão e o suporte social, sejam preditores de qualidade de vida.

Método

Participantes

A amostra do estudo presente é constituída por 55 participantes, inicialmente estavam contactados 60, mas por motivos de saúde não conseguiram participar. São doentes degenerativos que frequentam as seguintes associações, Anem- Associação Nacional de Esclerose Múltipla, Apela- Associação de Doentes de Esclerose Lateral Amiotrófica e Apn- Associação Portuguesa de Neuromusculares. Destes participantes 41.8% (42%) eram do sexo masculino e 58.2% (58%) eram do sexo feminino. A idade média da amostra é de 55 anos. Na amostra, em média todos os participantes apresentam agregados familiares de 3 elementos. Em relação à escolaridade a média é o 10º ano. Quanto ao rendimento familiar destes doentes, o rendimento médio vai dos 750€ a 1000€.

Procedimentos

O plano de estudo é transversal. A primeira etapa do presente estudo foi entrar em contacto, por via telefone, com todas as associações do Porto que tenham doentes com patologias degenerativas para que me fosse fornecido o e-mail para posteriormente enviar um texto previamente redigido que explicava o objetivo do estudo e pedia o agendamento de uma reunião para apresentar o projeto.

Após a reunião nas associações e acertados todos os detalhes da participação e a definição dos critérios de inclusão no estudo, que foram definidos previamente: o utente ter no mínimo 18 anos e ser capaz de responder oralmente a todas as questões dos instrumentos. Foi depois, solicitado aos utentes das mesmas a sua participação no estudo, explicando qual era o objetivo final do meu trabalho e como a participação deles era fundamental. Os utentes que aceitaram participar e se enquadravam nos critérios de inclusão passaram então para a etapa de lhes ser explicado as próximas fases e como se iria agendar tudo de forma a não interferir com as atividades que tem na associação.

Mais uma vez, e de forma a não interferir com as atividades das associações, juntamente com o psicólogo das mesmas agendei os dias que me desloquei às associações para a recolha dos dados.

Numa primeira abordagem com os participantes foi-lhes explicado que a participação era voluntária e do estudo estavam garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados. Após a aceitação de todos os termos do consentimento, foi então possível iniciar a recolha de dados nas associações que aceitaram participar. Importa ressaltar que todos os instrumentos deste estudo foram passados em hetero-relato, através do método de entrevista, devido à condição médica da população alvo do estudo.

Todos os procedimentos foram realizados de acordo com a lei de Proteção de Dados Pessoais n.67/98 de 26 de Outubro e Deliberação N°227(2007, bem como o código da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP), especificamente o artigo 7.

Instrumentos

Termo de Consentimento Informado;

Questionário Sócio-demográfico:

Este questionário pretende avaliar os dados sociodemográficos dos participantes, composto por questões de escolha múltipla que incluem dados de identificação (i.e., idade, género, habilitações, estado civil, com quem vive, profissão/ocupação atual) e informação familiar (i.e., número de elementos do agregado familiar, grau de escolaridade dos pais).

Questionário de História na Infância (ACE):

É um questionário de autorrelato para adultos, que pretende avaliar a ocorrência de experiências de adversidade na infância. É composto por 77 itens organizados em questões dicotómicas, de escolha múltipla e resposta breve. As experiências de adversidade vividas na infância agrupam-se em 3 categorias: experiências contra o indivíduo, ambiente familiar disfuncional e negligência (Silva, S.S.P., e Maia, Â., 2008).

Escala Multidimensional de Apoio Social Percebido (EMASP):

É um instrumento composto por 12 itens, que avaliam a satisfação com o apoio social percebido. O participante deve indicar o seu grau de consonância para cada uma

das afirmações, numa escala de likert com 6 posições (1-discordo fortemente;2-discordo moderadamente;3-discordo levemente;4-concordo levemente;5-concordo moderadamente e 6-concordo fortemente) (Dahlem, Zimet & Walker,1991; Kazarian & McCabe,1991; in Chan & Cheng,2004).

Escala de Sintomas de Pós-Stress Traumático (PCL-5), Lista de Acontecimentos Traumáticos (LEC-5):

A escala PCL-5, é composta por 20 itens que avalia a presença e gravidade dos sintomas de PTSD (Blevins, C. A., Weathers, F. W., Davis, M. T., Witte, T. K., & Domino, J. L. ,2015).

O instrumento LEC-5, tem como objetivo avaliar acontecimentos potencialmente traumáticos na vida do sujeito. É composto por um conjunto de 14 itens que descrevem diferentes acontecimentos traumáticos (Weathers et al.,2013). Apesar de serem instrumentos distintos, ambos são medidas de autorrelato.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI):

É um instrumento de autorresposta constituído por 53 itens, onde o sujeito deverá classificar o grau em que cada problema o afetou durante a última semana, numa escala tipo likert, cotado desde “nunca” a “muitíssimas vezes”. Este instrumento avalia sintomas psicopatológicos em nove dimensões básicas e três índices globais (Índice Geral de Sintomas, Total de Sintomas Positivos, índice de Sintomas Positivos) (Silva, S.S.P., e Maia, Â., 2008).

Questionário breve de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref):

Consiste numa medida genérica, multidimensional e multicultural que proporciona uma avaliação subjetiva da qualidade de vida, pode ser utilizado juntos de pessoas saudáveis e também em indivíduos com distúrbios psicológicos ou físicos, com idade igual ou superior a 18 anos ou que exerçam o papel social de adulto. (Vaz Serra et al.,2006). É composto por 26 questões: duas questões mais gerais, relativas à perceção da qualidade de vida, a perceção geral de saúde e as outras 24 questões representativas de cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original (Vaz Serra et al., 2006).

Análise de Dados

Para a análise estatística dos dados recolhidos foi utilizado o programa de tratamento estatístico SPSS (Statistical Program for Social Sciences – 22) para o Windows, com o qual realizei análises descritivas, correlações de Person das variáveis em estudo e por fim, foi realizada uma análise de regressão linear hierárquica para verificar a relação entre a depressão e o suporte social e a qualidade de vida.

Resultados

Na tabela 1 estão apresentadas as médias e desvios-padrões das variáveis utilizadas.

Tabela 1

Médias e Desvios-Padrão das principais medidas

<i>Variáveis</i>	<i>Total Participantes (N = 55)</i>			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
<i>PTSD score total</i>	54.69	12.75	21	77
<i>BSI somatização</i>	1.64	1.98	0	9
<i>BSI depressão</i>	2.87	3.30	0	15
<i>BSI ansiedade</i>	1.58	2.62	0	11
<i>EMASP score total</i>	59.27	12.96	12	72
<i>ACE</i>	1.45	1.20	0	5
<i>WBREF domínio físico</i>	21.89	3.90	12	33
<i>WBREF domínio psicológico</i>	20.50	2.91	14	30
<i>WBREF domínio social</i>	9.40	1.88	5	14
<i>WBREF domínio ambiente</i>	29.36	3.33	20	39

Nota: Foi usado o score total para todas as variáveis. PTSD = score total. ACE = número total de adversidade na infância.

Relativamente às correlações existentes entre as variáveis do estudo (ver Tabela 2), apenas a depressão e o suporte social estão correlacionados com a Qualidade de Vida.

Tabela 2

Correlações das Variáveis Chave

<i>Variables</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>
<i>1. EMASP score total</i>	-										
<i>2. BSI somatização</i>	.11	-									
<i>3. BSI depressão</i>	-.15	.66**	-								
<i>4. BSI ansiedade</i>	.16	.66**	.53*	-							
<i>5. LEC score total</i>	.05	.23	.25	.39**	-						
<i>6. ACE</i>	-.06	.14	.17	.07	.15	-					
<i>7. PCL score total</i>	-.001	.64**	.75**	.49**	.39**	.13	-				
<i>8. WBREF domínio físico</i>	.10	-.29*	-.38**	-.31*	-.16	-.26	-.09	-			
<i>9. WBREF domínio psicológico</i>	.32*	-.01	-.39**	-.11	-.06	-.14	-.16	.49*	-		
<i>10. WBREF domínio social</i>	.55**	-.14	-.51**	.00	.03	-.07	-.35*	.31*	.58**	-	
<i>11. WBREF domínio ambiente</i>	.24	-.29*	-.44**	-.21	-.12	-.05	-.23	.51**	.65*	.41**	-
<i>12. WBREF score total</i>	.33**	-.25	-.53***	-.23	-.12	-.18	-.24	.78***	.84***	.64***	.84***

Nota: * $p < .05$, two-tailed. ** $p < .01$, two-tailed. *** $p < .001$

A análise de regressão foi utilizada para testar se a depressão e o suporte social são preditores de qualidade de vida.

Os resultados da regressão indicaram que o modelo de regressão é estatisticamente significativo e explica 38% da variância, $R^2 = .38$, $F(6,48) = 4.91$, $p = .001$. A depressão, $B = -.49$, $t = -4.19$ e $p < .001$ e o suporte social, $B = .23$, $t = 1.68$ e $p = .10$.

O único preditor significativo foi a depressão, assim sendo, níveis superiores de depressão são preditores de níveis inferiores de qualidade de vida.

Tabela 3

Regressão Hierárquica: preditores de Qualidade de Vida.

<i>Model^a</i>	<i>B</i>	<i>β</i>	<i>t</i>
<i>Step 1: $R^2 = .10$</i>			
<i>Idade</i>	<i>-0.15</i>	<i>-.20</i>	<i>-1.32</i>
<i>Sexo</i>	<i>0.46</i>	<i>.02</i>	<i>-0.17</i>
<i>Escolaridade</i>	<i>-0.16</i>	<i>-.06</i>	<i>-0.35</i>
<i>Rendimento mensal</i>	<i>2.98</i>	<i>.29</i>	<i>1.82</i>
<i>Step 2: $R^2 = .38^{***}$; $\Delta R^2 = .28^{***}$</i>			
<i>Constant</i>	<i>79.16</i>		
<i>Idade</i>	<i>-0.11</i>	<i>-.15</i>	<i>-1.17</i>
<i>Sexo</i>	<i>0.98</i>	<i>.05</i>	<i>0.43</i>
<i>Escolaridade</i>	<i>0.12</i>	<i>.05</i>	<i>0.29</i>
<i>Rendimento mensal</i>	<i>0.21</i>	<i>.03</i>	<i>0.18</i>
<i>Depressão</i>	<i>-1.42</i>	<i>-.49</i>	<i>-4.19^{***}</i>
<i>Suporte Social</i>	<i>0.17</i>	<i>.23</i>	<i>1.68</i>

*Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$, two-tailed.*

Discussão

Os resultados deste estudo sugerem uma elevada prevalência de adversidade e trauma em indivíduos adultos portadores de doença degenerativa, nomeadamente portadores de esclerose múltipla (EM), esclerose lateral amiotrófica (ELA) ou outras doenças neuromusculares, confirmando assim a primeira hipótese (H1) deste estudo.

Ao analisar as variáveis em estudo, a doença degenerativa surge associada a sintomas gerais de perturbação de stress pós-traumático, como demonstrado pelo score total de PTSD (54.69 ± 12.75) quando comparado com os valores de referência (Weathers, 2013). Vários são os estudos que identificam este tipo de doenças, sobretudo a esclerose múltipla, como fator desencadeador para o desenvolvimento de sintomas de PTSD (Carletto et al., 2018; Chalfant, Bryant, & Fulcher, 2004; Counsell, Hadjistavropoulos, Kehler, & Asmundson, 2013). De facto, estas doenças impõe uma carga emocional significativa com pesadas consequências psicossociais para o seu portador, sendo, portanto, essencial que os sintomas de PTSD sejam convenientemente detetados e que haja uma intervenção adequada de forma a reduzir os sintomas psicológicos associados (Carletto et al., 2016). Por outro lado, um número muito limitado de estudos sugere que o stress psicológico pode constituir um fator de risco para o desenvolvimento de doenças degenerativas, nomeadamente EM. Li e os seus colaboradores (2004), demonstraram o papel do stress no desenvolvimento de EM em pais que perderam um filho, sobretudo nos casos em que a morte ocorreu de forma inesperada (Li et al., 2004). O número reduzido de estudos que sugerem o stress como um gatilho para o desenvolvimento de doenças degenerativas talvez esteja relacionado com o fato de a maioria dos estudos serem retrospectivos, não havendo uma relação de causalidade estabelecida (Accelerated Cure Project, 2007). Desta forma, é sugerido a realização de mais estudos de forma a haver um entendimento temporal do desenvolvimento de sintomas associados ao PTSD e sua relação com o desenvolvimento de doenças degenerativas (Carletto et al., 2018).

Na amostra em estudo, os indivíduos portadores de doenças degenerativas experienciaram vários tipos de perturbações psicológicas. De acordo com os scores obtidos para as subescalas de BSI, estes indivíduos apresentam um nível aumentando de somatização, depressão e ansiedade, quando comparados com os valores de referência obtidos para estas variáveis (Derogatis, 1993). Resultados semelhantes foram obtidos por Felgoise e os seus colaboradores (2010), quando aplicaram a mesma ferramenta de

análise em doentes portadores de ELA (Felgoise et al., 2010). Também Liu e os seus colaboradores (2009), usando a SCL-90, associaram sintomas como a depressão, a ansiedade e a somatização ao desenvolvimento de EM (Liu et al., 2009). Estes resultados são sugestivos de que as perturbações psicológicas podem estar envolvidas no desenvolvimento de doenças degenerativas.

Relativamente à ocorrência de experiências adversas durante a infância (ACE), os participantes deste estudo experienciaram entre 1 a 2 ACEs durante a sua vida. De acordo com a bibliografia, a ocorrência de experiências adversas na infância tem um impacto psicológico e fisiológico nos indivíduos que aumenta o risco para o desenvolvimento de condições crónicas, pior funcionamento social e comprometimento cognitivo na vida adulta (Shaw et al., 2017). Desta forma, os resultados obtidos indicam uma associação entre a ocorrência de ACEs e o desenvolvimento de doenças degenerativas.

Apesar dos avanços terapêuticos e do desenvolvimento de técnicas de reabilitação física e psicológica, ocorridos nas últimas décadas, é importante salientar que as doenças degenerativas são progressivas e que o suporte social desempenha um papel importante a longo termo na vida dos seus portadores (Costa, Sá, & Calheiros, 2017). A amostra de doentes em estudo apresentou um nível moderado de perceção do suporte social, como demonstrado pelo score total de EMASP (59.27 ± 12.96). No entanto, os valores obtidos para a EMASP neste estudo são superiores aos scores obtidos em estudos que avaliam a perceção do suporte social na mesma população de doentes (Hyarat, Al-Gamal, & Dela Rama, 2018; Theofilou, 2015). Esta discrepância pode ser explicada pelo facto de os participantes incluídos neste estudo terem sido recrutados em instituições especializadas no acolhimento de portadores de doenças degenerativas, nomeadamente, a ANEM, a APELA e a APN, podendo assim justificar-se a obtenção um valor médio de EMASP mais elevado. Por sua vez, na amostra analisada verificou-se um valor médio de EMASP inferior ao valor médio obtido para a população geral portuguesa, evidenciando-se assim uma associação entre o score total de EMASP e presença de doenças degenerativas (Carvalho, 2019). De facto, as doenças degenerativas exercem um grande impacto na vida dos seus portadores. A doença interfere substancialmente nas suas atividades cotidianas, na vida familiar, social e laboral, perturba o seu bem-estar emocional e reduz a sua qualidade de vida (Lucas-Carrasco et al., 2011; Theofilou, 2015). A qualidade de vida dos participantes deste estudo foi avaliada nos domínios físico, psicológico, social e ambiente. Os valores

médios de WBREF obtidos para os domínios físico, psicológico e ambiente foram superiores aos obtidos num estudo onde se avaliou a qualidade de vida de doentes com incapacidade física causada por doenças degenerativas. Pelo contrário, o valor médio de WBREF para o domínio social foi inferior ao valor obtido no referido estudo (Lucas-Carrasco et al., 2011). Mais uma vez, o sucesso obtido na análise da amostra em estudo pode estar relacionado com o facto de os participantes terem sido recrutados em instituições especializadas que trabalham com os doentes no desenvolvimento destes domínios de forma a potenciar a sua qualidade de vida.

Relativamente à segunda hipótese (H2), em que se esperava uma correlação entre depressão e qualidade de vida, os resultados obtidos sugerem a existência de uma correlação negativa entre a depressão e a qualidade de vida dos indivíduos em estudo, confirmando assim a hipótese levantada. Esta evidência é corroborada por outros autores que descreveram o efeito negativo significativo da depressão na qualidade de vida de doentes portadores de doenças degenerativas, sugerindo que esta fosse convenientemente tratada de forma a potenciar a qualidade de vida destes indivíduos (Fruehwald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu, & Baumhackl, 2001; Jaracz et al., 2010).

Por último, e relativamente à terceira hipótese (H3), que se esperava que a exposição a adversidade e trauma, depressão e o suporte social fossem preditores de qualidade de vida, os resultados obtidos mostraram uma correlação positiva entre o suporte social prestado a estes doentes e a sua qualidade de vida, no entanto, os resultados apontaram apenas a depressão como fator preditor da qualidade de vida dos indivíduos portadores de doenças degenerativas incluídos neste estudo. Vários estudos demonstraram que o suporte social tem um efeito positivo na qualidade de vida dos doentes portadores de doenças degenerativas (Costa, Sá, & Calheiros, 2012; Jaracz et al., 2010; Laxton & Perrin, 2003). Contudo, a literatura sugere a depressão como o principal fator preditor da qualidade de vida de indivíduos portadores de doenças degenerativas (Fruehwald et al., 2001; Jaracz et al., 2010), suportando assim os resultados obtidos.

Esta dissertação permitiu concluir que os indivíduos portadores de doenças degenerativas apresentam elevadas prevalências de adversidade e trauma, assim como de perturbações psicológicas; a depressão correlaciona-se negativamente com a qualidade de vida, apresentando-se como o seu único fator preditor; o suporte social exerce uma correlação positiva com a qualidade de vida destes indivíduos. Este estudo abrangeu dois grandes focos e permitiu identificar pontos de intervenção, nomeadamente ao nível do tratamento das perturbações psicológicas e da melhoria e

maior acesso ao suporte social, com o objetivo de potenciar a qualidade de vida dos portadores de doenças degenerativas.

Referências Bibliográficas

- Accelerated Cure Project. (2007). *Analysis of research into the role of trauma and stress in the etiology of multiple sclerosis*. Retrieved from <https://www.acceleratedcure.org/sites/default/files/attachments/phase2-trauma-analysis.pdf>
- Accelerated Cure Project. (2007). *Analysis of research into the role of trauma and stress in the etiology of multiple sclerosis*. Retrieved from <https://www.acceleratedcure.org/sites/default/files/attachments/phase2-trauma-analysis.pdf>
- Artemiadis, A. K., Anagnostouli, M. C., & Alexopoulos, E. C. (2011). Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology*, 36(2), 109-120. doi:10.1159/000323953
- Asiret, G. D. Ö., L. (2011). A Holistic Look at Patients With Multiple Sclerosis: Focusing on Social Life, Household and Employment Issues. . *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*.
- Carletto, S., Borghi, M., Bertino, G., Oliva, F., Cavallo, M., Hofmann, A., . . . Ostacoli, L. (2016). Treating Post-traumatic Stress Disorder in Patients with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial Comparing the Efficacy of Eye Movement Desensitization and Reprocessing and Relaxation Therapy. *Frontiers in psychology*, 7, 526-526. doi:10.3389/fpsyg.2016.00526
- Carletto, S., Borghi, M., Scavelli, F., Francone, D., Perucchini, M. L., Cavallo, M., . . . Ostacoli, L. (2018). Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder in Patients With Multiple Sclerosis. *J Nerv Ment Dis*, 206(2), 149-151. doi:10.1097/nmd.0000000000000780
- Carvalho, S., Gouveia, J.P., Pimentel, P., Maia, D., Pereira, J.M. (2019). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support - MSPSS). *Imprensa da Universidade de Coimbra*. doi:DOI:http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_54_13
- Cercina. (2012). Modelo da Qualidade de Vida.
- Chalfant, A. M., Bryant, R. A., & Fulcher, G. (2004). Posttraumatic stress disorder following diagnosis of multiple sclerosis. *Journal of Traumatic Stress*, 17(5), 423-428. doi:10.1023/B:JOTS.0000048955.65891.4c

- Chen, X., & Pan, W. (2014). The Treatment Strategies for Neurodegenerative Diseases by Integrative Medicine. *Integrative Medicine International*, 1(4), 223-225. doi:10.1159/000381546
- Chong, L. D. (2018). Degrees of stress in neurodegeneration. *Science*, 361(6405), 889-890. doi:10.1126/science.361.6405.889-b
- Chun, S., & Lee, Y. (2008). The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury. *Qual Health Res*, 18(7), 877-890. doi:10.1177/1049732308318028
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314. doi:10.1097/00006842-197609000-00003
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70, 108-113.
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75, 267-271.
- Counsell, A., Hadjistavropoulos, H. D., Kehler, M. D., & Asmundson, G. J. G. (Producer). (2013). Posttraumatic stress disorder symptoms in individuals with multiple sclerosis. [doi:10.1037/a0029338]
- De Flora, S., Izzotti, A., Randerath, K., Randerath, E., Bartsch, H., Nair, J., . . . Lewtas, J. (1996). DNA adducts and chronic degenerative diseases. Pathogenetic relevance and implications in preventive medicine. *Mutation Research/Reviews in Genetic Toxicology*, 366(3), 197-238. doi:[https://doi.org/10.1016/S0165-1110\(96\)00043-7](https://doi.org/10.1016/S0165-1110(96)00043-7)
- Derogatis, L. (1993). *BSI Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring, and Procedures Manual*. Retrieved from
- Esch, T., Stefano, G. B., Fricchione, G. L., & Benson, H. (2002). The role of stress in neurodegenerative diseases and mental disorders. *Neuro Endocrinol Lett*, 23(3), 199-208.
- Felgoise, S. H., Chakraborty, B. H., Bond, E., Rodriguez, J., Bremer, B. A., Walsh, S. M., . . . Simmons, Z. (2010). Psychological morbidity in ALS: the importance of psychological assessment beyond depression alone. *Amyotroph Lateral Scler*, 11(4), 351-358. doi:10.3109/17482961003667630

- Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 104(5), 257-261.
- Fundação Portuguesa de Cardiologia. (2019). Stress significa “tensão” e dele fazem parte todas as perturbações físicas e psicológicas que prejudicam ou entram a nossa tranquilidade. *Saúde do coração- fatores de risco- stress*.
- Heemels, M.-T. (2016). Neurodegenerative diseases. *Nature*, 539, 179. doi:10.1038/539179a
- Hespanhol, A. (2005). Burnout e stress ocupacional. *Revista Portuguesa de Psicossomática*.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and Processes of Social Support. *Annual Review of Sociology*, 14(1), 293-318. doi:10.1146/annurev.so.14.080188.001453
- Hyarat, S., Al-Gamal, E., & Dela Rama, E. (2018). Depression and perceived social support among Saudi patients with multiple sclerosis. *Perspect Psychiatr Care*, 54(3), 428-435. doi:10.1111/ppc.12293
- Jaracz, K., Pawlak, M., Gorna, K., Kolcz, B., Woloszyn, D., & Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol*, 44(4), 358-365.
- Laxton, A. W., & Perrin, R. G. (2003). The relations between social support, life stress, and quality of Life following spinal decompression surgery. *Spinal Cord*, 41, 553. doi:10.1038/sj.sc.3101432
- Li, J., Johansen, C., Bronnum-Hansen, H., Stenager, E., Koch-Henriksen, N., & Olsen, J. (2004). The risk of multiple sclerosis in bereaved parents: A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology*, 62(5), 726-729. doi:10.1212/01.wnl.0000113766.21896.b1
- Liu, X. J., Ye, H. X., Li, W. P., Dai, R., Chen, D., & Jin, M. (2009). Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. *European neurology*, 62(3), 130-136. doi:10.1159/000226428
- Lucas-Carrasco, R., Pascual-Sedano, B., Galán, I., Kulisevsky, J., Sastre-Garriga, J., & Gómez-Benito, J. (2011). Using the WHOQOL-DIS to Measure Quality of Life in Persons with Physical Disabilities Caused by Neurodegenerative Disorders. *Neurodegenerative Diseases*, 8(4), 178-186. doi:10.1159/000321582

- Ornelas, J. (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*.
- Pinto A.M., G. A. P., Lima M.L. (2012). STRESS E TRAUMA, CONTINUIDADES E DESCONTINUIDADES: PARA UMA REFLEXÃO SOBRE A PPST. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13, 49-65.
- SAMHSA. (2012). Trauma Definition. Retrieved from <http://www.samhsa.gov/traumajustice/traumadefinition/definition.aspx>
- Shaw, M. T., Pawlak, N. O., Frontario, A., Sherman, K., Krupp, L. B., & Charvet, L. E. (2017). Adverse Childhood Experiences Are Linked to Age of Onset and Reading Recognition in Multiple Sclerosis. *Frontiers in neurology*, 8, 242-242. doi:10.3389/fneur.2017.00242
- Sommerhalder, C. (2010). Sentido de vida na fase adulta e velhice. *Psicologia, Reflexão e Crítica*.
- Theofilou, P. (2015). Translation and Cultural Adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health psychology research*, 3(1), 1061-1061. doi:10.4081/hpr.2015.1061
- Weathers, F. W. L., B.T.; Keane, T.M.; Palmieri, P.A.; Marx, B.P.; Schnurr, P.P. (2013). *The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5)*. Retrieved from www.ptsd.va.gov
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., et al. (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.
- Weathers, F. W. L., B.T.; Keane, T.M.; Palmieri, P.A.; Marx, B.P.; Schnurr, P.P. (2013). *The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5)*. Retrieved from www.ptsd.va.gov
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.