

***Coping* na doença neurológica: Epilepsia vs. esclerose múltipla**

Rute F. Meneses^{1,2}, & José Pais-Ribeiro³, Isabel Silva^{1,2}, Luísa Pedro⁴, Estela Vilhena⁵, Denisa Mendonça⁵, António Martins-da-Silva^{5,6}

¹ Faculdade de Ciências Humanas e Sociais – Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal

² Centro de Estudos Culturais, da Linguagem e do Comportamento – Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal

³ Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação – Universidade do Porto, Portugal

⁴ Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Portugal

⁵ Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal

⁶ Hospital Sto. António, Porto, Portugal

As doenças neurológicas têm consequências biopsicossociais marcadas e exigem um conjunto de cuidados que podem interferir consideravelmente com o estilo de vida pré-diagnóstico. Não sendo homogéneas, questiona-se até que ponto os indivíduos com diferentes doenças neurológicas tendem a usar o mesmo tipo de estratégias para lidar com o *stress* pós-diagnóstico. Foram avaliados 134 doentes: 101 com esclerose múltipla e 33 com epilepsia, entre os 18 e os 65 anos ($M=35,9$, $DP=8,29$), 82 dos quais do sexo feminino, através do COPE-R. Verificou-se que os dois grupos clínicos diferiam apenas na frequência de utilização de quatro das 14 estratégias avaliadas. A escolaridade estava relacionada com apenas duas estratégias, a idade com uma e os anos de diagnóstico com outra. As semelhanças identificadas nos presentes dados, preliminares, não contra-indicam a planificação de grupos heterogéneos ao nível da doença, idade, escolaridade e anos de diagnóstico se o objectivo for trabalhar as estratégias de *coping*.

Palavras-chave: coping, epilepsia, esclerose múltipla

1. INTRODUÇÃO

As doenças neurológicas, entre as quais se incluem a epilepsia e a esclerose múltipla, têm consequências biopsicossociais marcadas e exigem um conjunto de cuidados que podem interferir consideravelmente com o estilo de vida pré-diagnóstico.

A epilepsia é “uma condição caracterizada por crises epilépticas recorrentes (duas ou mais), não provocadas por nenhuma causa identificada imediata” (Commission on Epidemiology and Prognosis of the International League Against Epilepsy, 1993, p. 593). Refere-se a uma entidade clínica e não a uma única doença, já que é uma entidade heterogénea, com diversas formas, p.e., em termos de curso clínico, sequelas e causas (Dolske, Chelune, & Naugle, 1998; Lowenstein, 2001; Snyder, 1998). Consequentemente, deveria falar-se de epilepsias, de um grupo de síndromes (Baker &

Jacoby, 1998), podendo também falar-se de sintoma, ou classe de sintomas, manifesta/os em variadas circunstâncias (Loiseau et al., 1983; Snyder, 1998).

A epilepsia é a condição neurológica grave mais frequente, com uma taxa anual de incidência mundial de 40-100/100 000 pessoas, sendo mais elevada na criança (Brown et al., 1998). A taxa de prevalência da epilepsia encontra-se entre os 2-49/1 000 pessoas, com variações de alguma magnitude em diferentes países (Lima, 1998).

As crises epiléticas e a epilepsia são determinadas por múltiplos factores endógenos, epileptogénicos e precipitantes, incluindo factores genéticos e ambientais (Berkovic, 2000; Lowenstein, 2001). A epilepsia pode derivar de qualquer uma das grandes categorias de perturbações graves, todavia na maior parte dos casos não há uma causa identificável para a mesma (Baker & Jacoby, 1998).

Sendo o comportamento e a cognição os dois modos de interagir com o mundo (Kwan & Brodie, 2001), ambos podem ser mais ou menos afectados pela epilepsia, podendo as alterações ocorrer em diversos momentos, já que as transições entre os períodos pré-ictal, ictal, pós-ictal e interictal são fluídas, com estados neurofisiológicos e mentais sobreponíveis (Devinsky & Najjar, 1999).

Consequentemente, a epilepsia tem sido denominada de “incapacidade silenciosa”, já que as limitações na qualidade de vida causadas pela patologia e seu tratamento são muitas vezes sub-avaliadas pela sociedade (Vickrey, 1995), afectando cada pessoa de um modo diferente, que varia ao longo da vida (Baker et al., 1998; Devinsky & Penry, 1993).

Piazzini et al. (2007), p.e., ao analisar os estilos de *coping*, verificaram uma diferença estatisticamente significativa nas estratégias de *coping* entre os indivíduos com epilepsia refractária e com epilepsia bem controlada (sem crises). Constataram ainda correlações estatisticamente significativas entre *coping* e adaptação social.

Paralelamente, os resultados de Goldstein, Holland, Soteriou e Mellers (2005) sugerem que, nos indivíduos com epilepsia, o *coping* não medeia simplesmente o impacto das representações da doença sobre a ansiedade, ao contrário do que acontece com a depressão, em que o *coping* parece ser um factor mediador.

No que toca à esclerose múltipla, esta é a doença crónica neurodegenerativa que provoca mais situações de incapacidade não traumática em indivíduos jovens nos países desenvolvidos, podendo surgir em ambos os sexos, entre os 10 e os 60 anos, ainda que a sua incidência seja predominante em indivíduos do sexo feminino (relação de 3

mulheres para 2 homens), com idades compreendidas entre os 15 e os 40 anos (Paty & Ebers, 1997; Rudick, Cohen, Weinstock-Guttman, Kinkel, & Ransohoff, 1997).

A sua incidência diminui em relação à proximidade do Equador, encontrando-se o maior número de casos diagnosticados na Europa (Norte), América do Norte e Austrália, onde aproximadamente 1 em cada 1000 cidadãos tem esclerose múltipla, enquanto na península Arábica, Ásia, América do Sul e África Subsariana a frequência é muito mais baixa, sendo esta patologia rara nas tribos nativas da América do Norte, aborígenes australianos e nativos da Nova Zelândia (Paty & Ebers, 1997; Rudick et al., 1997).

A esclerose múltipla é uma doença inflamatória, auto-imune, neurodegenerativa; que pode atingir todos os tecidos do sistema nervoso central; caracterizada pela heterogeneidade; cujas placas de desmielinização podem afectar qualquer região do sistema nervoso, com extensão muito variável; cujo aparecimento se dá geralmente através de um surto com recidiva (que poderá reflectir-se em variados sintomas neurológicos, sendo o mais frequente a nevríte óptica, que pode incluir turvação visual ou perda de visão unilateral); cuja evolução está relacionada com o número de recidivas — remissões nos primeiros dois anos de doença, sendo que os indicadores apontam para um prognóstico negativo quando surgem muitas recidivas num curto espaço de tempo; e em que os factores que provocam o aparecimento de surtos são frequentemente imprevisíveis, podendo estes ocorrer sem nenhuma causa aparente (Keneadly, Vance, & Haines, 2003). De facto, não existem conclusões que determinem um factor específico que seja responsável pelo aparecimento da esclerose múltipla (Paty & Ebers, 1997).

Assim, a esclerose múltipla pode afectar vários aspectos físico-funcionais do indivíduo, provocando alterações significativas nas suas actividades diárias e podendo mesmo pôr em causa a autonomia, quando as limitações físicas comprometem as capacidades funcionais. Relativamente à sintomatologia psicológica e psiquiátrica, é frequente encontrarem-se sintomas de depressão e ansiedade, défices cognitivos, irritabilidade e cólera, podendo, nalgumas situações, existir delírio, psicose, demência, apatia, alterações emocionais e comportamentos desadequados (Henze, 2005; Mitchell, León, González, & Navarro, 2005). Consequentemente, a investigação mostra que o bem-estar dos indivíduos com esclerose múltipla não pode ser avaliado somente segundo critérios de incapacidade e deficiência (León, Morales, & Navarro, 2002; Mitchel, León, Gonzalez, & Navarro, 2004, 2005). É de sublinhar que as disfunções cognitivas afectam 40 a 70% dos doentes, provocando alterações graves no

processamento cognitivo da informação, na memória e na execução de tarefas da vida diária (Yozbairan, Basturt, Basturt, Ozakbas, & Idiman, 2006).

Adicionalmente, a relação entre disfunção cognitiva e depressão em indivíduos com esclerose múltipla depende do estilo de *coping*, sendo que a disfunção cognitiva origina depressão devido, em parte, aos efeitos da disfunção cognitiva sobre o *coping* (Rabinowitz & Arnett, 2009). A revisão da literatura da especialidade revela ainda que, em indivíduos com esclerose múltipla, “Of the factors reviewed, the strongest available evidence was for perceived stress and certain avoidant emotion-focused coping strategies.... these factors were fairly consistently associated with worse adjustment outcomes and there was some evidence that they were important in predicting them” (Dennison, Moss-Morris, & Chalder, 2009, p. 148).

Neste contexto, não sendo a epilepsia e a esclerose múltipla homogéneas, questiona-se até que ponto os indivíduos com estas doenças tendem a usar o mesmo tipo de estratégias para lidar com o *stress* pós-diagnóstico. Consequentemente, o objectivo do presente estudo é comparar as estratégias de *coping* usadas por indivíduos com epilepsia e esclerose múltipla.

2. MÉTODO

2.1 Participantes

A amostra do presente estudo foi constituída por 134 doentes: 101 com esclerose múltipla e 33 com epilepsia, entre os 18 e os 65 anos, 82 dos quais do sexo feminino (cf. Tabelas 1 e 2).

Tabela 1. *Caracterização Sócio-demográfica dos Participantes (N=134)*

	<i>N</i>	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade					
Amostra total	134	18	65	35,90	8,29
Esclerose múltipla	99	22	60	35,65	6,62
Epilepsia	33	18	65	36,64	12,28
Escolaridade					
Amostra total	132	4	22	13,05	4,15
Esclerose múltipla	99	4	22	14,04	3,64
Epilepsia	33	4	17	10,09	4,24
Anos de diagnóstico da doença					
Amostra total	128	1	49	11,39	9,54
Esclerose múltipla	99	1	20	8,18	5,34
Epilepsia	29	1	49	22,34	12,32

Tabela 2. *Distribuição dos Participantes ao Nível do Sexo (N=134)*

	<i>N</i>	%
Amostra total		
Homens	52	38,8
Mulheres	82	61,2
Esclerose múltipla		
Homens	34	34,3
Mulheres	65	65,7
Epilepsia		
Homens	17	51,5
Mulheres	16	48,5

2.2 Instrumentos

Foram administrados dois questionários: um Questionário Sócio-demográfico e Clínico, elaborado para o presente estudo, e o COPE-R, com 14 itens (Ribeiro & Rodrigues, 2004, 2009).

2.3 Procedimentos

A recolha de dados teve lugar após a obtenção das devidas autorizações: das instituições em que a mesma teve lugar e dos participantes (consentimento informado livre e esclarecido). Na maioria dos casos, depois de fornecidos todos os esclarecimentos necessários, teve lugar a auto-administração individual.

3. RESULTADOS

Verificou-se que os dois grupos clínicos diferiam apenas na frequência de utilização de quatro das 14 estratégias avaliadas: *coping* activo, reinterpretação positiva, auto-culpabilização e humor, sendo estas estratégias, com excepção da auto-culpabilização, utilizadas mais frequentemente pelos indivíduos com esclerose múltipla (cf. Tabela 3).

Tabela 3. *Comparação dos Dois Grupos Clínicos quanto à Frequência de Utilização de Estratégias de Coping*

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
1. <i>Coping</i> activo	Esclerose múltipla	101	2,44	0,81	2,111	132	0,037
	Epilepsia	33	2,09	0,84			
2. Negação	Esclerose múltipla	101	1,09	0,91	1,350	132	0,179
	Epilepsia	33	1,33	0,89			
3. Uso de substâncias	Esclerose múltipla	101	0,27	0,66	0,651	132	0,516
	Epilepsia	33	0,18	0,64			
4. Desinvestimento comportamental	Esclerose múltipla	101	0,49	0,73	1,638	132	0,104
	Epilepsia	33	0,73	0,76			
5. Expressão de sentimentos	Esclerose múltipla	101	1,63	0,85	0,907	132	0,366
	Epilepsia	33	1,79	0,86			
6. Utilizar suporte instrumental	Esclerose múltipla	101	1,71	0,99	0,682	132	0,496
	Epilepsia	33	1,58	1,03			
7. Utilizar suporte social emocional	Esclerose múltipla	101	1,92	0,94	0,389	132	0,698
	Epilepsia	33	1,85	0,91			
8. Reinterpretação positiva	Esclerose múltipla	101	2,36	0,77	2,445	132	0,016
	Epilepsia	33	1,97	0,85			
9. Auto distracção	Esclerose múltipla	101	1,98	0,95	0,961	132	0,338
	Epilepsia	33	1,79	1,14			
10. Aceitação	Esclerose múltipla	101	2,42	0,73	1,820	132	0,071
	Epilepsia	33	2,12	1,02			
11. Planear	Esclerose múltipla	101	2,33	0,71	1,499	131	0,136
	Epilepsia	32	2,09	0,93			
12. Auto-culpabilização	Esclerose múltipla	101	0,45	0,82	2,332	45,608	0,024
	Epilepsia	33	0,91	1,04			
13. Religião	Esclerose múltipla	101	1,43	1,04	0,007	132	0,994
	Epilepsia	33	1,42	1,15			
14. Humor	Esclerose múltipla	101	2,12	0,919	2,564	132	0,011
	Epilepsia	33	1,64	1,03			

De acordo com a Tabela 4, a escolaridade estava relacionada com apenas duas estratégias de *coping* (maior escolaridade correspondia a maior utilização do *coping*)

activo e menor utilização da negação), a idade com uma (mais idade correspondia a maior utilização do *coping* activo) e os anos de diagnóstico com outra (mais anos de diagnóstico correspondia a menor uso de substâncias).

Tabela 4. *Relação entre Utilização de Estratégias de Coping e Idade, Escolaridade e Anos de Diagnóstico*

	Idade			Escolaridade			Anos de diagnóstico da doença		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
1.	134	0,241	0,005	134	0,189	0,029	130	0,021	0,813
2.	134	0,135	0,119	134	-0,289	0,001	130	0,120	0,175
3.	134	-0,038	0,661	134	-0,079	0,365	130	-0,191	0,029
4.	134	0,102	0,240	134	-0,107	0,220	130	-0,023	0,795
5.	134	-0,024	0,782	134	-0,065	0,455	130	0,014	0,871
6.	134	-0,044	0,614	134	0,055	0,526	130	-0,002	0,986
7.	134	-0,034	0,699	134	0,016	0,851	130	0,052	0,555
8.	134	0,000	0,996	134	0,046	0,598	130	-0,078	0,376
9.	134	0,037	0,669	134	0,145	0,094	130	0,038	0,671
10.	134	0,099	0,256	134	0,163	0,060	130	-0,065	0,463
11.	133	0,112	0,201	133	0,070	0,423	129	0,041	0,645
12.	134	-0,034	0,701	134	-0,076	0,380	130	0,055	0,533
13.	134	0,008	0,923	134	-0,051	0,558	130	-0,029	0,744
14.	134	-0,125	0,150	134	0,074	0,396	130	-0,154	0,079

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Comparando as estratégias de *coping* (mais) usadas por indivíduos com epilepsia com as (mais) usadas por indivíduos com esclerose múltipla (objectivo do presente estudo), conclui-se que, em geral, a frequência de utilização das mesmas não diferia de maneira (estatisticamente) significativa entre os dois grupos. De qualquer modo, ao nível das diferenças, poderá afirmar-se que as estratégias de *coping* (mais) seleccionadas pelos indivíduos com esclerose múltipla são mais adaptativas do que as escolhidas pelos indivíduos com epilepsia, o que poderá ter diversos correlatos e implicações biopsicossociais (Dennison et al., 2009; Goldstein et al., 2005; Piazzini et

al., 2007; Rabinowitz & Arnett, 2009), que urge explorar melhor para otimizar os cuidados prestados a estes doentes.

Por outro lado, as correlações encontradas entre frequência de utilização de estratégias de *coping* e variáveis sócio-demográficas e clínicas (idade, escolaridade e anos de diagnóstico) sugerem, apesar de tudo, um perfil de doentes mais vulneráveis – os que têm menor escolaridade, são mais novos e têm diagnóstico mais recente – e que poderão necessitar mais/beneficiar mais de intervenção ao nível da eficácia do *coping*.

5. CONCLUSÕES

As semelhanças identificadas nos presentes dados, preliminares, não contradicam a planificação de grupos heterogéneos ao nível da doença, idade, escolaridade e anos de diagnóstico se o objectivo for trabalhar as estratégias de *coping* utilizadas/a utilizar pelos doentes (cf. também médias e desvios-padrão).

No entanto, em futuros estudos, para além de ampliar as amostras e torná-las mais equivalentes em termos de efectivo, dever-se-á, dentro do possível, controlar as variáveis clínicas que podem estar a influenciar os resultados e explorar o seu impacto sobre o *coping* dos indivíduos (cf., p.e., Piazzini et al., 2007).

AGRADECIMENTOS

O presente estudo faz parte de um estudo mais amplo apoiado financeiramente pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (Bolsa PTDC/PSI/71635/2006).

CONTACTO PARA CORRESPONDÊNCIA

Rute F. Meneses
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - Universidade Fernando Pessoa, Praça 9 de Abril,
349, 4249-004 Porto
rmeneses@ufp.edu.pt

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baker, G. A., & Jacoby, A. (1998). Epilepsy. In D. W. Johnston & M. Johnston (Eds.), *Comprehensive clinical psychology: Health psychology* (vol. 8, pp. 487-503). Amsterdam: Elsevier.
- Baker, G. A., Camfield, C., Camfield, P., Cramer, J. A., Elger, C. E., Johnson, A. L., et al. (1998). Commission on Outcome Measurement in Epilepsy, 1994-1997: Final report. *Epilepsia*, 39(2), 213-231.

- Berkovic, S. F. (2000). Familial epilepsies: Quality of life issues in genetic research. *Neurology*, 55(Suppl. 1), S3-S8.
- Brown, S., Betts, T., Crawford, P., Hall, B., Shorvon, S., & Wallace, S. (1998). Epilepsy needs revisited: A revised epilepsy needs document for the UK. *Seizure*, 7, 435-446.
- Commission on Epidemiology and Prognosis of the International League Against Epilepsy. (1993). Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia*, 34(4), 592-596.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29, 141-153.
- Devinsky, O., & Najjar, S. (1999). Evidence against the existence of a temporal lobe epilepsy personality syndrome. *Neurology*, 53(Suppl. 2), S13-S25.
- Devinsky, O., & Penry, J. K. (1993). Quality of life in epilepsy: The clinician's view. *Epilepsia*, 34(Suppl.4), S4-S7.
- Dolske, M. C., Chelune, G. J., & Naugle, R. I. (1998). Evaluation of patients with epilepsy. In G. Goldstein, P. D. Nussbaum, & S. R. Beers (Eds.), *Neuropsychology* (pp. 271-293). New York: Plenum.
- Goldstein, L. H., Holland, L., Soteriou, H., & Mellers, J. D. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 67(1-2), 1-11.
- Henze, T. (2005). Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International Multiple Sclerosis Journal*, 12, 60-68.
- Keneadly, S., Vance, M., & Haines, J. (2003). The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 7-12.
- Kwan, P., & Brodie, M. J. (2001). Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *The Lancet*, 357, 216-222.
- León, J., Morales, J., & Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9, 497-502.
- Lima, J. M. L. L. (1998). *Levantamento epidemiológico das epilepsias e dos síndromes epilépticos no Norte de Portugal*. Dissertação de doutoramento não publicada, Universidade do Porto, Porto.

- Loiseau, P., Strube, E., Broustet, D., Battellochi, S., Gomeni, C., & Morselli, P. L. (1983). Learning impairment in epileptic patients. *Epilepsia*, *24*, 183-192.
- Lowenstein, D. H. (2001). Seizures and epilepsy. In E. Braunwald, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, D. L. Longo, & J. L. Jameson (Eds.), *Harrison's principles of internal medicine* (15th ed., vol. 2, pp. 2354-2369). New York: McGraw-Hill.
- Mitchell, A., Léon, J., Gonzalez, J., & Navarro, J. (2004). A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Multiple Sclerosis*, *10*, 47-54.
- Mitchell, A., Léon, J., Gonzalez, J., & Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, *4*, 556-566.
- Paty, D., & Ebers, G. (1997). *Multiple sclerosis*. Philadelphia: Davis.
- Piazzini, A., Ramaglia, G., Turner, K., Chifari, R., Kiky, E. E., Canger, R., et al. (2007). Coping strategies in epilepsy: 50 drug-resistant and 50 seizure-free patients. *Seizure*, *16*(3), 211-217.
- Rabinowitz, A. R., & Arnett, P. A. (2009). A longitudinal analysis of cognitive dysfunction, coping, and depression in multiple sclerosis. *Neuropsychology*, *23*(5), 581-591.
- Ribeiro, J. L. P., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *5*(1), 3-15.
- Ribeiro, J. P., & Rodrigues, A. (2009). Quando a avaliação do coping precisa de ser breve: estudo de uma versão ainda mais reduzida do brief cope. In S. N. de Jesus, I. Leal, & M. Rezende (Eds), *Actas do I Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde* (pp.473-481). Faro: CUIP.
- Rudick, R., Cohen, J., Weinstock-Guttman, B., Kinkel, R., & Ransohoff, M. (1997). Management of multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, *27*, 1604-1611.
- Snyder, P. J. (1998). Epilepsy. In P. J. Snyder & P. D. Nussbaum (Eds.), *Clinical neuropsychology: A pocket handbook for assessment* (pp. 304-325). Washington: American Psychological Association.
- Vickrey, B. G. (1995). Advances in the measurement of health-related quality of life in epilepsy. *Quality of Life Research*, *4*, 83-85.

Yozbairan, N., Basturt, F., Basturt, Z., Ozakbas, S., & Idiman, E. (2006). Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 246, 117-122.