



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Psicologia e Educação

EMPOWERMENT, SUPORTE SOCIAL E SAÚDE MENTAL EM DOENTES CRÓNICOS REUMÁTICOS

Tatiana C. C. Lopes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Professora Doutora Marta Alves
Coorientador: Doutor Pedro Abreu

Covilhã, Outubro 2016

Dedicatória

A todas as pessoas que potencializaram o meu caminho,
desde o ponto de partida à meta.
O meu mais sincero obrigada.

Agradecimentos

“O conhecimento não serve de nada, a não ser que se ponha em prática”

A. Tchekhov

À professora Doutora Marta Alves,
pelo empenho demonstrado na orientação, pelas sugestões, pela constante disponibilidade e compreensão.

Ao médico reumatologista, coorientador desta investigação,
Dr. Pedro Abreu,
pela atenção dedicada à realização da recolha de dados, reconhecendo a importância do tema para a saúde física e psicológica dos seus doentes.

Aos doentes,
pela sua disponibilidade e constante simpatia.

Resumo

Objetivo: Esta investigação contém a pesquisa e os procedimentos metodológicos efetuados, para a compreensão das relações entre ajustamento psicológico, *empowerment* e suporte social numa amostra de várias doenças crónicas reumáticas. O estudo focou-se também na análise da influência do tempo de diagnóstico nas variáveis em estudo. Por fim, comparou-se também a saúde mental, o suporte social e o *empowerment* no grupo de doentes com Artrite Reumatoide e com Fibromialgia.

Método: Para a recolha de dados deste trabalho, foi utilizado o protocolo de investigação correspondente ao estudo CRON 2016, utilizando as medidas Brief Symptom Inventory a Diabetes Empowerment Scale versão reduzida de Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero (2000) e a Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000). Participaram neste estudo 80 pessoas com doenças crónicas reumáticas.

Resultados: Os resultados demonstram associações significativas entre os níveis de ajustamento psicológico, o *empowerment* e o suporte social. Em concreto, o índice global de suporte social, o apoio social informativo e o apoio social instrumental encontram-se associados com o ajustamento psicológico (somatização, depressão a ansiedade, *stress* e ansiedade fóbica). O mesmo aconteceu com o *empowerment*, que se encontra associado com algumas dimensões de ajustamento psicológico (somatização, depressão, ansiedade, hostilidade, *stress* e ideação paranóide), e com o apoio social informativo. O tempo de diagnóstico surge também associado ao *empowerment*. Por fim, observaram-se diferenças quanto à ansiedade fóbica e ao suporte social entre os doentes com Fibromialgia e Artrite Reumatóide. É apresentada uma discussão dos resultados e das suas implicações práticas, assim como sugestões para investigações futuras.

Palavras-chave

Doença Reumática; Ajustamento Psicológico; *Empowerment*; Suporte Social.

Abstract

Objective: This investigation contains the research and the methodological procedures for understanding the relationship between psychological adjustment, *empowerment* and social support in a sample of various rheumatic chronic diseases. The study is also focused on the analysis of the influence of the time of diagnosis, in the variables studied. Finally, we compared mental health, social support and empowerment in the group of patients with rheumatoid arthritis and fibromyalgia.

Method: for collecting the data in this study, we used the research protocol of CRON 2016, using the measures Brief Symptom Inventory, Diabetes Empowerment Scale the reduced version of Anderson, Funnell, Fitzgerald and Marrero (2000) and the Social Support Scale of Matos Ferreira (2000). In this study participated 80 people with rheumatic chronic diseases.

Results: The results showed associations between levels of psychological adjustment, *empowerment* and social support. Specifically, the overall level of social support, informational social support and instrumental social support are associated with psychological adjustment (somatization, anxiety, depression, stress and phobic anxiety). The same happened with *empowerment*, which is associated with some psychological adjustment dimensions (somatization, depression, anxiety, hostility, stress and paranoid ideation), and informational social support. The Diagnosis time also comes associated with *empowerment*. Finally, there were differences in phobic anxiety and social support among patients with Fibromyalgia and Rheumatoid Arthritis. It presented a discussion of the results and their practical implications, as well as suggestions for future research. A discussion of the results and their practical implications, as well suggestions for future research will be presented later.

Key Words

Rheumatic disease; Psychological Adjustment; *Empowerment*; Social support.

Índice

INTRODUÇÃO	16
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	18
1. Conceptualização dos conceitos de saúde e doença	18
2. A Doença Crónica	21
3. A doença Crónica Reumática	23
3.1. O impacto da doença crónica reumática	23
3.2. Tipologia das doenças crónicas reumáticas	23
4. A Saúde mental em Doentes Crónicos Reumáticos	27
5. O <i>Empowerment</i>	31
5.1. A importância do <i>empowerment</i> na doença crónica reumática	33
6. O Suporte Social	35
6.1. A importância do suporte social em doentes crónicos reumáticos	36
II CORPO EMPÍRICO	38
1. Apresentação do Estudo	38
2. Objetivos de Investigação	38
3. Metodologia	39
3.1. Participantes	39
3.2. Caracterização da amostra	39
3.3. Instrumentos	41
3.4. Procedimentos	43
4. Resultados	45
5. Discussão dos Resultados, Conclusões e Implicações	55
6. Limitações, Contributos e Sugestões para Investigação Futura	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
ANEXOS	66

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Tipo e prognóstico das doenças.....	19
Tabela 2 - Informações sociodemográficas e clínicas dos participantes	40
Tabela 3 - Consistência interna do instrumento BSI	45
Tabela 4 - Consistência interna do instrumento Escala de Apoio Social	46
Tabela 5 - Frequência de sintomatologia psicopatológica.....	46
Tabela 6 - Ajustamento Psicológico de acordo com o diagnóstico	47
Tabela 7 - Frequência da dimensão empowerment	48
Tabela 8 - Empowerment de acordo com o diagnóstico	48
Tabela 9 - Frequência da dimensão Suporte Social.....	49
Tabela 10 - Suporte Social de acordo com o diagnóstico	49
Tabela 11 - Testes de normalidade das dimensões em estudo	50
Tabela 12 - Correlação de Spearman entre as escalas do BSI e da escala de Apoio Social	51
Tabela 13 - Correlação de Spearman entre a variável Tempo de Diagnóstico, as escalas do BSI a escala de Apoio Social e a escala de Empowerment	52
Tabela 14 - Diferenças ao nível do grupo de participantes com Fibromialgia e Artrite Reumatóide	53

Lista de Acrónimos

WHO	World Health Organization
OMS	Organização Mundial de Saúde
SPR	Sociedade Portuguesa de Reumatologia
AR	Artrite Reumatóide
ES	Esclerose Sistémica
LES	Lúpus Eritematoso Sistémico
DES	Diabetes <i>Empowerment</i> Scale
ES-SF	Empowerment Scale - Short form
BSI	Brief Symptom Inventory
TSP	Total de Sintomas Positivos
ISP	Índice de Sintomas Positivos

Introdução

Segundo a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, as Doenças Reumáticas constituem um do grupo de patologias mais frequentes, nos países desenvolvidos, gerando por sua vez um importante problema social e económico, apresentando tendência a crescer devido ao aumento da longevidade da população e aos estilos de vida mais sedentários. Estas doenças apresentam um importante impacto negativo em termos de saúde pública, e ao nível da capacidade funcional e da qualidade de vida, estimando-se avultadas consequências emocionais e sociais em doentes reumáticos.

Segundo Costa (2011), estudos realizados em Portugal mostram que as doenças reumáticas têm uma prevalência de 20 a 30%, representando cerca de 40000 doentes diagnosticados, sendo que estas doenças ocupam em Portugal o 2º/3º lugar em termos de encargos com o consumo de medicamentos e são também uma das primeiras causas de incapacidade temporária, ao serem responsáveis por cerca de 40 a 60% de situações de incapacidade prolongada para algumas atividades da vida diária e, cerca de 35 a 41% do total de reformas antecipadas por doença.

Este projeto de investigação pretende contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias sustentáveis ao nível da promoção da saúde, prevenção e intervenção na doença, focalizando-se em determinantes de saúde e bem-estar, em diferentes níveis e contextos. Cada vez mais se assume, por um lado, a importância de atender ao contexto relacional na gestão da doença, procurando perceber como o domínio psicossocial afeta a adaptação do indivíduo à doença e, por outro, considerar também os sistemas envolventes.

O 1º Inquérito Nacional sobre Doenças Reumáticas em Portugal (EpiReumaPT) chama atenção para a prevalência significativa destas doenças na população portuguesa, com repercussões ao nível da capacidade funcional e qualidade de vida. O objetivo geral deste estudo passa pela contribuição para a compreensão da ligação entre suporte social, ajustamento psicológico e *empowerment* em pessoas com doenças reumáticas, pretendendo, também, analisar comparativamente estas medidas em dois dos grupos de doenças reumáticas mais estudadas - a Fibromialgia e a Artrite Reumatóide.

A dissertação encontra-se dividida em duas partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico do tema e encontra-se organizada em seis capítulos. No primeiro capítulo, é descrita a conceptualização de Saúde e de Doença. De seguida, no segundo e terceiro capítulos, apresenta-se a contextualização teórica referente às doenças crónicas e, por sua vez, às do foro reumatológico. Relativamente às doenças crónicas reumáticas, é feita

uma caracterização da dimensão do problema no país e fora do país. Segue-se, depois, a descrição das patologias crónicas reumáticas incluídas no estudo e a sua caracterização. No capítulo quatro, é apresentada a temática do ajustamento psicológico e a sua importância na doença crónica. No penúltimo capítulo, são descritos vários estudos que demonstram a relação entre a perceção da doença crónica reumática e os indicadores de *empowerment* e, por fim, o sexto e último capítulo é dedicado ao suporte social, em particular no contexto da doença reumática. Na segunda parte, é descrito o estudo empírico, apresentados os objetivos de investigação, a amostra, os instrumentos, a metodologia, os procedimentos do estudo e a análise dos resultados. Termina com a discussão dos resultados obtidos e as conclusões alcançadas pelo estudo.

saúde e doença - enquadram-se obviamente na Psicologia da Saúde, importa então fazer referência a esta área da Psicologia. Segundo Taylor (2012), a psicologia da saúde estuda as principais influências da forma como as pessoas se mantêm saudáveis, e os tipos de respostas humanas ao estar doente, realizando claro intervenções de modo a levar as pessoas a um padrão saudável por exemplo, deixar de fumar. Segundo este mesmo autor, a psicologia da saúde define saúde como um objetivo que envolve o equilíbrio entre o bem-estar, mental, físico e social, sendo que esta área de estudos se foca na promoção e manutenção da saúde (Taylor, 2012).

Confirmando a ideia anterior relativa aos polos saúde e doença, Alves (2011) explica que a Psicologia da Saúde, para além de focar o seu interesse nos aspetos relacionados com a saúde promove, também, a deslocação da atenção do polo “doença” para o polo “saúde”, passando a considerar este polo como objeto epistemológico diferente das doenças, com definição própria e métodos de intervenção e de avaliação específicos.

Segundo Ribeiro (1998), a definição de Psicologia da Saúde identifica quatro grandes tipos de objetivos diferenciados - promoção, manutenção, prevenção e tratamento - em duas áreas distintas - saúde e doença. Neste sentido, a promoção da saúde é um dos conceitos da Psicologia da Saúde mais relacionados com o tema desta investigação, concebendo-se assim a promoção da saúde em sentido absoluto, e a ela aplicam-se a todos os casos em que se pretenda melhorar a saúde.

Segundo o autor anterior as doenças podem ser enquadradas segundo a tabela seguinte:

Tabela 1 - Tipo e prognóstico das doenças

		Tipo de Prognóstico	
		Mau	Bom
Tipo de doença	Doença Crónica	A	B
	Doença Aguda	C	D

Na Tabela 1, encontram-se quatro células em que A diz respeito a uma doença crónica de mau prognóstico, B a uma doença crónica de bom prognóstico, C a doenças agudas de mau prognóstico e D a uma doença aguda de bom prognóstico. A expressão mau prognóstico pode abranger situações muito variadas que vão da expectativa de morte mais ou menos a longo prazo à expectativa de vida em que muitos desejariam morrer Ribeiro (1998). A experiência de doença é vivida individualmente e para cada indivíduo a mesma doença tem significados diferentes.

Em suma, compreende-se que conceitos afirmativos de saúde focam-se na expansão da intensidade das forças vitais de um indivíduo. Neste viés, a saúde é definida de forma afirmativa e não se reduz à normalidade, nem tampouco é compreendida como sendo o oposto da doença (Rodrigues e Junior, 2014). Conseguimos terminar assim com a noção de que uma doença exige equilíbrio por parte do doente. Quando a condição de saúde de um indivíduo é comprometida não significa apenas ausência de saúde mas também, um desequilíbrio do bem-estar biopsicossocial, uma vez que são geradas crises e momentos de desestruturação surgindo mudanças na vida do mesmo (Almeida, 2013).

2. A Doença Crónica

Antes de falarmos em doenças reumáticas, é importante fazer-se uma introdução à cronicidade de uma doença, tendo em consideração que este trabalho se centra nas doenças reumáticas, especificamente às que são crónicas, devido ao seu impacto e à ausência de cura e apenas existência de tratamento.

A doença crónica é, em particular na Europa, responsável por parte da mortalidade e morbidade existente, prevendo-se uma acentuação deste cenário ao longo dos próximos anos, a necessidade de uma gestão adequada da doença e do regime terapêutico recomendado é apontado como uma das causas mais influenciadoras desse aumento, o elevado número de episódios de internamento demonstra carências em cuidados, que diminuem os custos sociais e económicos para além da qualidade de vida perdida (Bastos, 2008).

Segundo Taylor (2012), as doenças dividem-se em doenças crónicas e doenças agudas, confirmando algumas premissas de que a doença crónica prevalece no tempo. Este autor refere a extrema relevância do apoio psicológico em doentes crónicos, por não existir uma cura ao contrário dos portadores de doenças agudas, onde após o tratamento a cura revela-se minimamente rápida. Explica ainda algumas complicações dos doentes crónicos já que estes precisam de criar reforços para combater uma doença ao longo de toda a vida.

A OMS define doença crónica como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta, que inclui um conjunto variável de situações que vão desde a doença cardiovascular, a diabetes, asma, doença pulmonar crónica obstrutiva, mas também, doença oncológica, VIH/SIDA, doença mental e psiquiátrica, e doenças do sistema osteomuscular que resultam em incapacidade (WHO, cit. in Bastos, 2008). Entende-se, então, que a doença crónica é um quadro bastante amplo com um grande número de doenças sem cura, que colidem com várias fases da vida de uma pessoa, primordialmente se falarmos na população mais idosa.

Ainda relativamente à busca de uma definição de doença crónica, confirmando a ideia anterior, Ribeiro (1998) explica que a expressão doença crónica abrange uma grande variedade de quadros, da artrite reumatoide à epilepsia, das doenças cardiovasculares à diabetes e tem como característica a gestão e não a cura. Bastos (2008) confirma esta teoria indicando que as doenças crónicas não se definem pela sua gravidade seja ela aparente ou real, mas sim pela ausência de cura.

Entende-se, então, que ser portador de uma doença crónica exige algumas alterações ao ciclo vital e familiar de um indivíduo. Segundo Vilhena et al., (2014), viver com uma doença ao longo do tempo que não se resolve espontaneamente e raramente tem cura torna-se uma experiência exigente que pode afetar vários aspetos da vida de um indivíduo, nomeadamente, funcionamento social, familiar e ocupacional, podendo também resultar em efeitos negativos na qualidade de vida. Bastos (2008) reconhece estes marcadores como alterações não usuais que requerem mudanças na gestão familiar, económica, de manutenção da saúde ou nas atividades do dia-a-dia. Ribeiro (1998) confirma estas alterações, indicando que a emergência de uma doença crónica é um acontecimento não normativo que constitui um agente *stressor*, sendo este uma variável depende da emergência da doença crónica. No entanto, embora as doenças crónicas se apresentem. Hoje em dia, como um verdadeiro desafio para as áreas das Ciências da Saúde, o progressivo avanço da Medicina permitiu o aumento da esperança média de vida no geral e, em específico, de portadores de doenças crónicas, o que nem sempre sempre é acompanhado pelo aumento da qualidade de vida, pelo que as pessoas poderão viver com a doença crónica, muitas vezes, altamente incapacitante, durante longos anos (Costa, 2012).

Em suma, e segundo Ribeiro (1998), para que uma pessoa continue a viver a vida do dia-a-dia com a sua doença crónica, ela terá de ser capaz de promover alterações comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais de modo a que a sua qualidade de vida não seja afetada. O autor refere ainda que, para além da situação biológica de ter uma doença, alguns fatores psicossociais, como as representações individuais da doença, ocorrem paralelamente e independentemente dessa mesma situação biológica - a doença.

3. A doença Crónica Reumática

3.1. O impacto da doença crónica reumática

Após a definição de doenças crónicas, importa agora definir doenças crónicas reumáticas, e como já foi referido anteriormente, estas doenças devem ser assumidas como um importante problema social e económico, cujo impacto negativo, em termos de saúde pública, tem tendência crescente, tendo em conta os atuais estilos de vida e o aumento da longevidade da população (Marques, *et al.* 2004).

O registo nacional de doentes reumáticos (Reuma.pt), base de registo *on-line* nacional para doentes reumáticos apresenta dados de elevada relevância. Durante o ano de 2015, foram registados nesta plataforma 1897 doentes e 23275 consultas, representando assim uma média de 7.44 doentes e 91.27 consultas em cada dia útil. Em comparação com o ano anterior, estes números representam um aumento de 3833 consultas no total do ano, correspondendo a um aumento de cerca 15 consultas por dia útil (média). No dia 31 de Dezembro de 2015, estavam registados 14019 doentes e 103488 consultas, tendo o doente 14000 sido registado a 28 de Dezembro (Registo Nacional de Doentes Reumáticos, 2015).

Segundo Marques *et al.* (2004), as doenças reumáticas são definidas como doenças e alterações funcionais do sistema músculo-esquelético de causa não traumática, constituindo um grupo com mais de uma centena de entidades, com vários subtipos, onde se incluem as doenças inflamatórias do sistema músculo-esquelético, do “tecido conjuntivo” e dos vasos, a doenças degenerativas das articulações periféricas e da coluna vertebral, as doenças metabólicas ósseas e articulares, as alterações dos tecidos moles peri articulares e as doenças de outros órgãos e/ou sistemas relacionadas com as anteriores.

Ainda relativamente ao impacto das doenças crónicas reumáticas, sabe-se que esta esta maioritariamente a população acima dos 50 anos e Bastos (2008) caracteriza o envelhecimento por uma ocorrência de múltiplas transições, como a reforma, perda do companheiro(a), de familiares e amigos, mudança de casa e, frequentemente, o surgimento de uma doença crónica. Embora as transições não impliquem sempre perdas, nem situações indesejáveis e possam constituir novas oportunidades, frequentemente são precipitadas por um evento significativo ou por uma mudança que exige novos padrões de resposta (Bastos, 2008).

3.2. Tipologia das doenças crónicas reumáticas

Segundo a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (2015), as doenças crónicas reumáticas merecem atenção devido às suas implicações físicas. Descrevem-se, então, de seguida as doenças mais relevantes para este estudo. As duas principais doenças são a Artrite

Reumatóide, e a Fibromialgia. Seguem-se, depois, as Conectivites, onde se enquadram o Lupus Eritematoso Sistémico, o Síndrome de Sjogran e a Esclerose Sistémica. Depois, surge o grupo das Espondilítrites, Axial e Anquilosante, e da Artrite Psoriática. Por fim, são ainda desctitas as Osteoartroses, onde se inclui a Osteoporose e a Polimialgia Reumática.

Em primeiro lugar, faz-se referência à Artrite Reumatoide, dada a sua relevância e presença em Portugal. Ainda dentro da informação prestada pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (2015), a AR é uma patologia clinica bastante comum, a sua prevalência varia de 0,5-1,5% da população nos países industrializados e, em Portugal estima-se que afete 0,8 a 1,5% da população (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). A ocorrência global desta doença crónica reumática é duas a quatro vezes maior em mulheres do que em homens e, nas mulheres, o pico de incidência desta doença ocorre após a menopausa. Mas, pessoas de todas as idades podem desenvolver esta doença, incluindo adolescentes (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). A artrite reumatoide é assim, uma doença crónica, inflamatória, auto-imune, caracterizada pela inflamação das articulações, que pode conduzir à destruição do tecido articular e periarticular. Esta doença crónica, se for eficazmente tratada, é de bom prognóstico, vital e funcional (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Myra et al. (2015) acrescentam que esta é uma doença progressiva, dada a possível evolução para outras doenças reumáticas, como é o caso do Lupus, uma doença crónica também do foro reumático, autoimune. Relativamente à evolução desta doença, lop et al. (2004) referem um dado importante relativamente às zonas músculo-esqueléticas afetadas pela doença, explicando que a artrite reumatoide está associada a défices funcionais em decorrência das lesões articulares, que afetam principalmente as articulações das mãos. Défices esses que causam dor, sendo este um dos sintomas mais acusados por estes doentes. Denota-se, nos últimos anos uma melhoria substancial no tratamento desta doença. Os doentes fibromiálgicos sentem frequentemente dor e dificuldade em mobilizar as articulações, mas os sintomas podem ser muito variados (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015).

Outra das doenças reumáticas com alguma prevalência é a Fibromialgia, colocando-se ao nível da Artrite Reumatoide em termos de prevalência. A Sociedade Portuguesa de Reumatologia refere que a Fibromialgia, afeta cerca de 2-4% dos adultos, sendo mais frequente em mulheres, pode ter períodos de acalmia ou exacerbação (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Acompanha-se, frequentemente, de fadiga, alteração do sono, problemas de memória e concentração, a nível biológico, a Fibromialgia é uma doença caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada, difusa, muitas vezes migratória e por um aumento da sensibilidade a uma variedade de estímulos que podem causar dor e desconforto, como o esforço, stresse ou os ruídos (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Pode então concluir-se que, relativamente à Fibromialgia, o sintoma mais referido é a dor, sendo ela que leva o paciente ao hospital, que apresenta dificuldades na sua localização precisa, sendo as localizações mais comuns: coluna vertebral, cinturas escapular e pélvica e na parede anterior do tórax (Cabral, 2006).

Após a definição e esclarecimento das duas doenças reumáticas mais comuns, partimos agora para o foro das Conectivites (doenças do tecido conjuntivo ou conectivopatias), também denominadas Doenças Reumáticas Sistémicas. Sob esta denominação, incluem-se variadas doenças e síndromes que partilham idênticos fenómenos e achados clínicos de inflamação difusa (Marques et al., 2004).

Neste grupo, temos a Esclerose Sistémica, que a Sociedade Portuguesa de Reumatologia descreve como uma doença inflamatória crónica, caracterizada pela inflamação e fibrose dos tecidos e por alterações dos vasos sanguíneos, afetando vários órgãos, sobretudo a pele, tubo digestivo, pulmões, rins e coração (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Segundo Silva (2015), a Esclerose Sistémica é uma doença crónica inflamatória do sistema nervoso central. Esta doença cria várias lesões no SNC, sendo uma delas a via de resposta sexual, sendo, além disso, uma doença de ciclos, ou seja com períodos de exacerbação e remissão dos sintomas, que podem incluir distúrbios visuais e no discurso, perda de forças fadiga e distúrbios emocionais. Relativamente à prevalência da doença, esta é apresentada como menos frequente do que a Artrite Reumatoide, embora atinja, igualmente, mais frequentemente o sexo feminino, podendo ocorrer em qualquer idade, mas sendo mais comum entre os 25 e os 55 anos (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015).

Com menor incidência, mas também relevante para este estudo, e pertencente ao grupo anterior, faz-se agora referência ao Lupus - Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Segundo a SPR esta é uma doença crónica reumática caracterizada pela produção de anticorpos contra componentes do próprio organismo que podem causar lesão de diversos órgãos, afetando esta doença 0.07% dos portugueses, tipicamente mulheres em idade reprodutiva (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Segundo Pereira & Duarte (2010), o LES, é uma doença multissistémica, ou seja, com períodos de exacerbação e de remissão, causando o comprometimento de vários órgãos já que esta patologia possui também um carácter inflamatório. No seu ataque ao organismo, o LES provoca inflamações em várias zonas do corpo e causando imensas limitações físicas. O início da do LES é apontado para uma média de ocorrência entre os 16 e os 49 anos em cerca de 75% dos casos, mas pode também ocorrer em crianças ou em indivíduos com mais de 65 anos (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015).

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia faz também referência à Osteoporose, que é uma doença generalizada do esqueleto que se caracteriza por uma diminuição da densidade mineral óssea e por alterações da qualidade do tecido ósseo, conduzindo a um aumento da fragilidade óssea e conseqüentemente, a um risco elevado de fratura (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015). Lemos, Nakaoka, Silva, & Kashiwabara (2013), confirmam a necessidade de apoio a estes doentes devido ao risco elevado de fratura. A Osteoporose é uma das doenças osteometabólicas mais frequentes no idoso, com maior incidência na mulher. Dada a maior prevalência acontecer no idoso, o risco de quedas e acidentes aumenta,

o que, por sua vez, pode causar lesões de grande impacto piorando o estado da doença, dado os níveis baixos de cálcio causados pela menor produção de vitamina D. (Lemos, Nakaoka, Silva, & Kashiwabara 2013). Tavares et al. (2007) explicam que as fraturas osteoporóticas resultam, normalmente, de traumatismos de baixa energia, na maioria das vezes, causadas por uma queda no mesmo plano. Confirmando também a prevalência da Osteoporose em pessoas de idade mais avançada os mesmos autores indicam que todas as mulheres pós-menopáusicas (maior prevalência) e homens com mais de 50 anos devem ser interrogados quanto à existência de fatores de risco para OP (Tavares et al., 2007). As fraturas vertebrais, da anca e do punho estão entre as fraturas osteoporóticas mais comuns, mas, no entanto, a osteoporose está associada a um aumento do risco de qualquer tipo de fratura óssea (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015).

São ainda relevantes para este estudo, algumas patologias correspondentes também, às doenças reumáticas, encontradas no serviço de reumatologia do Hospital Amato Lusitano, exemplo disso é a Polimialgia Reumática, doença bastante comum nos doentes participantes. A Polimialgia Reumática é uma doença reumatológica que afeta geralmente os idosos, é considerado em pessoas com mais de 50 anos que apresentem dor bilateral e rigidez na cintura pélvica e ou na zona escapular (Neves, Teixeira & Granja, 2012). Importa por fim referir também a doença Óssea de Paget, segundo José, Pernanbuco e Amaral (2008), esta é uma doença osteometabólica (de forte componente genético) que se caracteriza pelo aumento da remodelação óssea que afeta um ou mais locais do esqueleto humano, associa-se normalmente a dor óssea, deformidades, fraturas, osteoartrite secundária e surdez.

4. A Saúde mental em Doentes Crónicos Reumáticos

A temática da saúde mental na doença crónica tem elevada importância neste estudo, dado que, tal como foi sendo referido anteriormente, são notórias as dificuldades físicas que os doentes crónicos reumáticos enfrentam, assim como a necessidade de estratégias de coping adaptativas para o combate à doença. Os sintomas depressivos e de ansiedade são frequentes nesta população e superiores às taxas encontradas na população geral (Anyfanti et al., 2014).

Segundo, Marques et al. (2004), as doenças crónicas reumáticas causam frequente incapacidade e, quando não diagnosticadas ou tratadas atempadamente e corretamente, podem ocasionar graves repercussões físicas, psicológicas, familiares, sociais e económicas. Já Ramos (2013) indica que a carga emocional provocada por estas doenças, em particular os altos níveis de ansiedade e os sentimentos de revolta e de raiva, ameaçam o equilíbrio emocional e afetivo-relacional. Segundo o mesmo autor, são exemplo disso a separação dos familiares, a falta de apoio social, a possibilidade de perder o emprego e ficar dependente dos outros, já que as consequências da doença representam uma ameaça ao estatuto sócio-profissional e de desempenho dos respetivos papéis, nomeadamente das atribuições familiares.

Uma crescente corrente de literatura tem explorado a prevalência de perturbações de ansiedade e/ou depressão em pacientes com doenças reumáticas. Contudo, devido à diversidade de condições musculoesqueléticas e à abundância de ferramentas de avaliação da depressão e ansiedade, existe um espetro amplo de prevalência estimada da depressão e da ansiedade para cada doença reumática (Anyfanti et al., 2014).

Analisando, por exemplo, o caso da Fibromialgia, Santos et al., (2006), mostram, através do seu estudo que a qualidade de vida destes doentes é inferior à dos indivíduos saudáveis, sendo domínios menos comprometidos o social e o da saúde mental. Já Berber, Kupek e Berber (2004) indicam que as características da depressão, como a fadiga, os sentimentos de culpa e a baixa autoestima, provocam a exacerbação dos sintomas e prejudicam as estratégias de *coping* do paciente perante a doença.

Por sua vez, Dickens, Jackson, Tomenson, Hay e Creed (2003), indicam que os sintomas depressivos e ansiogénos são mais frequentes na população de doentes reumáticos e superiores às taxas encontradas na população geral. Ainda, à luz dos autores anteriores, cerca de 25 % dos pacientes com AR apresentam uma perturbação de humor ou de ansiedade (Dickens et al., 2003). Estes autores revelam que, ao longo da evolução da doença, existem fatores psicológicos como ter *stress* psicológico e/ou a influência da personalidade no ajustamento à doença que revelam diferenças entre sujeitos portadores de doenças reumáticas.

Partindo do princípio que os indivíduos processam a informação referente aos estímulos internos e aos acontecimentos ambientais de forma ativa, fazendo interpretações sobre o seu significado, mediante estratégias de processamento de informação, a histórias pessoais/aprendizagem e a estratégias de regulação emocional (Costa, 2011), consegue-se entender que diferentes indivíduos com as mesmas patologias crónico-reumáticas reajam de forma diferente a aspetos da doença como a dor ou a ansiedade.

Segundo Costa (2011), no seu estudo direcionado para a Artrite Reumatoide, a investigação tem mostrado que os fatores psicológicos contribuem para o ajustamento à dor persistente e promovem uma clarificação dos mecanismos por detrás do facto de alguns indivíduos apresentarem limitações físicas acentuadas, enquanto outros demonstrarem um melhor ajustamento à situação. Pode então concluir-se, segundo a autora, que o ajustamento emocional depende em grande parte das estratégias de coping de cada doente para reagir às adversidades, aspeto que claramente se interliga com a existência de *empowerment* ou não. Já Murphy et al., (1999), referem que existe alguma evidência de que a severidade da doença é um determinante para o aparecimento de estados depressivos, em pacientes com esta patologia.

Consegue, desde já, entender-se que qualquer doença crónica reumática afeta negativamente a qualidade de vida das pessoas, sendo a depressão apontada como um dos sintomas mais frequentes nestas pessoas. De acordo com, Santos, Assumpção, Matsutani, Pereira, Lage e Marques (2006), as doenças reumáticas, são frequentemente associadas à fadiga generalizada, rigidez matinal e distúrbios do sono, dispneia, ansiedade e alterações no humor, que podem em muitos casos evoluir para um quadro de depressão. Marques et al (2004) confirma esta ideia, indicando mais sintomas psicológicos relevantes nestes doentes, como: alterações quantitativas e qualitativas do sono, fadiga, cefaleias e alterações cognitivas, como perda de memória e dificuldade de concentração, parestesias/disestesias, irritabilidade. E, em cerca de 1/3 dos casos, os autores confirmam a existência de depressão.

Também Ursini (2008) indica que as doenças reumáticas são condições crónicas, que tem uma influência profunda no estado psicológico de um paciente, e é estimado que muitos deles passem por depressões *major*, estados depressivos esses que podem influenciar a perceção de dor pelo doente, tal como limitar a habilidade física. Segundo Cabral (2006), a depressão pode ser o resultado da disfunção orgânica, associada às condições de limitação das atividades diárias dos doentes reumáticos, provocando alterações na regulação do humor. Especialmente em doentes fibromiálgicos, a depressão acontece pela presença de humor deprimido na maior parte dos dias, e associados existem alguns sintomas relevantes - diminuição de apetite, baixa autoestima, insônia, concentração diminuída e/ou dificuldade para tomar decisões e ainda sentimentos de desespero (Cabral, 2011).

Focalizando agora, o ajustamento psicológico para os desajustamentos psicológicos face ao momento do ciclo vital em que as doenças crónicas reumáticas surgem, Ramos (2013) indica que uma das principais dificuldades destas doenças canaliza-se com a incerteza e a insegurança face às mesmas, principalmente ao desenlace da situação, e à eventual necessidade de alterar os objetivos e os projetos de vida, agora com uma doença crónica e reumática. Este autor indica também que a perda de autonomia e as alterações ao nível da autoimagem são vividas como ameaças para a identidade pessoal, para a autoestima e para o desenvolvimento do projeto existencial do *self*.

Já relativamente ao acompanhamento médico destes doentes, o tratamento médico atempado é apontado como um bom preditor da saúde mental destes doentes. Vilhena et al. (2004) confirma esta ideia, pois se as complicações emocionais de adesão ao tratamento forem geridas positivamente, isso contribui para uma melhor saúde física. Os mesmos autores indicam no seu estudo que quando se tem em tratamento pacientes otimistas, ativos, e com um forte suporte social denota-se uma maior proteção dos mesmos relativamente à sua saúde mental, contribuindo também para um melhor bem-estar subjetivo, em suma, as circunstâncias emocionais estão relacionadas com o funcionamento físico e mental.

Ainda relativamente às dificuldades emocionais destes doentes, importa refletir acerca da influência desses sintomas na doença. Em primeiro lugar, a maioria destes doentes apresenta dificuldade em trabalhar normalmente, interferindo negativamente no desempenho de outras atividades diárias e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida (Santos, Assumpção, Matsutani, Pereira, Lage, Marques, 2006). Estes sentimentos de incapacidade são reforçados pela depressão que pode influenciar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, ao aumentar a sensação de dor e incapacidade. Pode também tornar a adesão ao tratamento mais difícil e gerar uma queda na qualidade das relações sociais, aumentando os níveis de ansiedade, dependência, impaciência, irritabilidade, comportamentos agressivos, entre outras reações psicológicas (Cabral, 2011). Marques et al (2004) fazem também referência a estes aspetos personalísticos dos doentes reumáticos, em especial dos doentes fibromiálgicos, que se interligam fundamentalmente com os comportamentos manifestados face à dor crónica sentida pelos mesmos (como o perfeccionismo compulsivo, a incapacidade para o relaxamento e o desfrute da vida, a negação de conflitos emocionais e interpessoais, a incapacidade para lidar com situações hostis, a necessidade de carinho e a dependência de tipo infantil).

Em suma, as doenças crónicas reumáticas podem ter efeitos devastadores na qualidade de vida do doente e da sua família, causando sérios problemas psicossociais e económicos (Marques et al., 2004). Os fatores chave para a saúde mental nestas doenças consistem, então, na existência de estratégias de coping no apoio psicológico para adesão ao tratamento, sendo também importante apoiar estes doentes para que a sua qualidade de vida se aproxime o máximo possível da que sentiam antes da doença (Kolahi, Khbazi, Hajaliloo,

Namvar & Farzin, 2010). A dor, as dificuldades físicas funcionais e as dificuldades no trabalho afetam em grande parte a qualidade de vida de doentes crónicos reumáticos, e os doentes com Fibromialgia, artrite reumatoide e osteoartrite são grandes exemplos dessas dificuldades (Kolahi, Khbazi, Hajaliloo, Namvar & Farzin, 2010). A duração da doença pode ser igualmente um fator de risco para estados depressivos, sendo que os pacientes com AR em fases iniciais apresentam substancialmente maiores níveis de depressão (Treharne, Kitas, Lyon & Booth, 2005).

5. O Empowerment

Após a apresentação do enquadramento teórico em relação à doença crónica reumática e à saúde mental dos respetivos doentes, torna-se agora importante introduzir outra das variáveis deste estudo - o *empowerment*. Em primeiro lugar, importa enquadrar o conceito de *empowerment*, dada a existência de um considerável número de abordagens e perspectivas. Zimmerman e Rappaport (1988) confirmam esta ideia, apresentando o *empowerment* como um constructo multivariado e com vários sentidos e níveis de análise (e.g., indivíduos, organizações, comunidades).

Ornelas (2008) começa por definir *empowerment* de forma geral, descrevendo-o como uma forma de participação multidimensional com impacto a nível cognitivo e a nível do comportamento e que pode ser utilizado como sinónimo de competências de coping, ajuda mútua, sistema de suporte natural, organização comunitária, participação, eficácia pessoal, autossuficiência ou autoestima. Já Horochovski e Meirelles (2007) definem o conceito de *empowerment*, ou *empowerment*, como uma noção próxima da noção de autonomia, já que o *empowerment* refere-se à capacidade de os indivíduos e/ou grupos criarem poder de decisão sobre as questões que lhes dizem respeito e poder para escolher entre ações de múltiplas esferas - política, económica, cultural, psicológica, entre outras. Não se pode considerar como um atributo, mas sim como um processo pelo qual se auferem poder e liberdades.

Relacionados com o conceito de *empowerment*, são encontrados na literatura alguns conceitos relevantes, como participação social e consciência crítica. Ornelas (2008) refere-se à participação social como um conceito essencial para a compreensão da relação entre os indivíduos, as organizações e a comunidade, que implica um envolvimento efetivo nos processos de decisão nos grupos, organizações e comunidades, sem que, contudo, não seja suficiente para a criação de *empowerment*. Outro conceito importante aos níveis social e comunitário é a consciência crítica. Kieffer (1984) indica que a consciência crítica está relacionada com a participação em organizações, que, por sua vez, aumenta a consciência crítica dos indivíduos e facilita o desenvolvimento das competências de participação, fundamentais para intervir no sistema social e político. Ou seja, a consciência crítica é uma relação entre competências de participação, como habilidade política, e as competências de tomada de decisão, liderança e resolução de conflitos (Kieffer, 1984). Já Ornelas (2008) define a consciência crítica como o conhecimento dos indivíduos sobre a sociedade e a comunidade e a capacidade dos mesmos em analisar e questionar o contexto social em que se inserem, sendo que este conhecimento envolve identificar e perceber como funcionam as estruturas de poder, conhecer os seus processos de decisão, identificar e prever os fatores que podem dificultar ou facilitar a sua intervenção e influência no contexto.

Noutro estudo, alguns aspetos sociodemográficos surgem relacionados com o *empowerment*, nomeadamente: a situação na profissional, o modo como exerceu ou exerce a

profissão, o nível de escolaridade etc. (Cunha, Chibante e André, 2014). Segundo os mesmos autores, os grandes industriais e comerciantes ou gestores de grandes empresas, ou os trabalhadores por conta própria, com habilitações literárias mais elevadas pontuam melhor *empowerment* global (Cunha, Chibante e André, 2014).

Embora, o *empowerment* advenha da área científica da Psicologia Comunitária, entende-se efetivamente que é um conceito bastante amplo, tornando-se então necessário desenvolver e identificar os seus níveis de influência, em particular, e pela sua relevância para o presente trabalho, o nível do *empowerment psicológico*. Kleba e Wendausen (2009) exploram a ideia anterior, referindo que o *empowerment* é um termo multifacetado que envolve aspetos cognitivos, afetivos e condutais, identificando três níveis: psicológico ou individual, grupal ou organizacional e estrutural ou político. Ornelas (2008) refere também os seguintes três níveis de *empowerment*: individual, organizacional e comunitário.

Começando pelo *empowerment* a nível individual, o mais relevante para este estudo, entende-se pelo nome que corresponde a um sentimento interno de *empowerment*. Zimmerman e Rappaport (1988) começam por definir o *empowerment* a nível individual como a combinação de autoaceitação, compreensão social e política e habilidade de ter um papel assertivo no controlo dos recursos e decisões numa comunidade, tornando-se envolvido nas decisões que afetam a vida em comunidade. Já Rappaport (1987) define, ao nível individual, o *empowerment* como o processo através do qual os indivíduos ganham controlo sobre as suas vidas e participam de forma democrática nas suas comunidades.

Em relação ao nível organizacional, Ornelas (2008) relaciona-o com os processos e estruturas organizacionais que promovem a participação dos seus membros e que aumentam a eficácia em termos de realização dos objetivos e da obtenção de resultados. Refere-se também ao aumento da eficácia da organização em termos da obtenção de recursos e no trabalho em parceria com outras organizações, no desenvolvimento de alternativas eficazes de prestação de serviços e no aumento da sua influência nos processos de mudança ou nas decisões políticas. Os níveis de *empowerment* estão relacionados entre si. Por exemplo, Costa (2014) indica que organizações *empowered/ empoderadas* possibilitam excelentes oportunidades de participação do cidadão nas tomadas de decisão da comunidade, que facilitam os membros a partilhar informações e poder, utilizando a tomada de decisão cooperativa e o envolvimento na conceção, implementação e controlo dos esforços em direção a objetivos definidos coletivamente.

Em um último e terceiro lugar, o *empowerment* a nível comunitário refere-se a movimentos coletivos, tendo em vista o meio social do indivíduo. Ornelas (2008) refere o *empowerment comunitário* como a participação dos cidadãos e das organizações locais na identificação das necessidades da comunidade, no desenvolvimento e implementação de estratégias que resolvam estas necessidades. As comunidades *empowered* utilizam as ligações e a colaboração entre as várias organizações para otimizar o seu funcionamento e

responderem de forma eficaz aos seus problemas (Ornelas 2008). Este nível de *empowerment* envolve ações coletivas dos indivíduos para conquistar maior influência e controlo sobre os determinantes da saúde e da qualidade de vida na sua comunidade. Uma comunidade *empoderada* tem a capacidade de influenciar as decisões e mudanças num sistema social maior (Costa 2014).

Pelas definições anteriores, é possível estabelecer algumas relações entre doença crónica reumática e *empowerment* a nível individual. Perante a doença crónica, o indivíduo necessita de criar estratégias de controlo da doença, estratégias essas que dependem, primordialmente de si, do “sentimento” de *empowerment* ao nível individual Ornelas (2008). No entanto, Costa (2014) explica como é possível desenvolver um programa que vise o *empowerment individual*, considerando o contexto em que o indivíduo está inserido, como a organização ou a comunidade, ou seja, correlaciona todas as variáveis envolventes do indivíduo (organizacionais e comunitárias), potencializando à primeira mão apenas o *empowerment individual*. Considera-se então que os três níveis de *empowerment* são importantes para este contexto. Voltando ao *empowerment* ao nível individual, importa atender que este não leva necessariamente à existência de controlo sobre os recursos e decisões por parte das organizações e das comunidades. O *empowerment* de uma determinada organização não conduz necessariamente ao *empowerment* de toda uma comunidade, embora exista uma interdependência e influência recíproca entre as várias dimensões em análise (Ornelas, 2008).

Em suma, e justificando então a escolha do *empowerment individual*, Carvalho (2004) define *empowerment psicológico* como um sentimento de controlo da própria vida, experienciado através da pertença a grupos, e não necessariamente a ações políticas coletivas. Kleba e Wendausen (2009) apresentam uma definição mais relacionada com as estratégias de coping de um indivíduo, aspeto que importa bastante nos doentes em estudo. A experiência de *empowerment psicológico* ocorre quando um indivíduo vivencia o seu próprio poder em situações de dificuldades ou de rutura reconhecendo, assim, recursos e possibilidades pessoais ou coletivas, e a importante capacidade de sair de uma posição de impotência e resignação (Kleba & Wendausen, 2009).

5.1. A importância do *empowerment* na doença crónica reumática

Após a contextualização do conceito de *empowerment*, apresentam-se de seguida alguns argumentos teóricos acerca da importância do *empowerment* na saúde, em especial nos doentes reumáticos. Segundo Cunha, Chibante e André (2014), o *empowerment* pode ser considerado como uma estratégia para que as pessoas com doença crónica superarem as exigências da convivência diária com a própria doença. Conseguem-se já perceber que o *empowerment* está em grande parte relacionado com um impacto a nível cognitivo e a nível

do comportamento e que esse conceito é frequentemente utilizado como sinónimo de competências de coping, ajuda mútua, sistema de suporte natural, organização comunitária participativa e bairro, eficácia pessoal, autossuficiência ou autoestima (Ornelas, 2008).

O *empowerment*, em especial ao nível individual, pode ser visto como uma estratégia terapêutica para estes doentes. Taddeo, Gomes, Caprara, Gomes, Oliveira e Moreira (2012) referem que os utentes *empowered* adquirem domínio sobre as suas vidas e conhecimento para tomar decisões acerca da sua saúde. Desta forma, pacientes mais informados, envolvidos e responsabilizados interagem de forma mais eficaz com os profissionais de saúde. O *empowerment* é uma peça-chave na promoção da saúde desde a capacitação dos indivíduos e das comunidades para assumirem maior controle sobre os fatores pessoais, socioeconómicos e ambientais que afetam a saúde (Taddeo, Gomes, Caprara, Gomes, Oliveira, & Moreira 2012).

Ao longo da bibliografia consultada, alguns autores fizeram referência a conceitos importantes para o grupo de doentes estudados. Bastos (2008) refere a autodeterminação, o *locus* de controlo e o otimismo como fortes influenciadores da dimensão *empowerment*. Para estes doentes o momento do diagnóstico é um momento de crise e, talvez, o primeiro de muitos eventos críticos, então estes são frequentemente caracterizados por aumento da vulnerabilidade exista ou não *empowerment*. Relativamente ao locus de controlo, Taddeo et al (2012), acrescentam que o problema não é se o doente crónico reumático controla a própria doença, mas como consegue gerir sua vida apesar desta enfermidade.

O aspeto educação do utente aparece frequentemente como agente que dificulta a promoção do *empowerment* do paciente para assumir responsabilidade nas decisões sobre a sua vida e a sua saúde (Taddeo et al, 2012). Como alguns doentes apresentam desconhecimento acerca da sua doença, da gravidade e das possíveis complicações, levam-nos a não seguir as orientações sugeridas pelos profissionais, gerindo desta forma baixos níveis de *empowerment* (Taddeo et al, 2012). Em suma, o *empowerment* do paciente e o autocuidado são, portanto, a forma mais eficaz para lidar com as doenças crónicas, permitindo que o paciente tome uma consciência crítica em relação a seus problemas de saúde (Taddeo et al, 2012).

Segundo Granado (2013), no seu estudo acerca das doenças crónicas como a diabetes, a adesão ao regime terapêutico surge como fortemente influenciada pela existência de *empowerment*, em que à medida que aumenta o *empowerment* do utente, também aumenta a sua adesão ao regime terapêutico. Segundo o mesmo autor, o *empowerment* capacita o indivíduo com as capacidades e recursos que ele precisa para tomar decisões pessoais informadas acerca do seu autocuidado.

6. O Suporte Social

A conceptualização do suporte social está longe de ser consensual, sendo um constructo alvo de inúmeras definições, abordagens teóricas e modelos explicativos, nem sempre coincidentes entre si (Martins, 2005).

Segundo Ornelas (2008), o suporte social pode ser definido em termos de existência ou quantidade de relações sociais (relações conjugais, amizade ou organizacionais). Kamenov et al. (2016) define o suporte social como um conjunto de variações entre vida social objetiva (por exemplo, grupos sociais, família, companheiro/a) e experiência subjetiva (por exemplo, suporte emocional, solidão), variações estas que se relacionam intimamente com a ausência ou presença de bem-estar psicológico.

O suporte social é o processo através do qual as pessoas podem proporcionar informação, aconselhamento ou orientação (Ornelas, 2008). Este autor introduz ainda um conceito importante associado ao suporte social - redes -, os membros de uma rede social podem desempenhar uma função de suporte, proporcionando avaliações independentes sobre o problema ou dando sugestões sobre a decisão do indivíduo, fornecer-lhe pistas sobre a resolução do mesmo (Ornelas 2008). O suporte social terá assim um efeito direto sobre o bem-estar, fomentando a saúde independentemente do nível de *stress*, o que significa que quanto maior for o apoio social menor será o mal-estar psicológico experimentado e quanto menor for o apoio social maior será a incidência dos transtornos (Martins, 2005).

Relativamente às redes sociais de apoio, estas podem desempenhar um papel relevante, aumentando a satisfação dos indivíduos, podem assegurar que os esforços individuais tenham resultados positivos, proporcionar apoio nos momentos certos e evitar quebras bruscas que podem conduzir à depressão Ornelas (2008). As redes sociais podem constituir-se de diversos atores: família, amigos, vizinhos, e o estado civil, quanto maior a reciprocidade maior o bem-estar.

De acordo com Martins (2005), existem três vertentes do suporte social, bastante importantes para a compreensão deste constructo, e que por sua vez se revelaram bastante concomitantes com a prova de avaliação do suporte social utilizada, já que mede os três aspetos seguintes. O apoio emocional, que diz respeito a condutas sociais (como amigos) que fomentam sentimentos de bem-estar afetivo, dando ao sujeito a ideia de que é querido, amado e respeitado (Martins, 2005). Em segundo lugar o apoio instrumental que se caracteriza por ações ou materiais fornecidos por outras pessoas, com fim a resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas. Por fim o apoio social informativo que se refere ao processo através do qual as pessoas recebem informações ou

orientações relevantes que as ajuda a compreender o seu mundo e/ou ajustar-se às alterações que existem nele (Martins, 2005).

Em suma consegue entender-se através da bibliografia consultada que o apoio social cria influência sobre o bem-estar e a saúde, ou seja, quanto maior for o apoio social menor será o mal-estar e quanto menor for o apoio social maior será a incidência de desajustamento psicológico. Ornelas (2008) mais uma vez, confirma esta ideia, revelando que a existência de um maior número de relações sociais aumenta a probabilidade de atividades agradáveis e de entrada em novas relações interpessoais significativas, as pessoas que se envolvem em maior número de atividades, em termos de relações de amizade, provavelmente, são as mais valorizadas, porque a partilha de atividades e interesses conduz a percepções de reciprocidade e, muitas vezes, de amizade.

6.1. A importância do suporte social em doentes crónicos reumáticos

Através da bibliografia consultada e do capítulo anterior, importa referir, antes de iniciar que se verifica a utilização do conceito apoio psicológico ou apoio social, para o contexto em estudo, estando claramente ambos os conceitos intimamente relacionados com o suporte social. Segundo Almeida (2013), partindo do princípio que a extensão de que uma doença crónica é uma causa possível de morte e que pode encurtar a vida, entende-se um profundo impacto psicossocial. Sendo então o apoio social um fator bastante protetivo do bem-estar dos doentes crónicos reumáticos (Almeida, 2013).

Segundo Costa (2001), o impacto da doença reumática, promove um aumento da necessidade de suporte social por parte do indivíduo e em grandes ausências do mesmo, este tem tendência a isolar-se cada vez mais gerando sentimentos depressivos, ou seja o suporte social tem vindo a ser examinado como tendo um impacto significativo no funcionamento psicológico e físico do indivíduo reumatológico. Luchesi, Brito, Costa & Pavarini (2015), confirmam a ideia anterior explicando que o apoio social pode ser um fator protetor para o declínio cognitivo, e assume-se também como um processo promotor de assistência e ajuda através de fatores de suporte que facilitam e asseguram a sobrevivência de todos seres humanos.

Bastos (2008) confirma a importância do suporte social como um excelente combate às doenças crónicas reumáticas, explicando que este se tornou numa estratégia de *coping* muito utilizado percebendo-se que, na inexistência de suporte familiar eficaz, existe por parte dos doentes uma procura do apoio mais social, tendo sido demonstrada a sua utilidade na gestão da doença e do regime terapêutico. Confirmando que o nível de suporte familiar, quando desproporcionado face à sua necessidade, pode favorecer situações de limitação da autonomia Bastos (2008), dando assim *insights* relevantes acerca da limitação destes doentes

e a ausência de suporte social e emocional dos mesmos. Sendo a autonomia um dos aspetos mais relevantes nestes doentes importa entender-se que o suporte social ajudará muito uma pessoa, mas não deve torná-la dependente, criando assim o sentido inverso.

Após a reflexão teórica realizada anteriormente consegue já chegar-se a duas conclusões importantes, a maioria dos doentes reumáticos são pessoas com mais de 60 anos - pessoas à parida na fase mais só do ciclo vital (*empty nest*), com maior tendência ao isolamento e em segundo lugar- os doentes crónicos reumáticos necessitam de maiores níveis de suporte social. Segundo Sharpley, Hussain, Wark, McEvoy & Attia (2015), o suporte social é muitas vezes considerado como um forte mecanismo de coping, contra a ansiedade e a depressão em pessoas idosas. Partindo do princípio que o ser humano, por natureza, deseja estar inserido na sociedade, escolhendo ambientes favoráveis à sua inserção e convívio, com o idoso não é diferente. Segundo Reis, Santos, Reis & Gomes (2014) as pessoas idosas bem integradas nas suas famílias e no seu meio social têm mais capacidade de recuperar e de combater doenças.

Portanto, o apoio social assume-se como um recurso cujas dimensões informativa, emocional e instrumental assumem um papel importante na promoção da autogestão da doença crónica, contribuindo assim para o desenvolvimento da capacitação destes doentes para ultrapassar os obstáculos com que se deparam no seu dia-a-dia (Cunha, Chibante e André, 2014). Em suma, sabe-se que o isolamento social é importante fator de risco para a morbidade e mortalidade, dada a importância do suporte familiar e social como órgão de apoio e saúde, a impossibilidade de o idoso poder dispor desses recursos poderá levá-lo a situações de morbidade significativa, seja sob o prisma físico, psíquico ou social (Reis, Santos, Reis & Gomes 2014). É então importante desenvolver estratégias de reforço e procura e assistência de suporte a estes doentes, evitando isolamento e limitações físicas, para que assim estes doentes criem estratégias de coping, ficando seguros face à uma doença que os irá acompanhar até ao fim das suas vidas. A angústia e o sentimento de impotência é frequentemente construída por um conjunto de fatores e experiências, que resultam numa situação de *disempowerment*, provocado pelo isolamento social, pela não resposta dos serviços ou sistemas, pela pobreza ou pelo abuso (Bastos, 2008).

II Corpo Empírico

1. Apresentação do Estudo

O presente estudo está integrado no *Projeto CRON 2015 - Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário*, em particular no domínio das doenças reumáticas.

Esta investigação é de natureza descritiva, transversal e correlacional, já que se trata de um estudo com o objetivo de fornecer informação acerca de uma população específica, de forma transversal, ou seja, recolhendo os dados num único momento, e correlacional já que são analisadas relações entre variáveis (Ribeiro, 2010). O objetivo principal desta investigação é o de descrever e compreender um fenómeno, a doença crónica reumática.

2. Objetivos de Investigação

Pretende-se, nesta investigação, analisar especificamente, fatores de risco e proteção relacionados com variáveis individuais, interpessoais e familiares que possam afetar o funcionamento psicológico e a capacidade de adaptação do grupo de doentes crónicos reumáticos em estudo.

Formulando-se assim como objetivo geral do presente estudo uma contribuição para a compreensão da ligação entre suporte social, ajustamento psicológico e *empowerment* em pessoas com doenças reumáticas. Neste sentido, foram delineados os seguintes objetivos específicos:

1. Caracterizar um conjunto de indicadores de saúde mental numa amostra de doentes crónicos reumáticos, nomeadamente os níveis de ansiedade, depressão e *stress*.
2. Caracterizar os níveis de suporte social percebido em doentes reumáticos nas dimensões: apoio social informativo, apoio social emocional e apoio social instrumental;
3. Caracterizar os níveis de *empowerment* percebido numa amostra de doentes crónicos reumáticos;

4. Analisar o grau de associação entre os níveis de *empowerment* percebido, os níveis de suporte social e os indicadores de saúde mental.
5. Avaliar a influência da variável clínica - tempo de diagnóstico - nos indicadores de saúde mental no *empowerment* e no suporte social
6. Analisar as diferenças ao nível dos indicadores de saúde mental, *empowerment* e suporte social entre o grupo de doentes com Artrite Reumatoide e o grupo de doentes com Fibromialgia.

3. Metodologia

Dado esta investigação ser de natureza não experimental e, tendo em conta os objetivos definidos, foi utilizada, como técnica de recolha de dados, o inquérito por questionário autoadministrado. Para este estudo foi utilizado o protocolo do estudo CRON 2015, que inclui várias variáveis em estudo.

3.1. Participantes

Participaram neste estudo 80 adultos com diagnóstico de doença reumática. O recrutamento destes doentes foi efetuado na consulta de especialidade de Reumatologia, no Hospital Amato Lusitano em Castelo Branco. Para a participação destas pessoas foi necessário cumprir os procedimentos requeridos pela equipa médica. Os participantes deste estudo foram recrutados na consulta de reumatologia pelo diretor de serviço, dois dias por semana no período da manhã. Pode então caracterizar-se esta amostra como heterogénea, não probabilística de conveniência, tendo por base o diagnóstico de doença reumática (Ribeiro, 2010).

Os participantes neste estudo cumprem os seguintes critérios, que permitiram a sua inclusão na amostra: estar inscrito na consulta de Reumatologia, ter no mínimo 18 anos de idade e possuir diagnóstico já efetuado ou confirmado pelo médico especialista da Unidade de Saúde de uma doença crónica reumática não possuir défices cognitivos que invalidassem a sua resposta ao questionário, exceto no caso de doentes analfabetos, onde com a presença do conjugue ou leitura das questões por parte do investigador as mesmas foram respondidas de forma isenta e correta.

3.2. Caracterização da amostra

A amostra inicial deste estudo, integrou 80 indivíduos. Após a análise das não-respostas (*missing-values analysis*), foram eliminados da amostra cinco participantes que não

responderam a um número de itens superior a 10% da escala total. A amostra final de estudo é composta por 75 participantes.

Dos indivíduos que participaram neste estudo, a maioria são do sexo feminino (77.3%), com idades compreendidas entre os 31 e os 84 anos, sendo que a média das idades é de 62.43 anos (DP=13.239). Relativamente ao estado civil, a maioria dos participantes afirma ser casado (65.3%), 20% refere a situação de viuvez e apenas 5.3% é solteiro. No que toca ao agregado familiar mais de metade dos participantes tem filhos (88.0%). No que concerne às habilitações literárias, mais de metade dos participantes (65.3%), detém apenas o 4º ano de escolaridade. A maioria dos participantes reside no concelho de Castelo Branco (49.3%). É igualmente representado pela maioria a situação profissional de reforma, com 56.0% dos participantes. Devido à causa - doença reumática - dos indivíduos que participaram neste estudo 22.7% deram origem a uma situação da situação de baixa, desemprego ou reforma. No que diz respeito às informações clínicas, as doenças mais comuns em estudo são a Artrite Reumatóide e a Fibromialgia cada uma com 24.0% dos diagnósticos. Relativamente ao diagnóstico, 61% dos pacientes foi diagnosticado nos últimos três anos. Por último, apenas 6 indivíduos referiram alguma vez ter tido acompanhamento psicológico. Estas informações podem ser verificadas na Tabela 2.

Tabela 2 - Informações sociodemográficas e clínicas dos participantes

	N	%
Género:		
Feminino	58	77.3
Masculino	17	22.7
Idades:		
31-41	8	10.7
42-52	11	14.7
53-63	18	24.0
64-74	20	26.7
≥75	18	24.0
Residência:		
Castelo Branco	37	49.3
Idanha-a-nova	8	10.7
Penamacor	8	10.7
Proença-a-nova	7	9.3
Sertã	4	5.3
Monsanto	3	4.0
Portalegre	2	2.7
Oleiros	2	2.7
Retaxo	1	1.3
Vila Velha de Rodão	1	1.3
Nisa	1	1.3
Estado Civil:		
Solteiro	4	5.3
Casado	49	65.3
União de facto	3	4.0
Divorciado	3	4.0

Viúvo	15	20.0
Filhos:		
Sim	66	88.0
Não	9	12.0
Habilitações Literárias:		
Até ao 4º ano	49	65.3
9ºano	4	5.3
12ºano	9	12.0
Licenciatura	10	13.3
Mestrado	1	1.3
Situação profissional:		
Doméstico/a	4	5.3
Emprego a tempo inteiro	16	21.3
Emprego a tempo parcial	2	2.7
Desempregado	10	13.3
Reformado/a	42	56.0
Outra situação	1	1.3
Doença:		
Espondilite Anquilosante e Axial/Artrite Psoriática	6	8.0
Conectivites	8	10.7
Osteoartroses	9	12.0
Artrite Reumatóide	18	24.0
Polimialgia Reumática	6	8.0
Fibromialgia	18	24.0
Outras doenças	10	13.3
Diagnóstico:		
0 a 3 anos	46	61.3
9 a 13 anos	10	13.3
14-19 anos	8	10.7
≥19	11	14.7

3.3. Instrumentos

Para que se pudesse então avaliar e interligar a doença Reumática com o suporte social o empowerment e o ajustamento psicológico foram utilizados as seguintes medidas:

- Escala de Empowerment de Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero (2000) com adaptação da versão portuguesa para o contexto da doença reumática.
- Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000).

As características sócio-demográficas foram avaliadas através de um questionário sociodemográfico e todas as informações clínicas sobre a doença (e.g. classificação diagnóstica) foram facultadas pelo médico assistente.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI - Brief Symptom Inventory);

Para avaliar os sintomas psicopatológicos, utilizou-se o BSI, que constitui uma versão reduzida da prova SCL- 90-R de Derogatis (1993), inventário adaptado e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999) (Patião, Maroco, Leal, 2006).

Este inventário detém 53 itens, e é formulado por uma escala tipo Likert, de cinco opções de resposta. Ao inquirido é solicitado que indique numa escala de 0 (nunca) a 4 (muitíssimas vezes) a frequência com que experienciou cada um dos sintomas psicopatológicos na semana anterior (Ryan, 2007). Dado este inventário ter como foco a avaliação de sintomas psicopatológicos, a sua constituição é formulada por nove dimensões e três índices globais: Somatização (itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37), Obsessões-Compulsões (itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36), Sensibilidade Interpessoal (itens 20, 21, 22 e 42), Depressão (itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50), Ansiedade (itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49), Hostilidade (itens 6, 13, 40, 41 e 46), Ansiedade Fóbica (itens: 8, 28, 31, 43 e 47), Ideação Paranóide (itens: 4, 10, 24, 48 e 51), Psicoticismo (itens: 3, 14, 34, 44 e 53), Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e Total de Sintomas Positivos. O BSI pode ser aplicado individualmente ou coletivamente (Ryan, 2007). Para obter as pontuações para as nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores 0 - 4, obtidos em cada uma, sabendo-se assim qual a psicopatologia presente no indivíduo. Os estudos psicométricos efetuados na versão portuguesa por revelaram que esta apresenta níveis adequados de consistência interna para as nove escalas, onde os coeficientes de consistência interna, alpha de Cronbach, variaram entre 0,72 e 0,80, à exceção dos valores observados para a escala de ansiedade fóbica e psicoticismo com valores de 0,62. (Canavarro,2007 cit em Guadalupe, 2008; Rosando e Matos 2013).

Escala de Empowerment (ES-SF Empowerment Scale - Short Form)

Como forma de medir o *empowerment* de doentes crónicos reumáticos, foi utilizada a Escala de Capacitação da Diabetes - Versão Breve (ES-SF), que foi validada para a população Portuguesa em 2004 por Aveiro e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) (Aveiro, 2014). Foi também adaptada para o contexto da doença reumática (ES-SF) e de outras doenças crónicas. Esta prova teve como origem a "Diabetes Empowerment Scale (DES), uma prova mais extensa com 37 itens, que foi criada em 2000 por Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero e admitida em 2003 pelo Diabetes Research and Training Centre da Universidade do Michigan. A ES-SF já a versão reduzida detém apenas 8 questões que se baseiam na capacidade de empowerment face à gestão da doença crónica de um indivíduo. (Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero, 2000). Aquando da redução da escala para a ES-SF, esta revelou uma fiabilidade de 0.84 (Aveiro, 2014). O resultado da escala é medido pela média total de todos os itens. Embora até à data não existam autores que façam referência a estudos acerca dos níveis de empowerment em

doentes crónicos reumáticos, os autores da prova reduzida, indicam que esta prova permite realizar uma breve avaliação global da autoeficácia face à doença (Anderson et al, 2003).

Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira

No sentido de avaliar o apoio social nos doentes em estudo - crónicos reumáticos, utilizou-se o instrumento de medição do apoio social na sua dimensão funcional de Matos e Ferreira (2000). A Escala de Apoio Social (EAS) pretende estudar os aspetos funcionais do apoio social, é composta por 16 questões avaliadas segundo uma escala de tipo *Likert* com cinco pontos, agrupadas em três fatores: apoio informativo, apoio emocional e apoio instrumental. Pontuações mais baixas correspondem a níveis baixos de apoio social e mais altas a níveis mais elevados de apoio social (Guadalupe, 2008).

A Escala de apoio social, apresenta alguns itens invertidos (2, 5, 12,13,14, e 16), existe por isso a necessidade de cota-los inversamente. Por sua vez a pontuação de cada uma das três dimensões é realizada através do somatório dos itens que as constituem, convertidos em valores percentuais proporcionais a esse somatório, em que 0% é o ponto mínimo possível da escala e 100% corresponde ao ponto máximo possível da mesma, menor e maior suporte social respetivamente (Marques, Correia, Pires e Pereira, 2010). Esta escala avalia a medida em que o individuo avalia o seu apoio social, e segundo os autores referidos, apresenta uma boa consistência interna, com um valor de Alfa de Cronbach superior a 0.8. Já as dimensões apoio informativo e apoio instrumental apresentam valores superiores a 0,7, sendo por esse motivo adequadas, no entanto a dimensão apoio emocional apresenta um valor inferior a 0,7 (Marques, Correia, Pires e Pereira, 2010; (Guadalupe, 2008).

3.4. Procedimentos

A fase empírica iniciou-se com o pedido de autorização do instrumento de avaliação do empowerment (DES-SF), aos respetivos autores. No que toca às restantes provas, estas foram utilizadas com os pedidos de autorização aos autores, que permitiram a sua utilização no âmbito do projeto CRON 2016.

Após as autorizações serem concedidas, o projeto de investigação foi submetido à Comissão de Ética do Hospital Amato Lusitano, tendo sido aprovado em março de 2016. A recolha de dados decorreu entre janeiro e março de 2016, de forma individual, na unidade de Reumatologia em conjunto com o responsável clínico da respetiva unidade de saúde.

A participação dos doentes foi totalmente voluntária, foram respeitados, as respostas de adesão negativas ao estudo, e a autorização foi dada por escrito por todos os participantes do estudo, utilizando um modelo estruturado de consentimento informado. As questões éticas, como o direito ao anonimato e a confidencialidade dos dados, foram criteriosamente seguidas. O contacto com os participantes foi feito através do diretor do serviço de Reumatologia, que facultou, igualmente, os dados clínicos relevantes para o estudo (principalmente o diagnóstico). Relativamente ao preenchimento dos questionários, este foi realizado, em gabinete médico na presença do investigador. As respostas foram obtidas preferencialmente no momento em que aguardavam pela consulta ou após a mesma. De acordo com as preferências dos doentes, a maioria aguardava o momento após a consulta para poder realizar o preenchimento do protocolo de investigação. Todos os questionários recolhidos (HAL) foram mantidos exatamente por cumprirem as exigências pedidas, foi apenas eliminado um questionário, por inexistência de diagnóstico, pois o doente não se enquadrava nas doenças crónicas reumáticas e ainda não existir diagnóstico. Para o tratamento e análise dos dados obtidos utilizou-se o programa de estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 22.

4. Resultados

Estudos de consistência interna do BSI, ES-SF e da Escala de Apoio Social

Para determinar a consistência interna dos instrumentos utilizados, foi calculado o valor de Alfa de Cronbach. No que se refere ao BSI, na Tabela 3 é apresentado o resultado obtido para cada uma das suas subescalas. A maioria das subescalas apresenta valores de consistência interna relativamente reduzidos, sendo os níveis mais baixos correspondentes às subescalas *Ansiedade Fóbica* ($\alpha = 0.33$) e *Psicoticismo* ($\alpha = 0.36$), considerados como estando abaixo no nível de aceitabilidade (Maroco, 2010). As subescalas *Sensibilidade Interpessoal* ($\alpha = 0.77$), *Depressão* ($\alpha = 0.75$) *Somatização* ($\alpha = 0.60$) e *Ideação Paranóide* ($\alpha = 0.60$), apresentam uma consistência interna aceitável (Maroco, 2010). Importa referir que a escala de *Índice Geral de Stress*, composta pelos 53 itens da prova, revela a melhor confiabilidade ($\alpha = 0.89$).

Tabela 3 - Consistência interna do instrumento BSI

Dimensões BSI	Número de itens	Alfa de Cronbach
Somatização	7	0.60
Obsessões-Compulsões	6	0.54
Sensibilidade Interpessoal	4	0.77
Depressão	6	0.75
Ansiedade	6	0.49
Hostilidade	5	0.43
Ansiedade Fóbica	5	0.33
Ideação Paranóide	5	0.60
Psicoticismo	5	0.36
Índice Geral de Stress	53	0.89

No que diz respeito à escala de medida do suporte social, a maioria das subescalas apresenta valores de consistência interna moderados a elevados (Maroco, 2010). Como se pode verificar na Tabela 4, tanto o valor *Global de Suporte Social* ($\alpha = 0.83$), como o *Suporte Social Informativo* ($\alpha = 0.82$) apresentam bons valores de consistência. Por sua vez o *Apoio Social Emocional* e o *Apoio Social Instrumental* apresentam valores de Alpha de Cronbach reduzidos, mas aceitáveis ($\alpha = 0.68$ e $\alpha = 0.62$, respetivamente).

Tabela 4 - Consistência interna do instrumento Escala de Apoio Social

Dimensões Suporte Social	Número de itens	Alfa de Cronbach
Valor Global Apoio Social	16	0.83
Apoio Social Informativo	6	0.82
Apoio Social Emocional	5	0.68
Apoio Social Instrumental	5	0.62

Por último, o instrumento *Empowerment Scale* revelou excelentes níveis de consistência interna, sendo o valor do Alfa de Cronbach obtido muito satisfatório ($\alpha=0.93$), (Maroco, 2010).

Estudos descritivos: Ajustamento psicológico, suporte social e empowerment.

Com base nos três primeiros objetivos deste estudo, que se basearam na caracterização da saúde mental, do suporte social e do empowerment na amostra em estudo, procedeu-se a uma análise descritiva dos níveis de *ajustamento psicológico*, dos níveis de *empowerment* e de *suporte social* na amostra de doentes apresentados.

Ajustamento Psicológico

De acordo com o primeiro objetivo deste estudo, para determinar o número de sujeitos com sintomatologia psicopatológica e, atendendo aos estudos de validação do instrumento BSI, verificou-se que as pontuações das nove escalas (mais o índice geral de stress) possibilitam verificar a existência de psicopatologia. Pontuações médias nas escalas de ajustamento mental revelam que a amostra em estudo manifesta níveis médios mais altos nas dimensões, *Depressão* ($M=2.19$), *Somatização* ($M=2.06$) e *Ansiedade* ($M=1.92$), os resultados estão apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 - Frequência de sintomatologia psicopatológica

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Somatização	75	1,00	3.71	2.0590	0.64408
Obsessões-Compulsões	75	1.00	3.50	1.8711	0.59941
Depressão	75	1.00	4.83	2.1889	0.84021
Ansiedade	75	1.00	3.67	1.9222	0.56840
Hostilidade	75	1.00	3.40	1.5919	0.51545
Ansiedade Fóbica	75	1.00	3.40	1.3200	0.41198
Ideação Paranóide	75	1.00	3.40	1.4267	0.52744
Psicoticismo	75	1.00	2.60	1.3467	0.42659
<i>Stress</i>	75	1.00	2.83	1.7417	0.40516

Para caracterizar a amostra em termos das três principais dimensões de ajustamento mental em estudo apresenta-se Tabela 6, as doenças em estudo de acordo com os níveis de *Depressão*, *Ansiedade* e *Stress*. Relativamente à dimensão *Ansiedade*, são os participantes com Polimialgia Reumática que apresentam níveis médios mais altos desta patologia (M=2.22), seguidos dos pacientes com Fibromialgia (M=2.10). Relativamente à dimensão *Depressão*, todos os grupos de doença reumática estudados apresentam médias relativamente elevadas, sendo no entanto os doentes com *Polimialgia Reumática* que apresentam, mais uma vez, médias mais elevadas (M=2,78), seguidos dos participantes com *Outras Patologias* (como *Artrites não classificadas*, *Síndrome Paraneoplástica* e a *Osteoporose*) (M=2.25), seguidos do grupo das *Osteoartroses* (M=2.41). Por fim, com valor idêntico, temos os participantes com *Fibromialgia* (M=2.38). Por último, relativamente à dimensão *Stress*, os participantes que apresentam, em média, valores mais elevados são novamente os portadores de *Polimialgia Reumática* (M=2.00) seguidos dos *Pacientes Fibromiálgicos* (M=1,93) e por fim as *Osteoartroses* (M=1,78).

Tabela 6 - Ajustamento Psicológico de acordo com o diagnóstico

Doença		<i>Ansiedade</i>	<i>Depressão</i>	<i>Stress</i>
Espondiliartrite Anquilosante Artrite Psoriática (N=6)	Média	1.7222	2.0833	1.5629
	Desvio Padrão	0.4906	0.7359	0.2677
Conectivites (LES/ES/SS) (N=8)	Média	1.5625	1,4583	1.4057
	Desvio Padrão	0.3876	0.4776	0.2144
Osteoartroses (N=9)	Média	1.8148	2.4074	1.7830
	Desvio Padrão	0.8183	0.9056	0.4333
Artrite Reumatóide (N=18)	Média	1.9259	2.0185	1.6384
	Desvio Padrão	0.5088	0.6540	0.3345
Polimialgia Reumática (N=6)	Média	2.2222	2.7778	1.9969
	Desvio Padrão	0.6024	1.1434	0.3440
Fibromialgia (N=18)	Média	0.1019	2.3796	1.9329
	Desvio Padrão	0.5692	1.0078	0.5069
Outras (N=10)	Média	1.9167	2.2500	1.7736
	Desvio Padrão	0.4795	0.4984	0.2917

Empowerment

De acordo com segundo objetivo apresentado, no que diz respeito à presença de *empowerment* face à gestão da doença crónica reumática nos participantes, pontuações elevadas nesta escala sugerem níveis positivos para esta dimensão.

Tabela 7 - Frequência da dimensão empowerment

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
<i>Empowerment</i>	75	1,00	5,00	2,9667	1,2986

Assim, como é verificável na Tabela 7, os participantes apresentaram níveis de *empowerment* relativamente baixos ($M=2.97$; $DP=1.30$), dado que o valor máximo de cotação da escala é 5 (0-5), estando aquele valor ligeiramente abaixo do ponto intermédio (i.e., 3).

Podemos observar na Tabela 8, os níveis de *Empowerment* segundo o diagnóstico de doença reumática. É o grupo de participantes com Artrite Reumatóide que apresenta a média de *Empowerment* mais baixa ($M=2,43$); por sua vez os grupos de doentes com *Espondilartrite Anquilosante* e *Artrite Psoriática* são os que têm níveis mais altos ($M=3.75$).

Tabela 8 - Empowerment de acordo com o diagnóstico

Doença	Média	N	Desvio Padrão
Espondilartrite Anquilosante/ Artrite Psoriática	3.7500	6	1.28938
Conectivites (LES/ES/SS)	3.6719	8	0.72253
Osteoartroses	2.9722	9	1.31068
Artrite Reumatóide	2.4306	18	1.25968
Polimialgia Reumática	2.4792	6	1.30484
Fibromialgia	3.0347	18	1.28539
Outras	3.0625	10	1.53008
Total	2.9667	75	1.29860

Suporte Social

Em último lugar, faz-se referência à estatística descritiva da dimensão Suporte Social, medida pela escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000). No que diz respeito à perceção de suporte social dos participantes, pontuações elevadas em todas as subescalas apontam para a perceção positiva. As três dimensões da escala de apoio social são: *Apoio Social Informativo*, *Apoio Social Emocional* e *Apoio Social Instrumental*.

Tabela 9 - Frequência da dimensão Suporte Social

	Valor Global	Apoio Social	Apoio Social	Apoio Social
	Apoio Social	Informativo	Emocional	Instrumental
Média	3.6419	3.4977	2.5027	3.7865
Desvio Padrão	0.80348	1.07853	0.46019	0.98389

Como podemos verificar na Tabela 9, o *valor global* de suporte social sugere a percepção positiva de suporte social, pois o valor deste índice é superior ao valor intermédio da escala (M=3.64). Relativamente às três dimensões da escala, é a dimensão de *Suporte Social Instrumental* a que revela valores mais altos (M=3.79) e o *Apoio Social Emocional* a que manifesta índices mais baixos de suporte (M=2.50). Relativamente ao nível de *Suporte Social Global* em função dos grupos de doenças reumáticas, os dados constam na Tabela 10.

Tabela 10 - Suporte Social de acordo com o diagnóstico

Doença		Valor Global	Apoio	Apoio	Apoio Social
		Apoio Social	Social	Social	Instrumental
			Informativo	Emocional	
Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriática (N=6)	Média	3.7813	3.5556	2.3667	4.0333
	Desvio	0.57926	0.83444	0.23381	0.87101
	Padrão				
Conectivites (LES/ES/SS) (N=8)	Média	3.6875	3.6458	2.5250	3.5750
	Desvio	1.17022	1.32568	0.43997	1.35831
	Padrão				
Osteoartroses (N=9)	Média	3.3542	3.1481	2.5778	3.5333
	Desvio	0.63199	1.11941	0.38006	1.14018
	Padrão				
Artrite Reumatóide (N=18)	Média	3.9688	3.8426	2.4556	4.1667
	Desvio	0.88213	1.17639	0.47431	1.03412
	Padrão				
Polimialgia Reumática (N=6)	Média	3.3750	3.4444	2.1667	3.6667
	Desvio	0.18540	0.31032	0.42740	0.48442
	Padrão				
Fibromialgia (N=18)	Média	3.3419	2.9510	2.5882	3.5294
	Desvio	0.83594	1.07652	0.49229	0.90261
	Padrão				
Outras (N=10)	Média	3.8625	4.0000	2.6400	3.8600
	Desvio	0.56196	0.78174	0.56411	0.81677
	Padrão				

De acordo com a Tabela 10, são os participantes com *Fibromialgia* que apresentam níveis mais baixos de suporte social ($M=3.34$) e são os participantes com *Artrite Reumatóide* que apresentam índices mais elevados ($M=3.9688$). Relativamente à dimensão *Suporte Social Informativo* os níveis mais altos e mais baixos situam-se nos grupos participantes com *Outras Doenças* ($M=4.00$) e os participantes com *Fibromialgia* ($M=2.95$), respetivamente. Em relação ao *Apoio Social Emocional*, são novamente os participantes com *Outras Doenças* que apresentam maiores níveis de apoio social ($M=2.64$) e os participantes com *Polimialgia Reumática* que demonstram menores níveis de *Apoio Social Emocional* ($M=2.17$) por último, em relação à dimensão *Apoio Social Instrumental*, os valores máximos correspondem aos participantes com *Artrite Reumatóide* ($M=4.17$) e os valores mais baixos correspondem aos participantes com *Fibromialgia* ($M=3.53$).

Testes de normalidade da distribuição

Num primeiro momento, procedeu-se à verificação do pressuposto de normalidade (i.e., se $p > 0.05$ no teste de Kolmogorov-Smirnov). Os resultados são apresentados na Tabela 11. Constatou-se que para a grande maioria das dimensões o pressuposto da normalidade não foi confirmado pelo teste. Decidiu-se então prosseguir-se este estudo com estatísticas não paramétricas, utilizando a correlação de Spearman e o Mann-Whitney U test.

Tabela 11 - Testes de normalidade das dimensões em estudo

Dimensões	Kolmogorov-Smirnov	Significância <i>P</i>
Somatização	0.142	0.001
Obsessões-Compulsões	0.136	0.002
Sensibilidade Interpessoal	0.254	0.000
Depressão	0.149	0.000
Ansiedade	0.104	0.028
Hostilidade	0.209	0.000
Ansiedade Fóbica	0.221	0.000
Ideação Paranóide	0.244	0.000
Psicoticismo	0.217	0.000
<i>Stress</i>	0.104	0.038
Empowerment	0.106	0.049
Valor Global Apoio Social	0.069	0.200
Apoio Social Informativo	0.102	0.074
Apoio Social Emocional	0.162	0.000
Apoio Social Instrumental	0.164	0.000

Associação entre os níveis de Empowerment percebido os indicadores de saúde mental e os níveis suporte social

Procurando responder ao quarto objetivo deste estudo, analisou-se a relação existente entre as variáveis de ajustamento mental, suporte social e *empowerment* percebido, utilizando-se a correlação de Spearman para amostras não paramétricas. Os resultados, que constam na Tabela 12, indicam que a dimensão do Valor *Global de Suporte Social* está negativamente correlacionada com as seguintes dimensões de ajustamento psicológico: *Somatização* ($r = -0.26$; $p < 0.05$), *Depressão* ($r = -0.28$; $p < 0.05$), *Ansiedade Fóbica* ($r = -0.25$; $p < 0.05$) e *Stress* ($r = -0.29$; $p < 0.05$). No que concerne à dimensão *Apoio Social Informativo*, estão igualmente correlacionadas de forma negativa as seguintes dimensões: *Somatização* ($r = -0.23$; $p < 0.05$), *Depressão* ($r = -0.31$; $p < 0.01$), *Ansiedade* ($r = -0.27$; $p < 0.05$) e *Stress* ($r = -0.28$; $p < 0.05$). Relativamente à dimensão *Apoio Social Emocional*, esta não se encontra significativamente associada a nenhuma das dimensões em estudo. Já no que toca à última dimensão desta medida, o *Apoio Social Instrumental*, está apenas associado com a *Ansiedade Fóbica* de forma negativa ($r = -0.34$; $p < 0.01$). Relativamente ao *empowerment*, esta dimensão, demonstrou, relativamente às dimensões do BSI, estar correlacionada de forma positiva apenas com a *Ideação Paranoide* ($r = 0.382$; $p < 0.01$), e correlacionada de forma negativa dimensões correlacionadas de forma negativa com a *somatização* ($r = -0.21$; $p < 0.05$), a *Depressão* ($r = -0.36$; $p < 0.01$), a *Ansiedade* ($r = -0.33$; $p < 0.05$), a *Hostilidade* ($r = -0.26$; $p < 0.05$) e, por fim, a dimensão *Stress* ($r = -0.25$; $p < 0.05$).

Tabela 12 - Correlação de Spearman entre as escalas do BSI e da escala de Apoio Social

	Valor Global Suporte Social	Apoio Social Informativo	Apoio Social Emocional	Apoio Social Instrumental	Empowerment
BSI					
Somatização	-0.258*	-0.230*	-0.099	-0.049	-0.214*
Obsessões- Compulsões	-0.139	-0.027	-0.066	-0.200	-0.106
Sensibilidade Interpessoal	-0.102	-0.091	-0.033	-0.061	0.150
Depressão	-0.284*	-0.313**	-0.022	-0.148	-0.361**
Ansiedade	-0.173	-0.273*	0.019	-0.011	-0.326*
Hostilidade	-0.071	-0.100	-0.042	-0.021	-0.264*
Ansiedade Fóbica	-0.245*	-0.186	-0.038	-0.340**	-0.055
Ideação Paranoide	-0.035	0.006	0.043	-0.184	0.382**
Psicoticismo	-0.132	-0.187	0.174	-0.062	-0.993
Stress	-0.287*	-0.278*	0.016	-0.202	-0.249*
Empowerment	0.173	0.217*	-0.031	0.037	

** $p < 0.01$

* $p < 0.05$

Influência da variável *Tempo de Diagnóstico da Doença* no *Ajustamento Mental, no Empowerment e no Suporte Social*

Relativamente ao quinto objetivo deste estudo, a variável *Tempo de Diagnóstico da Doença* não demonstrou influenciar a percepção de *empowerment, de suporte social nem os níveis de sintomatologia psicopatológica*. Esta análise inferencial foi realizada utilizando a correlação de *Spearman*, dada a sua utilidade na comparação de variáveis quando a distribuição dos dados não obedece ao princípio da normalidade (Pallant, 2007). Os resultados estão apresentados na Tabela 13, e é possível verificar a variável *tempo de diagnóstico* está significativamente e positivamente associada à dimensão *empowerment* ($r= 0.318$; $p=0.05$).

Tabela 13 - Correlação de Spearman entre a variável Tempo de Diagnóstico, as escalas do BSI a escala de Apoio Social e a escala de Empowerment

Dimensões	Tempo de Diagnóstico	
	<i>R</i>	<i>p</i>
Somatização	0.021	0.856
Obsessões- Compulsões	-0.103	0.379
Sensibilidade Interpessoal	0.075	0.524
Depressão	-0.034	0.774
Ansiedade	0.035	0.766
Hostilidade	-0.096	0.417
Ansiedade Fóbica	0.004	0.973
Ideação Paranóide	0.026	0.824
Psicoticismo	-0.002	0.058
<i>Stress</i>	-0.065	0.065
<i>Empowerment</i>	0.318*	0.005
Valor Global de Suporte Social	0.104	0.376
<i>Apoio Social informativo</i>	0.094	0.427
Apoio Social Emocional	-0.072	0.542
Apoio social Instrumental	0.187	0.110

*P < 0.05

Analisar as diferenças ao nível dos Indicadores de *Saúde Mental, Empowerment e Suporte Social* entre o grupo de doentes com *Artrite Reumatoide* e o grupo de doentes com *Fibromialgia*

O último objetivo deste estudo prende-se com a comparação entre o grupo de pacientes com *Fibromialgia* e o grupo de pacientes com *Artrite Reumatóide* quanto à

sintomatologia psicopatológica, à percepção de suporte social e ao empowerment. Utilizou-se o *Mann-Whitney U test*, para testar as diferenças em dois grupos de forma não paramétrica. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na dimensão *Ansiedade Fóbica* ($Z=-2.488;p=0.013$) no *Índice Geral de Apoio Social* ($Z=-2.381;p=0.017$), no *Apoio Social Informativo* ($Z=-2.340;p=0.019$) e no *Apoio Social Instrumental* ($Z=-2.540;p=0.011$). Os resultados podem ser verificados na Tabela 14.

Tabela 14 - Diferenças ao nível do grupo de participantes com Fibromialgia e Artrite Reumatóide

	Artrite Reumatóide (N=18) M	Fibromialgia (N=18) M	Z	P
Somatização	17.61	19.39	-0.508	0.611
Obs. Compulsões	15.81	21.19	-1.547	0.122
Sens. Interpessoal	16.22	20.78	-1.374	0.169
Depressão	16.53	20.47	-1.128	0.259
Ansiedade	17.14	19.86	-0.779	0.436
Hostilidade	17.50	19.50	-0.579	0.562
Ans. Fóbica	14.33	22.67	-2.488	0.013*
Id.Paranóide	14.11	22.89	-2.584	0.102
Psicoticismo	16.92	20.08	-0.959	0.338
Id.G. Stress	15.56	21.44	-1.678	0.093
Empowerment	16.08	20.92	-1.379	0.168
Id. G. Apoio Social	22.00	13.76	-2.381	0.017*
Ap.Soc. Informativo	21.92	13.85	-2.340	0.019*
Ap.Soc.Emocional	16.81	19.26	-0.719	0.472
Ap.Soc. Instrument.	22.22	13.53	-2.540	0.011*

* P < 0.001

Síntese dos Resultados

Das análises correlacionais efetuadas entre os níveis de ajustamento psicológico, o empowerment e o suporte social percebidos destacam-se os seguintes resultados:

- ✓ Quanto mais alta é a percepção de apoio social (índice global) , menores são os níveis de sintomas psicopatológicos de somatização, depressão, ansiedade fóbica e *stress percebidos pelos sujeitos*;

- ✓ Quanto mais alta é a perceção de apoio social informativo, menores são os níveis de sintomas psicopatológicos de somatização, depressão, ansiedade e *stress percebidos*;
- ✓ Quanto mais alta é a perceção de apoio social instrumental, menores são os níveis de ansiedade fóbica nos sujeitos;
- ✓ Quanto mais alta é a perceção de empowerment, menores são os níveis de sintomas psicopatológicos de somatização, depressão, ansiedade, hostilidade e *stress*.
- ✓ Quanto mais alta é a perceção de empowerment, maiores são os níveis de ideação paranóide nos sujeitos;
- ✓ Quanto mais baixa é a perceção de empowerment, maiores são os níveis de apoio social informativo.

Na análise realizada entre a variável tempo de diagnóstico, a sintomatologia psicopatológica, a perceção de suporte social e entre o empowerment, foi verificado que:

- ✓ Quanto maior é o tempo de diagnóstico, menores são os níveis de empowerment percebido.

Por fim, na análise das diferenças entre o grupo de doentes com Artrite Reumatóide e Fibromialgia em relação à sintomatologia psicopatológica, à perceção de suporte social e ao empowerment, verifica-se que:

- ✓ O grupo de doentes com Fibromialgia apresenta maiores níveis de ansiedade fóbica quando comparado com o grupo de doentes com artrite reumatóide;
- ✓ O grupo de doentes com Artrite Reumatóide apresenta menor perceção de suporte social em termos gerais e nas dimensões informativa, emocional e instrumental quando comparado com o grupo de doentes com Fibromialgia.

5. Discussão dos Resultados, Conclusões e Implicações

O principal objetivo do presente estudo passou pelo estudo da relação entre ajustamento psicológico, percepção de suporte social e empowerment em pessoas com doenças crónicas reumáticas. Em seguida, os resultados encontrados são analisados, discutidos e confrontados com a literatura existente.

Os participantes no estudo apresentavam uma variedade de doenças, entre elas o Lupus Eritematoso Sistémico, a Polimialgia Reumática, o Síndrome de Sjogran, a Artrite Psoriática, a Espondiliartrite Anquilosante, sendo a maioria dos pacientes portadora de Fibromialgia ou Artrite Reumatóide. Verificou-se uma maior prevalência do sexo feminino na amostra total, o que vai ao encontro da literatura que refere que as doenças crónicas reumáticas afetam preferencialmente mulheres, em particular a Fibromialgia e a Artrite Reumatóide (Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015).

Os três primeiros objetivos deste estudo passavam por caracterizar a amostra em termos de saúde mental, empowerment e suporte social, recorrendo apenas à análise de medidas descritivas das variáveis. Relativamente ao ajustamento mental, foi possível verificar a prevalência de perturbações psicológicas nos sujeitos com doenças reumáticas. A patologia com maior relevância na amostra em estudo é a depressão porque é a dimensão de acordo com o BSI, que apresenta médias mais elevadas, quando comparada até com as outras dimensões desta mesma prova. O que vai ao encontro da literatura que indica que a depressão é a psicopatologia mais comum nestes doentes (e.g., Marques et al., 2004; Ursini, 2008). Alguns autores referem mesmo que a depressão existe em cerca de 1/3 dos casos (e.g., Marques et al., 2004; Pereira, Lage & Marques, 2006). A segunda dimensão neste estudo que se demonstrou relevante foi a ansiedade, na medida em que, depois da dimensão depressão é a ansiedade que apresenta maior média de respostas que indica sintomas ansiogénos. Noutros estudos com pacientes reumáticos, a prevalência de ansiedade é muito variada, sendo que Löwe e colaboradores (2004) reportam uma prevalência de 10.6% e, em estudos semelhantes, atinge os 37% (e.g., Anyfanti et al., 2014). No que toca à presença de *stress* importa que esta patologia não foi significativa já que a média de respostas que indicam sintomas de *stress* (todas os itens da escala), revelou-se muito inferior às dimensões referidas anteriormente, não sendo assim possível comprovar a sua existência nos pacientes em estudo. Autores, como Ribeiro (1998), classificam as doenças crónicas reumáticas como um acontecimento não normativo que constitui um agente *stressor*. Em geral, nestes doentes surgem níveis elevados de psicopatologia geral, como alterações quantitativas e qualitativas do sono, fadiga, cefaleias e alterações cognitivas, como perda de memória e dificuldade de concentração, parestesias/disestesias, irritabilidade em doentes crónicos reumáticos (Marques et al., 2004).

Observando cada doença em particular, é a Polimialgia Reumática que aparenta apresentar índices de psicopatologia mais elevados (depressão, ansiedade e stress), já que o valor médio obtido para este grupo é mais alto, sem, contudo, ser possível afirmar que essas diferenças são estatisticamente significativas. Mesmo sendo esta uma das doenças em estudo com menor número de portadores e, igualmente, segundo a bibliografia, uma das doenças menos estudadas e menos comuns. Não foram encontrados estudos que revelassem a epidemiologia desta doença em Portugal. No entanto, segundo Neves, Teixeira e Granja (2012) podem existir sinais e sintomas depressivos em até 40% destes doentes. A segunda doença a apresentar índices psicopatológicos relevantes é a Artrite Reumatóide nos índices de Ansiedade e Depressão, pois os valores obtidos para estas duas dimensões são os que apresentam médias escalares que possibilitam presença destes sintomas. A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (2015) refere que em Portugal esta doença afeta entre 0,8 e 1,5% da população. No estudo realizado por Murphy e colaboradores (1999), a prevalência de depressão nestes doentes é de 17%, semelhante à encontrada no estudo de Anyfanti e colaboradores (2014), que atinge os 19.6%. O mesmo acontece com os níveis de ansiedade. No estudo de Anyfanti e colaboradores (2014), a ansiedade afeta 32.9% dos doentes com Artrite Reumatóide, enquanto outros autores (Dickens *et al.*, 2003) apontam para prevalências bastante inferiores (9.5%).

Relativamente ao segundo objetivo, que pretendeu analisar a presença de *empowerment* no grupo de doentes reumáticos estudados, foi possível verificar níveis médios moderados (ou seja, perto do ponto intermédio da escala). Os pacientes que apresentam a menor média de *empowerment* são os portadores de Artrite Reumatóide, ainda que esta observação de baseie apenas na análise descritiva e não inferencial das médias obtidas. A experiência positiva de *empowerment* permite um maior e melhor poder em situações de dificuldade ou rutura e pode ainda ser considerada uma estratégia para que os doentes reumáticos consigam superar as exigências da doença, criando assim um ajustamento bastante positivo face à mesma (Kleba & Wendausen, 2009; Cunha, Chibante e André 2014).

Atendendo agora à dimensão suporte social, no presente estudo foram os pacientes com Fibromialgia que tendem a apresentar as médias mais baixas de suporte social, tendo apenas em conta a comparação e análise descritiva dos valores. Alguns autores indicam que baixos níveis de suporte social tendem a influenciar de forma negativa o ajustamento à doença crónica reumática, dado existir uma necessidade de estes doentes procurarem mais apoio (Costa 2001; Martins 2005). No caso de o suporte social instrumental por exemplo, autores como Martins (2005), revelam que este tipo de apoio é bastante importante quando a doença reumática se torna incapacitante.

Refletindo agora acerca do quarto objetivo do nosso estudo, dirigido à análise da associação entre os níveis de ajustamento psicológico de *empowerment* e de suporte social,

os resultados foram ao encontro de outros estudos que verificam uma relação entre o suporte social percebido e os níveis de ajustamento psicológico nos doentes reumáticos. Segundo a bibliografia consultada (e.g., Bastos 2008; Costa 2001), quando existem défices de suporte social na vida destes doentes, geram-se sentimentos depressivos e de ansiedade. Pelo contrário, quando existem maiores níveis de suporte social, seja ele instrumental, informativo ou emocional, existe uma grande proteção contra a ansiedade e depressão que acompanha os doentes reumáticos, na sua maioria pessoas com mais de 50 anos. Quando falamos em pacientes com maiores níveis de suporte social e, por sua vez, mais ajustados psicologicamente, existem fortes indícios para que a adesão ao tratamento seja melhor e que aumente, por sua vez, o bem-estar subjetivo (Sharpley, et al., 2015; Vilhena et al., 2014). Neste estudo, foi encontrada também uma relação significativa entre o *empowerment* e o ajustamento psicológico, em que quanto mais alta era a perceção de *empowerment*, menores eram os níveis de sintomas psicopatológicos. Pode, então, supor-se que a existência de *empowerment* poderá funcionar como um protetor do funcionamento psicológico destes doentes, sendo, contudo, necessários mais estudos que comprovem o papel moderador do *empowerment* no desenvolvimento de psicopatologia na doença crónica. Noutros estudos (Ornelas, 2008; Taddeo, Gomes, Caprara, Gomes, Oliveira e Moreira 2012; Granado, 2013), é referido que, quando existe *empowerment*, são potenciados também aspetos individuais de autoestima, coping, ajuda mútua, adesão terapêutica, autocuidado, o que, por sua vez, cria impacto a nível cognitivo. Ou seja, se o paciente for *empowered*, poderá criar em si mais competências de ajustamento emocional à doença, diminuindo o risco de desenvolver dificuldades psicopatológicas. Ainda relativamente ao suporte social, neste estudo foram encontradas associações significativas entre o suporte social e *empowerment*, sugerindo que as pessoas com mais *empowerment* detêm uma menor perceção e necessidade de procurar apoio social de forma informativa.

Relativamente ao quinto objetivo, não foram encontradas correlações significativas entre o tempo de diagnóstico e os indicadores de saúde mental e de suporte social, ao contrário do que foi descrito em outros estudos (Treharne et al., 2005). No entanto, foram encontradas relações estatisticamente significativas entre o tempo de diagnóstico da doença reumática e o *empowerment*, sugerindo, desta forma, que o tempo de diagnóstico pode influenciar a perceção de *empowerment* por parte dos doentes. Em concreto, foi identificada uma associação negativa entre as duas variáveis, ou seja, quanto menor é o tempo de diagnóstico, maior foi a perceção de *empowerment*, o que poderá ser explicado pelo facto de as consequências da doença ao longo do tempo, a par da perceção da sua cronicidade, poderem interferir negativamente na perceção de controlo sobre a doença e seus sintomas.

Relativamente ao último objetivo deste estudo, que diz respeito ao estudo das diferenças quanto aos níveis de suporte social, *empowerment* e ajustamento psicológico entre doentes com Fibromialgia e Artrite Reumatóide, foram encontrados alguns resultados

estatisticamente significativos importantes. Em primeiro lugar, relativamente às dimensões de ajustamento psicológico, os participantes com Fibromialgia apresentaram maiores níveis de ansiedade fóbica. Alguns autores referem que os doentes fibromiálgicos detêm uma qualidade de vida inferior à dos indivíduos saudáveis, nomeadamente ao nível da saúde mental, com níveis elevados de depressão (e.g., Santos et al., 2006; Berber, Kupek e Berber 2004). Outros autores revelam também que a Fibromialgia é uma das doenças reumáticas mais causadoras de desajustamento psicológico face à dor crónica geral e diária sentida por estes doentes (Kolahi, Khbazi, Hajaliloo, Namvar & Farzin, 2010).

Já os participantes com Artrite Reumatóide indicaram mais défices a nível do suporte social geral e das dimensões de suporte emocional, instrumental e informativo. Estes dados são referidos por alguns autores (e.g., Kolahi, Khbazi, Hajaliloo, Namvar & Farzin, 2010; Cabral, 2011), que indicam que esta doença traz uma elevada sensação de incapacidade física, tal como a dor e as dificuldades funcionais e profissionais, que geram sobretudo uma grande diminuição das relações sociais, o que é agravado pela existência de psicopatologia.

Em jeito de conclusão, este estudo permitiu observar que as três principais dimensões em estudo - o ajustamento mental, o suporte social - e o *empowerment* estão relacionadas com o ajustamento à doença. Embora o presente estudo não nos permita tecer outras conclusões, por ser de natureza correlacional, é possível confrontar os resultados apresentados com a bibliografia existente e colocar a hipótese de os doentes crónicos reumáticos ao se sentirem *empowered* face à doença, tenderem a proteger a sua saúde mental e apoiar-se no suporte social para se ajustarem. Torna-se assim importante, utilizar a promoção do suporte social e o do *empowerment* como ferramentas úteis no apoio dos doentes ao seu ajustamento mental.

Ao nível das implicações deste estudo, denota-se a grande importância da psicologia nesta temática. A intervenção psicológica pode ser benéfica na melhoria dos sintomas, no alívio da dor, na compreensão da doença, e, conseqüentemente, na aceitação e adesão ao tratamento médico. Embora este estudo seja detentor de uma amostra de apenas de 80 pessoas, como já foi referido anteriormente, apenas 6 já procuraram ou tem acompanhamento psicológico. Muitas são as terapias utilizadas em psicologia uteis para esta problemática, como a terapia cognitivo-comportamental, o treino de relaxamento, a psicoterapia de apoio, entre outras, que podem ser empregues para modificar as características psicológicas e sociais associadas que contribuem para a dor, melhorando o humor e a gestão da doença (Torta, Pennazio & Ieraci, 2014). Já relativamente ao acompanhamento médico destes doentes, o tratamento deve ser sobretudo atempado e multidisciplinar, principalmente na medida em que, dessa forma, é possível proteger a saúde mental destes doentes, que pode sofrer oscilações ao longo do desenvolvimento da doença

(Vilhena et al., 2004; Marques et al., 2004). É importante ainda que se mantenha este acompanhamento psicológico, para que assim se apoie o paciente a manter as suas relações sociais evitando o isolamento, trabalho este que também pode e deveria ser realizado ao nível da promoção do empowerment (Deter, 2012; Marques et al., 2004).

Em suma, com remete-se em primeiro lugar com este estudo para o papel inquestionável do psicólogo no tema em estudo, no entanto foi observável que os diferentes profissionais de saúde devem unir-se para, em conjunto, ser possível o desenvolvimento de programas que ajudem na promoção da saúde dos doentes, na gestão das doenças crónicas e, acima de tudo, na sua compreensão. Um aspeto particularmente relevante no tratamento médico em pacientes com doenças crónicas é a relação entre o médico e o paciente (Deter, 2012). Seria também importante a criação de redes e projetos de empowerment específicos para estes doentes, em especial ao nível individual, dado ser uma estratégia terapêutica pouco utilizada (Taddeo, Gomes, Caprara, Gomes, Oliveira & Moreira, 2012). Foi ainda possível observar, a importância do empowerment, do suporte social e do ajustamento psicológico, no impacto da doença percebido pelo sujeito, e claramente estas três dimensões influenciam o desenvolvimento de uma doença que é para toda a vida.

6. Limitações, Contributos e Sugestões para Investigação Futura

Apesar de a doença crónica poder causar alterações no doente, no seu ajustamento psicológico, na sua perceção de empowerment e de suporte social em curtos espaços de tempo, este estudo não permite verificar essas diferenças temporais nos participantes, para colmatar esta falha e alcançar novos achados no âmbito das doenças reumáticas, seria importante realizar uma investigação longitudinal.

A primeira limitação do nosso estudo prende-se com a heterogeneidade da amostra, já que o número de doenças estudado foi muito alargado. No entanto foi possível alargar a compreensão da importância das doenças reumáticas, dado o seu elevado número.

A segunda limitação deste estudo prende-se com o facto de os grupos de doenças da amostra terem, na sua maioria, poucos elementos, inviabilizando a utilização de testes inferenciais de diferenças de médias. Por isso, optou-se apenas por comparar os grupos que incluíam maior número de doentes (i.e., a Artrite Reumatóide e a Fibromialgia).

Outra limitação presente é o carácter descritivo e correlacional deste estudo, já que só tendo sido analisadas medidas descritivas e realizadas análises de correlação entre variáveis, existe a impossibilidade de afirmar diferenças entre diferentes grupos de doença, assim como a identificação de preditores e de efeitos entre as dimensões em estudo.

Ainda que haja limitações, o presente estudo destaca-se pela utilização e de medidas validadas para a população portuguesa e algumas delas no contexto da doença crónica. O termo ajustamento pode ser estudado através de diferentes ferramentas e, neste caso, optou-se pelo instrumento Brief Symptom Inventory, por ser mais completo e integrar diferentes dimensões, para além da depressão e ansiedade. Uma vez que estas duas dimensões são as principais perturbações psicológicas mais estudadas, recorrendo-se, por vezes, a medidas mais curtas e simples. O presente estudo examinou igualmente as outras dimensões de psicopatologia descritas na escala. A Escala de Apoio Social (Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira, 2000) e em especial do instrumento Diabetes Empowerment Scale - Short Form (Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero, 2000) fornece novos dados à investigação em Portugal e ao estudo psicométrico das escalas, surgindo igualmente como contributo do presente trabalho.

Outro contributo desta investigação é a utilização da escala de empowerment numa amostra de doentes crónicos reumáticos (já que a versão original aplicava-se ao contexto da diabetes), sendo uma utilização pioneira, seria importante dedicar investigações futuras ao estudo da validade de fidelidade desta medida.

Referências Bibliográficas

- Alves, F. R. (2011). *Psicologia da Saúde. Teoria Intervenção e pesquisa*. EDUEPB. Brasil.
- Anderson, R. M., Fitzgerald, T. J., Gruppen, L. D., Funnell, M. M. & Oh, M. (2003). The Diabetes Empowerment Scale - Short Form (DES-SF). *Diabetes Care*, (26)5.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Fitzgerald J. T., & Marrero, D. G. (2000). The Diabetes Empowerment Scale. A measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care* (23) 739-743.
- Anyfanti, P., Gavriilaki, E., Pырpasopoulou, A., Triantafyllou, G., Triantafyllou, A., Chatzimichailidou, S., & Douma, S. (2014). Depression, anxiety, and quality of life in a large cohort of patients with rheumatic diseases: Common, yet undertreated. *Clinical Rheumatology*, 1 (7), 1641-1642.
- Augusto, S., Oliveira, R. A., & Pocinho, M. (2008). Solidão e Envelhecimento nos Doentes Reumáticos. *Interações*, 8 (15).
- Aveiro, S. M., Santiago, L. M., Ferreira, P. L. & Simões, J. A. (2014). Estudo de Fiabilidade da Escala de Capacidade de Controlo da Diabetes: Versão Breve. *Acta Médica Portuguesa*, 28 (2), 177-181.
- Bastos, S. F. (2008). *A Pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Dissertação de Mestrado Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Berber, J. S., Kupek, E., & Berber, C. S. (2005). Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida, em pacientes com síndrome da Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45 (2), 47-54.
- Cabral, M. R. M. (2006). *Avaliação de sintomas depressivos e da qualidade de vida em pacientes com síndrome fibromiálgica*. Dissertação de Mestrado. Universidade Metodista de São Paulo. Brasil.
- Carvalho, S. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. *Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20 (4), 1088-1095.
- Costa, A. J. (2011). Modelo de manutenção de estados emocionais negativos na artrite reumatoide. Dissertação de Doutoramento. Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Costa, T. M. D. (2012). *Perceção da Conjugalidade por Pais de Crianças e Jovens com Doença Crónica*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra.

- Costa, P. V. D. (2014). *Empoderamento na educação em grupo de diabetes na atenção primária à saúde*. Teses de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. Brasil.
- Cunha, M., Chibante, R., & André, S. (2014) Suporte social, empowerment e doença crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (1)* 21-26.
- Deter, H. (2012). Psychosocial interventions for patients with chronic disease. *BioPsychoSocial Medicine, 6 (2)*, 1-5.
- Dickens, C., Jackson, J., Tomenson, B., Hay, E., & Creed, F. (2003). Association of Depression and Rheumatoid Arthritis. *Psychosomatics, 44 (3)*, 209-215;
- Granado, P. J. (2013). *Empowerment e a Adesão ao Regime Terapêutico em Pessoas Portadoras de Diabetes*. Mestrado. Escola de Saúde de Viseu.
- Guadalupe. S. (2008). *A Saúde Mental e o Apoio Social na família do Doente Oncológico*. Universidade do Porto. Dissertação. Porto.
- Horochovski, R. R. & Meirelles, G. (2007). *Problematizando o Conceito de Empoderamento. Movimentos Sociais, Participação e Democracia*. Dissertação. Brasil.
- I Patiño., I. Maroco., J. e Leal., I. (2006). *Validação do BSI numa amostra portuguesa de mulheres com cancro da mama*. 6º Congresso Nacional De Psicologia Da Saúde. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Iop, R., R. Shiratori, P., A. Ferreira, L. Júnior, B., G., N. Domenech, C., S. & Gevaerd, S., M. (2004). Capacidade de produção de força de preensão isométrica máxima em mulheres com artrite reumatoide: um estudo piloto. *Revista Brasileira de Fisioterapia 22 (1)*, 11-16
- Pernanbucu, J. F. & Amaral, T. D. (2008) Doença de Paget do osso. *Einstein. 6 (1)* 79-88.
- Kamenov, K., Cabello, M., Caballero, F., Cleza, A., Sabariego, C., Raggi, A.,... & Meteos, A. J. (2016). Factors Related to Social Support in Neurological and Mental Disorders. *Plos one*.
- Kieffer, C. H. (1984). Citizen empowerment: A developmental perspective. *Prevention in human services, 3(2-3)*, 9-36.
- Kleba, E. M. & Wendausen, A. (2006). Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde Social, 18(4)* 733-743.
- Kolahi, S., Khbazi, A., Hajaliloo, M., Namvar, L., & Farzin. H. The Evaluation Of Quality Of Life In Women With Rheumatoid Arthritis, Osteoarthritis And Fibromyalgia As

Compared With Quality Of Life In Normal Women. *The Internet Journal of Rheumatology*. 7(1).

Lemos, P., Nakaoka, N., Silva, Y., & Kashiwabara. V. (2013). Osteoporose no idoso e fraturas de quadril. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research* 4(3), 45-48.

Leventhal, H., Nerenz, D., Steele, D. J., Baum, A., Taylor, S. E., & Singer, J. (1984). Handbook of psychology and health. *A handbook of psychology and health*, 4.

Löwe, B., Willand, L., Eich, W., Zipfel, S., Ho, A. D., Herzog, W., & Fiehn, C. (2004). Psychiatric comorbidity and work disability in patients with inflammatory rheumatic diseases. *Psychosomatic Medicine*, 66(3), 395-402.

Luchesi, M. B. Brito, P. R. T. Costa, S. R. & Pavarini L. C. S. (2015). Suporte Social e contacto intergeracional: estudando idosos com alterações cognitivas. *Revista eletrónica de enfermagem* 17(3).

Maroco, J. (2010). *Análise Estatística com utilização do SPSS*. 3ª Edição. Edições Sílabo. Lisboa.

Marques, A., Branco, C. J., Costa. T. J., Miranda C. L., Almeida, M., Reis, P., Santos, A. R., & Tavares, V. (2004). *Programa nacional contra as doenças reumáticas*. Direção Geral da Saúde. Lisboa.

Marques, F., Correia, F., Pires, R., & Pereira, P. (2010). Apoio social em idosos institucionalizados. *Gestão e Desenvolvimento* 17 (18), 99-121.

Martins, R. M. (2005). A relevância do apoio social na velhice. *Millenium*, 128-134.

Murphy, H., Dickens, C., Creed, F., & Bernstein, R. (1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (2), 155-164;

Myra, R., DeMarco, M., Zanin, C., & Wibeling, L. (2015). *Intervenção cinesioterapêutica na qualidade de vida, dor e força muscular de paciente portador de artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. Relato de caso*. Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor. *Revista da Dor* 16(2), 153-5

Neves, M. C. Teixeira, H. & Granja, M. (2012) Polimialgia reumática: as dores que se multiplicam. *Revista Portuguesa Medicina Geral e Familiar* 28, 196-200.

Nunes, M. (2016). Apoio social na diabetes. *Millenium* (31), 135-149.

Ornelas. J. (2008). *Psicologia comunitária*. Lisboa: editora fim de seculo.

Pallant, J. (2007). *SPSS: Survival Manual* (3ª ed.). New York: McGraw-Hill;

- Pereira, G. M. & Duarte, S. (2010). Fadiga intensa em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico: estudo das características psicométricas da escala da intensidade da fadiga. *Psicologia, saúde e doenças* 11(1) 121-136.
- Ramos, B., L., A. (2013). *A relação entre o Assistente Social e a família do doente crónico numa UMDR/ULDM de cuidados continuados integrados de saúde*. Dissertação. Universidade de Lisboa. Lisboa.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology*, 15(2), 121-148.
- Registo nacional de doentes reumáticos. (2015). *Sociedade Portuguesa de Reumatologia*. Acedido Janeiro 5, 2016 em <http://reuma.pt>.
- Reis, A. L. Santos, T. K. Reis, A. L. & Gomes, P. N. (2014) Suporte familiar, social, condições de saúde e sociodemográficas em idosos. *Revista Baiana de Enfermagem* 28 (2), 176-185.
- Ribeiro, J. L. P. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde* (2ª ed.). Lisboa: Placebo Editora;
- Ribeiro, J. P. L. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Rodrigues, M. J. & Junior, P. A. C. (2014). Reflexões sobre conceitos afirmativos de saúde e doença nas teorias de Georges Canguilhem e Donald Winnicot. *Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, 24 (1), 291-310.
- Rosando, A. & Matos, G. M. (2013). Condições ambientais associadas ao humor depressivo na adolescência. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 14(1) 215-231.
- Ryan., C. (2007) British outpatient norms for the Brief Symptom Inventory. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 80, 183-191.
- Santos, A., M., B. Assumpção, A. Matsutani, L., A. Pereira, C., A., B. Lage, L., V. & Marques, A., P. (2006). *Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia*. *Revista Brasileira de Fisioterapia* (10)3, 317-324.
- Sharpley, C. Hussain, R. Wark, S. McEvoy, M. & Attia, J. (2015). The influence of social support on psychological distress in older persons: as examination of interaction process in Australia. *Psychological Reports: Relationships & Communications*. 117(3), 883-896.
- Silva, P., Guilherme, S., Stievano, L., Toller. V., Jordy, S., Eloi, M., & Tilbery. P. (2015). *Validation and cross-cultural adaptation of sexual dysfunction modified scale in multiple sclerosis for Brazilian population*.

Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Informação doenças. Acedido Dezembro 24, 2015 em <http://www.spreumatologia.pt/>

Taddeo, S., P. Gomes, L., W., K. Caprara, A. Gomes, A., M., A. Oliveira, C., G. & Moreira, M. (2012). *Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. Ciência e Saúde Coletiva* 17(11), 2923-2930.

Taylor, E. S. (2012). *Health Psychology*. 8ª edição. Califórnia. Los Angeles

Torta, R., Pennazio, F. & Ieraci, V. (2014). Anxiety and depression in rheumatologic diseases: *The relevance of diagnosis and management. Reumatismo* 66 (1), 92-97;

Tretharne, G., Kitas, G., Lyon, A., & Booth, D. (2005). *Well-being in Rheumatoid Arthritis: The Effects of Disease Duration and Psychosocial Factors. Journal of Health Psychology* 10 (3), 457-474;

Ursini, F. (2008). Anxiety, depression and quality of life in a group of rheumatic patients after joining a web-based self-help community. *The Internet Journal of Rheumatology*. (6)1.

Vilhena, E. Ribeiro, P. L. J. Silva, I. Pedro, L. Meneses F. R. Cardoso, H. Silva, M. A. & Mendonça, D. (2014). Factores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crónicas. *Psicologia, saúde e doenças* 15 (1), 220- 233.

Zimmerman, M., A. Rappaport, J. (1988). *Citizen Participation, Perceived control and Psychological Empowerment. American Journal of Community Psychology* (16)5.

Anexos

Anexo 1

Autorização Reumatologia

Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano
A/C Exmo Sr. Diretor do Serviço de Reumatologia
Dr. Pedro Abreu

Castelo Branco, 25 de Novembro de 2015

Título do Estudo: PROJETO CRON 2015 - Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário

Assunto: Pedido de colaboração para investigação - Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior

Exmo. Senhor,

Vimos por este meio requerer a V. Exa. autorização para a realização do estudo referido em epígrafe.

No sentido de facilitar a avaliação por V. Exas., abaixo apresentamos um resumo dos aspetos mais relevantes:

Nome dos investigadores: Ana Isabel Cunha e Marta Pereira Alves, docentes do Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior e Tatiana Lopes (aluna do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade da Beira Interior).

Instituição de Origem: Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior

Serviço do Hospital que participa no estudo: Serviço de Reumatologia

Objetivos: Esta investigação pretende contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias sustentáveis ao nível da promoção da saúde, prevenção e intervenção na doença crónica, focalizando-se em determinantes de saúde e bem-estar, em diferentes níveis e contextos. O estudo incidirá especificamente sobre as doenças reumáticas. Assim, pretende-se recolher dados com base num conjunto de instrumentos de auto-relato junto de doentes com estas condições crónicas de saúde, pelo que a colaboração do seria de vital importância no sentido de aceder a uma amostra de estudo. Anexamos os planos detalhados dos objetivos e metodologia adoptados neste projeto de investigação.

Metodologia: A investigação é de natureza não experimental e, tendo em conta os objetivos definidos, será privilegiada, como técnica de recolha de dados, o inquérito por questionário auto-administrado. As variáveis em estudo serão avaliadas através de um conjunto de instrumentos de auto-resposta, cuja utilização foi devidamente autorizada pelos autores. O recrutamento dos participantes será efetuado na consulta de especialidade, cumprindo os

procedimentos requeridos pela equipa médica. Os dados serão recolhidos por aluno(s) de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da UBI.

População do Estudo:

Os participantes serão adultos com diagnóstico de doença reumática e para o estudo das variáveis familiares, poderá ser solicitada a participação do cônjuge.

Informação de Segurança

O Investigador notificará espontaneamente todos os acontecimentos adversos.

Duração prevista do estudo: de dezembro de 2015 a dezembro de 2016

O investigador compromete-se a iniciar o estudo apenas após ter obtido todos os pareceres e autorizações necessárias.

Com os melhores cumprimentos,

Os investigadores responsáveis,

(Prof. Doutora Ana Cunha)

(Prof. Doutora Marta Perelra Alves)

Autografado.

2014

Anexo 2

Pedido de utilização DES-SF

07/10/2016

Fw: Pedido de autorização_Diabetes Empowerment Scale - Tatiana Lopes



<http://www.uc.pt/org/ceisuc>

De: MARTA ALVES [<mailto:mpalves@ubi.pt>]

Enviada: 13 de novembro de 2015 12:21

Para: ceisuc@fe.uc.pt

Assunto: Pedido de autorização_Diabetes Empowerment Scale

Exmo/a Senhor(a),

No âmbito do projecto de investigação CRON - *Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário*, que integra docentes do Departamento de Psicologia e Educação da UBI e alunos de Dissertação do 2º Ciclo em Psicologia Clínica e da Saúde, gostaríamos muito de poder utilizar a Diabetes Empowerment Scale (Anderson, Funnell, Fitzgerald & Marrero, 2000). A escala foi desenvolvida originalmente e validada pela v/ equipa com doentes com diabetes. Em estudos a nível internacional, a escala tem sido igualmente utilizada no contexto de outras situações e doenças crónicas (por ex., a doença renal). Da mesma forma, gostaríamos de aplicá-la a doentes com doença crónica reumática, o que exigirá os devidos ajustamentos no conteúdo dos itens (i.e., substituição de *diabetes* pela designação da doença em questão).

Gostaríamos, por isso, de pedir a v/ autorização para utilizar a escala na versão que resultou do v/ estudo de tradução de validação, utilizando-a com doentes reumáticos. Se a v/ resposta for positiva, e se acharem necessário, podemos informar igualmente os autores originais da nossa intenção de utilizar a v/ versão, adaptada para outra doença.

Ficamos a aguardar a v/ resposta, que agradecemos, desde já.

Pel' A equipa de investigação
Marta Alves (Prof. Auxiliar, UBI)

Marta Pereira Alves
Departamento de Psicologia e Educação
Universidade da Beira Interior
Estrada do Sineiro
6200-209 Covilhã
PORTUGAL
www.ubi.pt

--

Anexo 3

Projeto CRON 2015

PROJETO CRON 2015

Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário

INVESTIGADORAS PRINCIPAIS:

- . Ana Isabel Cunha
Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia e Educação | UBI
Doutorada em Psicologia pela FPCE|Universidade de Coimbra

- . Marta Pereira Alves
Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia e Educação | UBI
Doutorada em Psicologia pela FPCE|Universidade de Coimbra

COLABORADORES:

- . Aida Silva e Tatiana Lopes
Alunas de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde | UBI
-

ENQUADRAMENTO:

O projeto de investigação pretende contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias sustentáveis ao nível da promoção da saúde, prevenção e intervenção na doença, focalizando-se em determinantes de saúde e bem-estar, em diferentes níveis e contextos. Cada vez mais se assume, por um lado, a importância de atender ao contexto relacional na gestão da doença, procurando perceber como o domínio psicossocial afeta a adaptação do indivíduo à doença e, por outro, considerar também os sistemas envolventes (e.g. família, comunidade).

O foco incide no campo das doenças reumáticas que, atendendo aos atuais estilos de vida e aumento da esperança de vida da população, apresentam um importante impacto negativo em termos de saúde pública. O 1º Inquérito Nacional sobre Doenças Reumáticas em Portugal (EpiReumaPT) chama atenção para a prevalência significativa destas doenças na população portuguesa, com repercussões ao nível da capacidade funcional e qualidade de vida, estimando-se avultados custos económicos com as perdas de produtividade por faltas ao trabalho em doentes reumáticos.

OBJETIVOS DO ESTUDO:

Identificada a prevalência, o impacto na qualidade de vida e na capacidade funcional e laboral de doentes com condições reumáticas em Portugal, importa alargar a compreensão desta problemática ao estudo de outras variáveis relevantes ao nível do indivíduo e dos seus contextos de vida, que possa contribuir para a identificação de orientações de intervenção psicológica nesta população. Especificamente, pretende-se, nesta investigação, analisar fatores de risco e proteção relacionados com variáveis individuais, interpessoais e familiares que possam afetar o funcionamento psicológico e capacidade de adaptação à doença.

METODOLOGIA:

A investigação é de natureza não experimental e, tendo em conta os objetivos definidos, será privilegiada, como técnica de recolha de dados, o inquérito por questionário auto-administrado. Os participantes serão adultos com diagnóstico de doença reumática e para o estudo das variáveis familiares, poderá ser solicitada a participação do cônjuge. As variáveis em estudo serão avaliadas através dos seguintes instrumentos:

- . SF-36V2 - Questionário de Estado de Saúde (versão portuguesa: CEIS, 1997)
- . BSI - Inventário de Sintomas Psicopatológicos (versão portuguesa: Canavarro, 1999)
- . IPQ-R - Questionário de Perceção da Doença (versão portuguesa: Figueira, Machado & Alves, 2002)
- . EAM - Escala de Ajustamento Mútuo (versão portuguesa: Lourenço e Relvas, 2003)
- . Escala de Empowerment de Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero (2000) com adaptação da versão portuguesa para o contexto da doença reumática.
- . Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000).

Caraterísticas sócio-demográficas serão avaliadas através de um questionário sócio-demográfico e informações clínicas sobre a doença (e.g. classificação diagnóstica, tempo de duração, índice de atividade) serão facultadas pelo médico assistente.

PROCEDIMENTOS:

O recrutamento dos participantes será efetuado na consulta de especialidade, cumprindo os procedimentos requeridos pela equipa médica. Os dados serão recolhidos por aluno(s) de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da UBI.

PRINCÍPIOS ÉTICOS:

Será assegurado o cumprimento dos princípios éticos que regulam a investigação no domínio da Psicologia. A confidencialidade será assegurada pela inexistência de elementos que identifiquem os participantes na base de dados. A participação no estudo é totalmente voluntária. Todos os participantes serão devidamente informados sobre os objetivos e metodologia do estudo, assinando um consentimento informado.

CONTACTOS:

Email:

Ana Isabel Cunha: acunha@ubi.pt

Marta Pereira Alves: mpalves@ubi.pt

Telefone:

UBI: 275 319600 Ext: 4822 / 4823

Direto: 275329161

Correspondência:

Departamento de Psicologia e Educação | UBI

Estrada do Sineiro

6200-209 Covilhã

Anexo 4

Protocolo de investigação



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

PROJETO CRON 2015

Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO DOENÇAS REUMÁTICAS

. Ana Isabel Cunha
Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia e Educação | UBI
Doutorada em Psicologia pela FPCE | Universidade de Coimbra

. Marta Pereira Alves
Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia e Educação | UBI
Doutorada em Psicologia pela FPCE | Universidade de Coimbra

. Aida Silva e Tatiana Lopes
Alunas de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde | UBI

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

A presente investigação tem como objetivo contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias de intervenção na doença com vista a melhorar a adaptação e bem-estar psicológico do(a)s doentes, focalizando-se em diferentes níveis e contextos.

Para tal, é importante conhecer a opinião de pessoas com doenças do foro reumatológico relativamente a um conjunto de questões, pelo que solicitamos a sua colaboração no preenchimento dos questionários que se seguem. Alguns são mais dirigidos a questões relativas à saúde e à doença e outros ao contexto familiar e/ou social. Não há respostas certas ou erradas, o importante é conhecer a sua opinião.

Os questionários serão identificados por um código e os dados serão tratados apenas coletivamente, de forma a garantir, em todos os momentos, o anonimato dos participantes.

Por favor, certifique-se que não deixou nenhuma resposta em branco.

Muito obrigado pela sua colaboração

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 319 600 | Fax: +351 275 319 601
E-mail: geral@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo 5

Consentimento informado



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

PROJETO CRON 2015

Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário

INVESTIGADORES RESPONSÁVEIS: Ana Isabel Cunha e Marta Pereira Alves
Docentes do Departamento de Psicologia e Educação | UBI

Objetivos Gerais: Esta investigação pretende contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias de intervenção na doença, com vista a melhorar a adaptação e bem-estar psicológico do(a)s doentes, focalizando-se em diferentes níveis e contextos.

Papel dos participantes: Responder a um conjunto de questionários acerca de diferentes áreas, como vida familiar, características pessoais e qualidade de vida.

Os dados fornecidos são absolutamente confidenciais e serão tratados apenas coletivamente, de forma a garantir o anonimato dos participantes. Os questionários não terão nenhum elemento que permita a sua identificação pessoal. Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentir a sua privacidade invadida) é possível desistir de colaborar neste projeto, sem que por isso seja prejudicado no atendimento clínico que lhe é disponibilizado.

Papel dos investigadores: Os investigadores deste projeto comprometem-se a: a) Garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes; b) Utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor coletivo e serão apenas tratados como um todo).

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que li e compreendi a informação sobre a participação neste estudo e que tive oportunidade de colocar questões que me esclareceram sobre todos os procedimentos. Assim, de forma livre e esclarecida, declaro consentir a minha participação, nos termos acima enunciados, respondendo a um conjunto de questionários, sendo que a informação recolhida será anónima, confidencial e tratada coletivamente pela equipa responsável por este projeto de investigação.

Agradecendo a participação e disponibilidade, solicitamos que assine o presente documento.

Data: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do investigador: _____

Anexo 6

Questionário sociodemográfico

Por fim, pedimos-lhe que complete os seguintes dados:

- Informação geral

1. Idade: _____
2. Sexo: masculino feminino
3. Nacionalidade: portuguesa outra – qual? _____
4. Habilitações literárias:
 até ao 4ºano 9º ano 12ºano licenciatura mestrado doutoramento
5. Local de residência (concelho) : _____

- Informação relativa à situação familiar

6. Estado civil: solteiro casado união de facto divorciado viúvo
7. Se escolheu a opção casado ou união de facto, refira há quanto tempo mantém essa relação: ____ano(s)
8. Filhos: sim (nº ____ idades _____) não
9. Reside sozinho? sim não
10. Se respondeu NÃO, que outros elementos fazem parte do agregado familiar?
 Cônjuge/companheiro Filho(s) Pais e/ou sogros Outros _____

- Informação relativa à situação profissional

11. Situação profissional: estudante
 doméstico/a
 emprego a tempo inteiro (*full-time*)
 emprego em regime de tempo parcial (*part-time*)
 desempregado/a – Há quanto tempo? _____
 reformado/a – Há quanto tempo? _____
 outra situação – Qual? _____
12. Encontra-se neste momento de baixa médica? não sim – Há quanto tempo? _____
13. A doença esteve na origem da sua baixa médica, situação de desemprego ou de reforma? não sim
14. Nos últimos 4 meses em que trabalhou, quantos dias teve que faltar ao trabalho por motivo de doença (aproximadamente)? _____ dias

- Informação relativa à condição clínica

15. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico da sua doença? ____anos e ____meses
16. Há quanto tempo é seguido(a) nas consultas aqui no Hospital? ____anos e ____meses
17. Tem mais algum problema de saúde crónico? Sim Qual? _____ Não
18. Tem algum tipo de acompanhamento psicológico? Sim (Há quanto tempo? _____) Não