



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências Sociais e Humanas

# **Suporte Social e Qualidade de Vida na Artrite Reumatóide**

VERSÃO DEFINITIVA APÓS DEFESA PÚBLICA

**Ana Rita Pinheiro dos Santos**

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

Orientador: Professora Doutora Marta Alves  
Coorientador: Doutora Cláudia Vaz

**Covilhã, agosto de 2018**



# Dedicatória

Aos que me apoiaram incondicionalmente sempre, e acima de tudo acreditaram que seria possível concluir e alcançar esta etapa tão importante.

A todas as pessoas com doença reumática, em especial às com artrite reumatóide. Que o sorriso de todas as pessoas com doença reumática, seja sempre maior que a dor sentida.

O meu **obrigado!**

“Quando nada parece ajudar,  
eu vou e olho o cortador de pedras martelando a sua rocha,  
talvez cem vezes sem que nem uma só rachadura apareça.  
No entanto, na centésima primeira martelada,  
a pedra abre-se em duas e aí,  
eu sei que não foi aquela martelada que conseguiu abrir a rocha,  
mas sim, todas as que vieram antes”.

**Jacob Riis**



# Agradecimentos

A finalização desta etapa foi e, só se torna apenas possível quando se reúne todo um conjunto completo de bem-estar, motivação e sentimento de capacidade, que é trabalhado ao longo dos anos, em contexto familiar e académico para um aprimorar pessoal e profissional. Este árduo trabalho transporta-nos para uma felicidade, quando conseguimos conquistar tal objetivo, como o caso da realização desta dissertação e o término do curso. Pois os anos fazem-nos crescer nos principais contextos da vida.

Assim quero fazer um especial agradecimento...

À minha orientadora, Professora Doutora Marta, pela orientação ao longo do tempo e compreensão face às dificuldades sentidas ao longo do decurso desta etapa.

À Doutora Cláudia Vaz pela coorientação dada neste estudo.

À Doutora Ana Fernandes e ao Doutor Albuquerque pela disponibilidade e recetividade para o levantamento da amostra em ambas as instituições.

Aos intervenientes que ao longo deste percurso, de uma forma, ou de outra me ajudaram, e isso dá-lhes uma importância enorme, pelo facto de terem dado a sua tão boa contribuição para a realização desta investigação.

Às pessoas que fizeram parte da amostra, e que tive o gosto de poder conhecer um pouco de cada uma delas, e parte da sua história. E ainda às pessoas que quiseram participar e dar o seu contributo para fazerem parte do grupo de comparação, porém não puderam fazer parte do estudo, por terem algum tipo de doença associado ao seu estado de saúde, para essas pessoas tenho a desejar toda a força nos dias de maior dor, e muita alegria e esperança em todos os dias.

À minha Família (MÃE, PAI e IRMÃOS), pois foram o pilar mais forte para o alcançar deste objetivo profissional e também pessoal ao longo dos anos. A eles, agradeço toda a motivação, força, compreensão nas horas de maior dificuldade, os ensinamentos ao longo da vida, pela educação, pelos valores, por me fazerem sentir que quando assim o desejamos, que o caminho é alcançável. Porque o querer e o foco, são meio caminho, para que este seja o caminho, e este foi e será, o meu caminho! Retribuo eternamente todo o amor que me dão e me fazem sentir, pois, só o amor nos permite ser e sentirmos de forma pura e com ternura, a vivacidade de quem amamos, dos nossos sonhos e de quem somos. Bem-haja pela Família

maravilhosa que são, e que tanto me orgulho! E por sempre acreditarem em mim. Para vocês todo o amor deste mundo.

Ao meu namorado, Vinícius, o meu grande amor, meu companheiro, a quem agradeço pela amizade, carinho, amor de sempre, e pela força nas horas em que a esperança colocou em causa a minha força, motivação, todo o trabalho e esforço dedicado até aqui. Pela compreensão de todas as horas, e por cada palavra de motivação. Por essencialmente, me fazeres ter sempre esperança face aos meus sonhos, ao meu futuro, enquanto pessoa e futura psicóloga e principalmente face ao nosso futuro. Que a nossa caminhada, juntos, seja sempre abençoada.

**O Meu BEM-HAJA de Coração!**

# Resumo

**Introdução:** A Artrite Reumatóide (RA) é uma doença inflamatória crónica que gera dor e uma incapacidade funcional significativa, interferindo diretamente na qualidade de vida das pessoas, em termos físicos, sociais e psicológicos. Por isso, o efeito protetor do suporte social é fundamental para o bem-estar psicológico e físico dos doentes com AR.

**Objetivo:** A presente investigação teve como objetivo estudar o suporte social e a qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide. Mais especificamente, pretendeu-se analisar a associação entre os indicadores da qualidade de vida e os níveis de suporte social percebido nos doentes com artrite reumatóide; analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida e apoio social em função das variáveis idade e sexo nos doentes com artrite reumatóide; e analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida e de apoio social entre o grupo com AR e o grupo de comparação.

**Método:** Para a recolha dos participantes foi usado o Protocolo CRON 2016 e utilizaram-se os seguintes instrumentos: Escala de Apoio Social (EAS) (Matos & Ferreira, 2000), o Questionário de Estado de Saúde - MOS SF-36 (Ferreira, 2000) e um questionário sociodemográfico. A amostra foi constituída por 102 sujeitos adultos, 42 com diagnóstico de artrite reumatóide e 60 sem qualquer doença crónica identificada.

**Resultados:** Os principais resultados deste estudo indicaram que, no grupo com AR, os sujeitos com idades entre os 41 e os 59 anos apresentaram os níveis mais elevados de vitalidade, de desempenho emocional e de saúde mental. Os homens também foram os que percecionam níveis superiores de função social. O estudo comparativo ainda mostrou que os sujeitos com AR apresentaram um baixo nível de vitalidade, de função social, de desempenho emocional, de saúde mental e de apoio emocional. Em todas as dimensões referidas, o grupo de comparação apresentou níveis mais elevados.

**Conclusão:** Acreditamos que é fundamental existir precocemente um trabalho a nível psicossocial e multidisciplinar no doente com AR, uma vez que pode ajudar a melhorar a sua saúde mental (reduzindo potenciais quadros psicopatológicos causados pela doença) e ainda aumentar, manter ou ajustar o suporte social do doente, aumentando assim a sua qualidade de vida.

## Palavras-chave

Artrite Reumatóide; Suporte Social; Qualidade de Vida.



# Abstract

**Introduction:** Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic inflammatory disease which generates pain and a significant functional disability, directly interfering in people's quality of life, in terms physical, social and psychological. Therefore, the protective effect of social support is fundamental for the psychological and physical well-being of patients with RA.

**Objective:** The present investigation has as objective studying social support and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. More specifically, it was intended to analyze the association between quality of life indicators and levels of perceived social support in patients with rheumatoid arthritis; analyze differences in quality of life indicators and social support in function of the variables age and sex in patients with rheumatoid arthritis; and to analyze the differences in quality of life indicators and social support between the RA group and the comparison group.

**Method:** In order to collect the participants, the CRON 2016 Protocol was used and the following instruments were used: Social Support Scale (EAS) (Matos & Ferreira, 2000), Health Status Questionnaire - MOS SF-36 (Ferreira, 2000) and a sociodemographic questionnaire. The sample was constituted of 102 adult subjects, 42 with diagnosis of rheumatoid arthritis and 60 without any identified chronic disease.

**Results:** The principal results of this study indicated that, in the group with RA, subjects aged between 41 and 59 years presented higher levels of vitality, emotional performance and mental health. The men also perceived higher levels of social function. The comparative study still showed that subjects with RA has a low level of vitality, social function, emotional performance, mental health and emotional support. In all mentioned dimensions, the comparison group had higher levels.

**Conclusion:** We believe that it is essential to exist, as soon as possible, one psychosocial and multidisciplinary work in the RA patient, since it can help improve their mental health (reducing potential psychopathological conditions caused by the disease) and still increase, maintain or adjust social support of the patient, increasing their quality of life.

## Keywords

Rheumatoid Arthritis; Social Support; Quality of life.



# Índice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introdução</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>I - Enquadramento Teórico</b> .....                                | <b>3</b>  |
| 1. Artrite reumatóide no contexto da doença crónica .....             | 3         |
| 1.1 Doença crónica .....  | 3         |
| 1.2 Doença reumática.....   | 5         |
| 1.2.1 Conceito de artrite.....  | 7         |
| 1.2.2 Enquadramento da artrite reumatóide .....                       | 7         |
| 2. Suporte Social no contexto da artrite reumatóide.....              | 10        |
| 2.1 Conceito de suporte social .....                                  | 10        |
| 2.2 Suporte social em doentes com artrite reumatóide .....            | 12        |
| 3. Qualidade de vida no contexto da artrite reumatóide .....          | 14        |
| 3.1 Conceito de qualidade de vida .....                               | 14        |
| 3.2 Qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide .....         | 16        |
| <b>II - Estudo Empírico</b> .....                                     | <b>19</b> |
| 1. Apresentação do estudo .....                                       | 19        |
| 2. Objetivos da investigação .....                                    | 19        |
| 3. Metodologia .....  | 20        |
| 3.1 Participantes .....   | 20        |
| 3.2 Procedimento .....  | 22        |
| 3.3 Instrumentos .....  | 23        |
| 3.4 Tratamento dos dados.....   | 25        |
| 4. Resultados.....  | 26        |
| 6. Discussão dos resultados.....                                      | 33        |
| 7. Limitações, contributos e sugestões para futura investigação ..... | 37        |
| 8. Conclusões .....   | 38        |
| <b>Referências Bibliográficas</b> .....                               | <b>39</b> |
| <b>Anexos</b> .....   | <b>49</b> |



## Lista de Tabelas

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1 - Dados sociodemográficos do grupo com AR e o grupo de comparação .....  | 21 |
| Tabela 2 - Consistência interna da EAS no grupo com AR e grupo de comparação .....  | 26 |
| Tabela 3 - Consistência interna do SF-36v2 no grupo com AR e grupo de comparação .....  | 27 |
| Tabela 4 - Teste da normalidade das dimensões em estudo .....   | 27 |
| Tabela 5 - Análise descritiva: indicadores da qualidade de vida .....   | 28 |
| Tabela 6 - Análise descritiva: indicadores de apoio social .....  | 28 |
| Tabela 7 - Correlações entre os indicadores da qualidade de vida e níveis de apoio social no grupo com AR (correlação de rho de Spearman) ..... | 29 |
| Tabela 8 - Indicadores da qualidade de vida, apoio social e idade .....   | 30 |
| Tabela 9 - Indicadores da qualidade de vida, apoio social e sexo .....  | 30 |
| Tabela 10 - Indicadores da qualidade de vida e apoio social no grupo com AR e no grupo de comparação .....                                      | 31 |



# Lista de Anexos

Anexo I - Projeto CRON 2016

Anexo II - Plano de trabalho

Anexo III - Consentimento informado

Anexo IV - Autorização da recolha da amostra na instituição pública



# Lista de Acrónimos

|         |   |
|---------|---|
| AR      | Artrite Reumatóide                                |
| DGS     | Direção Geral de Saúde                            |
| DR      | Doença Reumática                                  |
| CDPC    | <i>Centers for Disease Prevention and Control</i> |
| EAS     | Escala de Apoio Social                            |
| INE     | Instituto Nacional de Estatística                 |
| NRAS    | National Rheumatoid Arthritis Society             |
| OMS     | Organização Mundial da Saúde                      |
| QV      | Qualidade de Vida                                 |
| PNCDR   | Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas    |
| SF-36v2 | Questionário de Estado de Saúde - MOS SF-36v2     |
| SPR     | Sociedade Portuguesa de Reumatologia              |
| WHO     | <i>World Health Organization</i>                  |



# Introdução

A presente investigação insere-se no âmbito da Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, pela Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, da Universidade da Beira Interior, situada na cidade da Covilhã, sob a orientação da Professora Doutora Marta Pereira Alves e, como coorientadora a Médica Especialista em Reumatologia na Unidade de Saúde Local da Guarda, Doutora Cláudia Vaz. Este estudo tem como principal objetivo, o estudo empírico do suporte social e da qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide, pretendendo-se mais especificamente verificar se existe uma associação entre a perceção de suporte social e a qualidade de vida (perceção do estado de saúde) em pessoas com artrite reumatóide e, ainda, fazer uma análise comparativa entre pessoas com artrite reumatóide (grupo com AR) e pessoas sem qualquer condição de doença crónica identificada (grupo de comparação) em relação às duas variáveis acima mencionadas.

No último século, houve uma alteração dos padrões de saúde e dos tipos de doença na nossa sociedade. Desta forma, devido às exigências nos cuidados de saúde houve uma modificação nos sistemas de saúde e, por consequência, nas próprias práticas de saúde (DGS, 2004). Deste modo Portugal decidiu através do Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, implementar um programa que promovesse a prevenção nos vários níveis das doenças reumáticas (DR) (DGS, 2004). Este programa teve como objetivo proporcionar e realizar o diagnóstico atempadamente e tratar de forma adequada possíveis pessoas que viessem a ter AR, de forma a melhorar a qualidade de vida (QV) das mesmas, e ainda reduzir custos, quer para as pessoas, como para o governo (DGS, 2004).

O Estudo Epidemiológico de Doenças Reumáticas realizado em Portugal - EpireumaPt, é um indicador da realidade presente na população, ao demonstrar que cerca de metade dos portugueses sofre de pelo menos uma doença reumática, sendo das doenças que mais prejudicam a qualidade de vida da pessoa e a sua própria capacidade funcional (Epireuma, 2014). Deste modo, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), no que diz respeito à doença estudada na presente dissertação, apresenta recomendações nacionais para os principais tratamentos da artrite reumatóide, uma vez que se trata de uma doença que afeta perto de 63 mil pessoas em Portugal (Epireuma, 2014; SPR, 2016). É maioritariamente durante a fase adulta, ou seja, entre os 20 e os 50 anos, que a AR aparece, conduzindo assim a incapacidades ligadas à dor e a deformações físicas, limitando a vida da pessoa. Desta forma, a pessoa tem uma diminuição de parte ou até toda a produtividade laboral, dada a sua incapacidade física, o que acaba por levar a que a pessoa com AR deixe o seu emprego (Salaffi, Carotti, Gasparini, Intorcchia, & Grassi, 2009). A existência destas manifestações da doença prejudica a vida da pessoa, nas várias áreas, como é o caso das atividades profissionais, as atividades sociais e de vida diária, o que gera um forte impacto na qualidade de vida da pessoa

e no seu meio social (Salaffi et al., 2009). Para além de todas as repercussões apresentadas anteriormente, também a saúde mental das pessoas é afetada, o que aumenta o risco de desenvolverem problemas do foro psicológico (Salaffi et al., 2009).

Esta dissertação encontra-se apresentada em duas partes, sendo que na primeira se encontra o enquadramento teórico, ou seja, uma revisão da literatura que vai ao encontro da compreensão do tema específico da dissertação, ao ser explicado o conceito da doença crónica, e mais especificamente o contexto da doença reumática (DR). Ao longo da dissertação, o tema da AR vai ter destaque, sendo relacionado com o suporte social e a qualidade de vida.

A segunda parte, integra o estudo empírico, onde é descrita toda metodologia da presente investigação, desde os participantes, aos procedimentos e respetivos instrumentos utilizados, seguida da apresentação dos resultados e da discussão dos resultados obtidos. E por fim, são apresentadas as principais conclusões, assim como as limitações encontradas e potenciais sugestões para futuras investigações.

# I - Enquadramento Teórico

## 1. Artrite reumatóide no contexto da doença crónica

De forma a compreender a artrite reumatóide, dedicamos a este capítulo o enquadramento da doença crónica, de modo a auxiliar na compreensão da doença em causa. E assim criar a ponte para a compreensão do tema principal, relativamente à sua definição, prevalência em Portugal e no mundo, e demais informações que ajudem a entender e permitam um conhecimento mais amplo face a esta doença.

### 1.1 Doença crónica

A esperança média de vida tem vindo a aumentar, o que tem sido uma conquista ao longo dos anos (Gaudêncio, Melo, Veríssimo & Silva, 2010). No caso específico de Portugal, segundo a Base de Dados Portugal Contemporâneo, desde os Censos de 2001, que se observa que a esperança média de vida total tinha um valor de 76,7 anos e, no ano de 2015 havia aumentado para um valor de 80,6 anos, sendo que o género feminino apresentava uma esperança média de vida mais alta de 83,3 anos, em relação ao género masculino que era de 77,6 anos (PORDATA, 2017). Porém, verifica-se que o aumento da esperança média de vida, leva a mudanças no que diz respeito às principais causas de morbilidade da população, assim à medida que as pessoas vão envelhecendo, a qualidade no tratamento das doenças crónicas foi aumentando (Direção-Geral de Saúde, 2014). A doença crónica é considerada uma preocupação a nível mundial, dado o elevado número de pessoas que têm esta condição associada ao seu estado de saúde, cujo resultado leva a repercussões ao nível social, económico e na saúde em especial (Gaudêncio et al., 2010), sendo que o agravamento das doenças crónicas, nos próximos anos são um motivo de extrema preocupação por parte das entidades reguladores da saúde (Bastos, 2013; Singh, 2008). No ano de 2005, nos países localizados na Europa, a Organização Mundial da Saúde (OMS), estimou que cerca de 86% das mortes, foram devido a algum tipo de doença crónica (Singh, 2008).

De acordo com o Despacho conjunto nº 407/98, pertencente aos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, de 18 de junho de 1998, a doença crónica é referida, como uma doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, génito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança média de vida (Diário da República, 1998). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a doença crónica, como sendo uma doença que progride de forma lenta (WHO, 2008). Trall (2005, cit. in Goodman, Posner, Huang, Parekh & Koh, 2013) define-a como sendo uma associação de problemas de saúde recorrentes e persistentes. Já Anderson (2012 cit. in

Goodman et al., 2013) refere que, para a doença ser considerada crónica, o seu período de duração pode ser mais ou menos longo, sendo que o período mínimo deve ser superior a três meses e tende a apresentar-se de forma definitiva. O Instituto Nacional de Estatística (INE), também se refere à doença crónica, como uma doença que dura, ou que se prevê que venha a durar um longo período de tempo, habitualmente mais de seis meses, o que implica a necessidade de intervenção médica para o controlo da mesma (INE, 2011). O *Centers for Disease Prevention and Control (CDPC)* explica a doença crónica, como sendo uma condição para a qual não existe cura, quando adquirida (CDPC, 2008 cit. in Singh, 2013). Barros, César, Carandina e Torre (2006) vêm reforçar a bibliografia na questão temporal da doença, ao referir que a doença crónica é também considerada como uma alteração de saúde, que acompanha os indivíduos por um longo período, podendo apresentar momentos de agravamento, os denominados episódios agudos. O Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade, refere aspetos multidimensionais quando se refere à definição de doença crónica, cujos sintomas evoluem de forma bastante gradual, podendo conduzir a circunstâncias incapacitantes, que implicam gravidade pelas limitações que causam à pessoa, e no que diz respeito a possíveis tratamentos médicos e à aceitação da doença pela pessoa.

O prognóstico pouco favorável de uma doença crónica leva a níveis de sofrimento (Bastos, 2013). Assim as condições crónicas levam ao isolamento e ao desânimo, o que gera uma possível diminuição da capacidade do doente, poder viver o seu presente e lutar pelo futuro, ao nível dos processos terapêuticos e ainda aproveitar os recursos psicoafectivos e sociais, que lhe são proporcionados. A situação clínica do doente tem de ser considerada num contexto familiar, escolar e/ou laboral, que esteja afetado, uma vez que lidar com uma condição associada, exige uma implicação de gestão de papéis e ainda das emoções envolvidas no decurso da doença (Bastos, 2013). Dada a variedade das doenças crónicas existentes é importante salientar que as mesmas afetam tanto o convívio social, como o convívio familiar do indivíduo (Bastos, 2013).

A Portaria n.º 349/96 de 8 de Agosto de 1996, do Ministério de Saúde, aprovou uma lista de doenças crónicas que, por critério médico, obrigam a consultas, exames e tratamentos de forma frequente, e são a maior causa de invalidez precoce, ou que levam à significativa redução da esperança média de vida: a doença genética com manifestações clínicas graves, insuficiência cardíaca congestiva, cardiomiopatia, hepatite crónica ativa, cirrose hepática com sintomatologia grave, artrite invalidante, lúpus, dermatomiosite, paraplegia, miastenia grave, doença desmielinizante e doença do neurónio motor (Diário da República, 1996). Mendes (2004) refere que a doença crónica tem um efeito direto na qualidade de vida das pessoas afetadas e dos familiares. As doenças crónicas são consideradas como verdadeiras doenças sociais, ou seja, doenças com génese e com repercussão social, dado o predomínio que têm quanto ao sofrimento sentido pelos doentes, e aos custos associados à doença (Aragão, 2011). O aumento

do número de doenças crónicas está assim diretamente relacionado com diversas causas que variam ao longo do tempo, quando se fala em fatores como hereditariedade, estilos de vida adotados, exposição a fatores ambientais e a fatores de carácter fisiológico (Cunha & Mayrink, 2011). A dor proveniente da doença crónica desencadeia condições de índole psicológica e física, como: maior incapacidade funcional, dependência de terceiros, depressão, afastamento social, mudanças na vida sexual, diversas alterações na dinâmica familiar, desequilíbrio económico, sentimento de desesperança e morte, mudanças de comportamento, fadiga, entre outros fatores, mediante a condição crónica associada (Cunha & Mayrink, 2011). Dependendo da condição crónica existente, os impactos na funcionalidade do doente podem variar (Alves et al., 2007). Castro, Moreno-Jiménez e Rodríguez-Carvajal (2007, cit. in Castro, Pinto & Ponciano, 2009) salientam a existência de evidências de sofrimento ao nível psíquico face à doença crónica, sendo que a sua relação depende do tipo de doença e do tratamento.

Batista (2016), revela que na doença crónica acontecem mudanças psicológicas e sociais importantes, o que requer uma adaptação psicológica significativa. Os doentes com doença crónica encaram o dia-a-dia com inúmeras ameaças e desafios, sendo que, têm de desenvolver necessidades adaptativas, necessidades essas que passam pela “necessidade de preservar um equilíbrio emocional razoável e uma autoimagem satisfatória; necessidade de manter um sentido de competência e domínio sobre si próprio; necessidade de conservar as relações com a família e amigos e a preparação para um futuro incerto” (Batista, 2016, p.2).

## **1.2 Doença reumática**

A definição de DR é descrita como sendo uma doença e uma alteração funcional do sistema musculoesquelético de causa não traumática (Epireuma, 2014), sendo que existem mais de uma centena de doenças reumáticas, e cada doença reumática tem subtipos associados, designadamente: as doenças inflamatórias (do sistema musculoesquelético, do tecido conjuntivo e dos vasos), doenças metabólicas (ósseas e articulares), as doenças degenerativas (das articulações periféricas e da coluna), as alterações dos tecidos moles peri-articulares e as doenças de outros órgãos e/ou sistemas relacionadas com as anteriormente referidas (CUF, 2016; DGS, 2004). No que refere à caracterização das doenças reumáticas, estas são categorizadas como agudas, recorrentes e crónicas, e são a causa mais frequente de incapacidade funcional e laboral (Cardoso, Branco, Silva, Cruz & Costa, 2005). Nas DR, as manifestações principais de ordem clínica, geralmente são a dor, fadiga, rigidez, incapacidade funcional e edema (inchaço) (DGS, 2004).

As doenças reumáticas (DR) são das doenças crónicas que mais limitam o estado de saúde dos portugueses (SPR, 2016). Assim as DR representam um problema social, médico e ainda económico para a sociedade, uma vez que é das doenças com maior prevalência nos países desenvolvidos (Epireuma, 2014). Geralmente, as DR afectam pessoas de todas as faixas etárias,

em especial pessoas com idade superior a 65 anos (DGS, 2004). No que diz respeito ao sexo dos doentes, a literatura refere que tanto os homens como as mulheres são afetados, porém, existe um maior predomínio entre as doentes do sexo feminino, assim como entre pessoas com baixo rendimento e baixo grau de escolaridade (DGS, 2004). Segundo a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (2004, cit. in Sá, 2015) em Portugal são cerca de 2,7 milhões de pessoas que apresentam algum tipo de DR, ou seja, cerca de 1 milhão e 700 mil mulheres e 970 mil homens. Um estudo em Portugal, de Sousa, Pereira, Pina, Pastor e Jesus (1993) confirma a literatura atual, na medida em que os resultados obtidos confirmavam que as mulheres (61%) eram o sexo mais afectado em todo o território nacional (Sousa et al., 1993). O estudo do Epireuma (2014) fornece-nos também a informação que a doença é encontrada em ambos os sexos, sendo que é nas mulheres que existe maior prevalência de DR, com valores de 64.1% e a dos homens de 47.1%.

O facto de não serem diagnosticadas ou tratadas atempadamente e, de forma correta, desencadeia desnecessárias e graves repercussões, ao nível psicológico, físico e familiar (Epireuma, 2014; Laidmäe, 2014). Mais especificamente, são um grupo de doenças que leva a uma elevada morbidade, a uma incapacidade, quer temporária como definitiva, sendo que esta última resulta num elevado pedido de reformas antecipadas, por invalidez (Epireuma, 2014). As DR reduzem a esperança média de vida de forma muito significativa, assim como também afetam a questão económica e social da pessoa com esta condição (Epireuma, 2014). Laidmäe (2014) refere que pessoas com DR expressam uma extrema preocupação, medo e insegurança face ao seu futuro.

Devido às repercussões que as doenças reumáticas trazem à população e ao país, Portugal criou um Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas (PNCDR), que passou a integrar-se no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, e que acabou por dar um importante contributo, por parte do Ministério da Saúde, para o movimento internacional intitulado de “Década do Osso e da Articulação 2000-2010”, desenvolvido pela Organização das Nações Unidas, com o apoio da OMS (DGS, 2004). O programa teve como objectivo principal inverter a tendência do crescimento das DR, e levar a uma abordagem mais abrangente e articulada dos serviços de saúde, de modo a reduzir os riscos das pessoas que viessem a ter estas doenças, e ainda a concretização de um tratamento adequado e reabilitação na população portuguesa (DGS, 2004; SPR, 2016). Desta forma, surgiu o estudo epidemiológico a nível nacional de modo a determinar a prevalência das doenças reumáticas, uma vez que as DR, se tratam das doenças crónicas que mais limitam o estado de saúde dos portugueses (DGS, 2004).

Segundo o PNCDR é possível compreender que as DR são a primeira causa de consulta médica, ao nível dos cuidados primários, cujos valores variam entre 16% a 23%, e ainda representam a primeira causa de incapacidade temporária (DGS, 2004). A prevalência das DR, em Portugal é de 56%, no qual 40 a 60% representa situações de incapacidade física prolongada

e perda de autonomia (Lucas & Monjardino, 2010 cit. in Sá, 2015). Na questão laboral, 43% representa a prevalência de absentismo no trabalho, o que desta forma origina um maior número de reformas antecipadas por doença, representando 35 a 41% do total das reformas. Por fim, as DR ocupam entre a 2ª e a 3ª posição desde 1976, no que diz respeito aos encargos decorrentes do consumo de fármacos (DGS, 2004; Epireuma, 2014; SPR, 2016).

### **1.2.1 Conceito de artrite**

O conceito de artrite é dado às diversas doenças que podem originar dor nas articulações e, conduzir à destruição do tecido articular e peri-articular, assim como também uma ampla variedade de alterações extra-articulares (ou seja, para além da articulação) como por exemplo: perda de apetite, angústia, irritabilidade, entre outros). Para além das articulações, dos tendões, dos ligamentos e dos músculos, também a pele por vezes é afetada, assim sendo todas estas partes do corpo, podem se tornar áreas afetadas pela artrite, o que diminui a qualidade de vida da pessoa (Barbour et al., 2017; Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, 2014; SPR, 2016). A Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide (2015) refere a existência de vários tipos de artrite, especificamente, refere que são mais de 100 os diferentes tipos e condições associadas, sendo que a artrite reumatóide (AR) tem uma elevada prevalência na população mundial (Arthritis Foundation, 2017; Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, 2014). A artrite afeta todas as idades, etnias, assim como género, chegando a afetar predominantemente o género feminino, e a sua frequência aumenta com o envelhecimento (SPR, 2016). A artrite afeta uma em cada quatro pessoas no mundo (Barbour, Helmick, Boring & Brady, 2017). Entre o ano de 2013 e 2015, a população dos Estados Unidos da América apresentava números de cerca de 54,4 milhões de pessoas com esta condição e ainda 300 mil crianças apresentavam também uma forma de artrite nos EUA (Barbour et al., 2017). Os mesmos autores referem que nos EUA até 2040, a artrite possa afetar cerca de 78,4 milhões de pessoas.

### **1.2.2 Enquadramento da artrite reumatóide**

A AR é caracterizada por ser uma doença que afeta atividades simples do dia-a-dia, uma vez que limita o executar de simples atividades, como abrir uma porta ou vestir-se (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide, 2015). A AR é uma doença crónica, com início insidioso, e que vai progredindo no decorrer dos anos, sendo que na maioria dos casos evolui por surtos, alternado períodos de agudização com períodos de acalmia (SPR, 2016). Esta doença reumática, caracteriza-se pela inflamação do tecido sinovial de múltiplas articulações, levando à destruição da cartilagem e do osso subcondral, podendo levar a erosões ósseas (SPR, 2016). A AR trata-se de uma desregulação do sistema imunitário, sendo que não se sabe, se essa desregulação é causa ou consequência da doença. Esta doença reumática é considerada uma doença autoimune, uma vez que o sistema imunológico, cuja finalidade é

proteger o organismo face às agressões dos vírus, bactérias e outras células estranhas, acaba por entender as substâncias do organismo como estranhas e ataca-as erroneamente (Cruvinel et al., 2010; Fernandes, 2009; Instituto Português de Reumatologia, 2017). A inflamação articular é assim originada pela presença de células inflamatórias (e.g., citocinas) que interagem com alguns glóbulos brancos e levam à origem de uma reação inflamatória local e sistémica em todo o organismo (National Rheumatoid Arthritis Society, 2017). É uma doença cuja etiologia ainda não é conhecida na sua íntegra, porém, alguns investigadores defendem existirem fatores, de origem ambiental e genética, que influenciam o seu aparecimento (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide, 2015; NRAS, 2017).

Assim, os sintomas principais da AR traduzem-se em edema, dor, rigidez, rubor, fadiga, aumento da temperatura nas articulações afetadas, o que determina uma incapacidade funcional, para mover as articulações corretamente, nomeadamente, com mais frequência as articulações das mãos, pés e, contudo, também pode afetar os cotovelos, tornozelos, coluna, quadris, punhos e joelhos (SPR, 2016). Habitualmente a AR tem como característica associada, a inflamação de várias articulações que podem levar a uma alteração da cartilagem, tendões, ossos, ligamentos, músculos, cápsula articular, tecidos e órgãos (Instituto Português de Reumatologia, 2017; SPR, 2016).

Quanto à prevalência do sexo na AR, o sexo feminino é o mais afetado (Falvo, 2005), sendo que o sexo masculino tem uma prevalência de 1 homem para cada 3/4 mulheres (Mota et al., 2013). É uma doença que afeta predominantemente mulheres, principalmente depois da menopausa, e afeta também adultos jovens, podendo, porém, afetar qualquer faixa etária, incluindo crianças (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide, 2015). No género feminino o período de melhora pode decorrer, durante a gravidez da mulher (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide, 2015). A manifestação desta doença ocorre em cerca de 0,5% a 1% na população mundial (Minnock, Fitzgerald & Bresnihan, 2003), sendo que a sua frequência de idades é maior entre os 30 e os 50 anos, e cerca de 5% das AR iniciam-se depois dos 65 anos de idade, porém a prevalência da AR é menor em países desenvolvidos (Kalla & Tikly, 2003). A AR diminui a esperança média de vida entre cinco a dez anos na sua forma mais severa (Aguierre & Arias, 2015; Fernandes, 2009). A incidência e a prevalência da AR variam de acordo com a localização geográfica de um país (Shah & Clair, 2013, cit. in Figueiredo, 2015). São alguns os dados que nos dão um entendimento dos números da prevalência da AR, em pontos diferentes do mundo, nos Estados Unidos por exemplo são cerca de 1,5 milhões de pessoas com AR (Arthritis Foundation, 2017), já na Suécia a prevalência de AR é de 0,51% (Simonsson, Bergman, Jacobsson, Peterson & Swensson, 1999). Nomeadamente no que diz respeito aos números da AR em Portugal os números apontam para uma prevalência cerca de 0,8 a 1,5 % da população, segundo a SPR, 2016. Segundo o estudo do Epireuma (2014), a nível nacional o valor era de 0,7% na população portuguesa. E ainda ao analisarmos a prevalência da distribuição da AR por NUTS II, quando apresentada por ordem crescente, observa-se que a menor taxa de AR é apresentada na Região Autónoma da Madeira (0,2%),

Região Norte (0,6%), seguindo para a Região Centro (0,7%), Região de Lisboa e Vale do Tejo (0,7%), Região do Algarve (1,2%), Região Autónoma dos Açores (1,1%), e por último a Região do Alentejo (1,8%) (Epireuma, 2014). Deste modo, através do conhecimento da prevalência nacional, e tendo em conta estudos realizados no Norte da Europa e EUA, a média da AR em Portugal está um pouco abaixo (DGS, 2004). Segundo Cunha, Ribeiro e André (2016, cit. in Luke & Monjardino, 2010), é estimado que haja uma incidência de 2-4 casos por cada 10.000 pessoas em cada ano que se segue. Ainda que a idade e o sexo levem a um pior prognóstico, existem também outros fatores que levam à evolução de um pior prognóstico, como a obesidade e hábitos tabágicos, entre outros (DGS, 2004).

Ainda que não haja uma cura, nem o aparecimento da AR seja possível de evitar, quanto mais cedo o conhecimento do diagnóstico, ou seja, se for realizado nos primeiros três a seis meses, melhor será o prognóstico (SPR, 2016). A correta monitorização da doença torna-se importante, de modo a tardar ou até mesmo não permitir a evolução das graves consequências a que a doença conduz, de modo a não permitir que a incapacidade funcional afete a pessoa a nível pessoal e laboral tão precocemente e, não leve a uma redução tão abrupta da esperança média de vida da pessoa (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide, 2015). A AR é uma doença que se revela como uma urgência médica, uma vez que, ao fim de dois anos, as pessoas podem apresentar erosões ósseas nos casos agudos, e os estudos afirmam que 90% dos casos podem terminar assim, se não forem diagnosticados precocemente (DGS, 2004). No diagnóstico da AR, segundo Laurindo et al., 2004, a American College of Rheumatology (1987), refere que para a presença de diagnóstico de AR têm de estar presentes 4 critérios ou mais, dos demais que podem aparecer, como o caso: rigidez matinal, por pelo menos 1 hora; inchaço de pelo menos 3 áreas articulares; envolvimento das articulações metacarpo-falângicas e/ou das metatarso-falângicas; simetria do envolvimento articular (por exemplo na mão direita e na esquerda); presença de fator reumatóide no sangue; presença de nódulos reumatoides; alterações radiográficas: erosões articulares ou descalcificações localizadas (DGS, 2004; Laurindo et al., 2004; Mota et al., 2013).

É importante, desde cedo, que a pessoa com AR seja acompanhada por um médico reumatologista, tal como por uma equipa multidisciplinar (NRAS, 2017). A necessidade de acompanhamento por diversos profissionais é necessária, uma vez que pode trazer uma melhoria na qualidade de vida do paciente, através da eficácia de uma correta monitorização ao longo do percurso da doença (NRAS, 2017). A pessoa com AR deve de modo geral e inicial ser informada e instruída de práticas terapêuticas, como a educação face à sua doença, desenvolver certas medidas, entre as quais, a prática regular de exercício físico, uma alimentação saudável, em casos de obesidade existe a necessidade de perda de peso, e deve existir sempre um acompanhamento psicológico a partir do momento do diagnóstico (NRAS, 2017). Os membros da família devem também ser informados, principalmente o cônjuge, acerca das limitações físicas pelas quais o companheiro/a poderá passar, uma vez que permitira de forma mais facilitada compreender e cuidar do familiar (SPR, 2016).

A AR é uma doença sem cura, porém é tratável e o seu tratamento deve ser iniciado o mais cedo possível (SPR, 2016). Assim, o tratamento pode envolver o uso de vários medicamentos, para a diminuição da inflamação e do combate à dor (SPR, 2016). O tratamento é sempre de forma individual, e modificado mediante a resposta que cada doente desenvolve face à medicação, e ainda mediante a fase e evolução da doença (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016).

## **2. Suporte Social no contexto da artrite reumatóide**

O suporte social é uma das variáveis em estudo na presente dissertação, assim é importante perceber o seu conceito na sua generalidade e no contexto da saúde. Desta forma, no ponto seguinte, será apresentado o conceito de suporte social, assim como o suporte social no contexto da artrite reumatóide.

### **2.1 Conceito de suporte social**

O conceito de suporte social varia quanto à sua nomenclatura. Há autores que se referem ao conceito com a denominação de suporte social (Ornelas, 2008), e outros referem-se ao conceito, como apoio social (Hooffmann, Muller & Frasson, 2006). Na presente dissertação usaremos os dois termos como sinónimos.

A presença e o impacto do suporte social na vida das pessoas tem sido um tema amplamente investigado nos contextos de saúde e doença, nomeadamente no que diz respeito à vulnerabilidade física e social e em contexto de crises da doença, uma vez que se demonstra como um preditor que ajuda a superar e aliviar estes acontecimentos (Matias & Martinelli, 2017). Para a área da psicologia o suporte social é um tema de grande enfoque na atualidade, uma vez que os profissionais desta área referem que o suporte social tem um impacto muito forte na vida da pessoa, dado que a capacita para lidar com eventos ou condições de stresse, provenientes da sua saúde física e/ou mental, e, na, maior parte das vezes funciona como um agente protector da própria saúde, o que melhora a qualidade de vida (Chor, Griep, Lopes & Faerstein, 2001). Hooffmann, Muller e Frasson (2006) mencionam que o apoio social tem um efeito sobre o sistema imunológico do corpo.

Relativamente à definição do conceito, Ornelas (2008) refere-se ao suporte social como remetendo para a existência e número de relações sociais incidindo nas relações de amizade, conjugais e organizacionais. Volcan, Sousa, Mari e Horta (2003 cit. in Hoffmann, Muller e Frasson, 2006) fazem também referência às relações comunitárias, nomeadamente os serviços de saúde, e ainda referem a espiritualidade/religiosidade como uma importante forma de apoio

social. Ainda quanto à definição de suporte social, de acordo com Gomes (2012, cit. in Matias & Martinelli, 2017), o suporte social é definido como a avaliação das várias áreas da pessoa, a disponibilidade e a possibilidade de poder recorrer às pessoas próximas a si. Antunes e Fontaine (2005), quando fazem referência ao conceito de suporte social, enfatizam o suporte social mais direcionado para o suporte emocional e instrumental, dado por parte da família ou pela rede de amizades, como companhia, afeto, assistência e informação.

Através do conceito de suporte social, pode perceber-se os efeitos que o mesmo tem sobre a saúde e o bem-estar, pois são alguns os autores que sugerem que o suporte social é um factor importante na qualidade de vida e no processo de saúde-doença (Matias & Martinelli, 2017). Pereira (2013) refere que uma pessoa com apoio social tem uma maior facilidade em se adaptar física e psicologicamente a uma doença crónica. Chor et al. (2001) associaram o suporte social a diversas variáveis, como os comportamentos de adesão aos tratamentos de saúde, à percepção de controlo, à noção de estabilidade e ao bem-estar psicológico. O suporte social é percebido como um processo de interação entre pessoas ou grupos, que através de uma convivência sistemática criam vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio de vertente material, emocional e afetivo, o que contribuiu para o bem-estar de ambas as partes, e origina a construção de fatores positivos na prevenção, e na manutenção da saúde (Pietrukowicz, 2001). Rodin e Salovey (1989, cit. in Ribeiro, 2011) referem que o suporte social é um forte aliado ao alívio do stress numa situação de crise, podendo levar à inibição do desenvolvimento de doenças e, ainda quando o indivíduo está doente, o suporte social tem um papel positivo face à recuperação da doença, como o caso da AR. O suporte social exerce tanto um efeito direto como indireto sobre o sistema imunológico da pessoa, de modo a gerar um aumento da capacidade para contornar e lidar com situações que lhe causam stress e, os sintomas associados à doença (Hooffmann, Muller & Frasson, 2006). Fachado, Martinez, Villalva e Pereira (2007) referem que a percepção da existência de suporte social tem um papel crucial na adaptação à doença, sendo que se transforma num fator protector da integridade psicológica e leva a uma possível prevenção do surgimento de efeitos psicológicos adversos da doença. Segundo os mesmos autores, o suporte social previne ainda respostas comportamentais associadas à pobre adesão do tratamento, ao isolamento social e à percepção de má ou baixa qualidade de vida. O estudo de Ramjeet (2003) demonstra que é a qualidade do suporte social que a pessoa tem, é o que contribui para a existência de efeitos benéficos e, não o número de pessoas disponíveis, ou seja, a quantidade de suporte envolvida na vida da pessoa com AR.

Na literatura, segundo Martins (2005), encontramos três tipos de suporte social: o suporte emocional, instrumental e o informativo. O suporte de vertente emocional é descrito pela ajuda, compreensão, apoio e disponibilidade que alguém pode oferecer (e.g., como o simples facto de conversar, ouvir, etc.) Martins (2005). O suporte emocional é ainda descrito como trocas emocionais positivas, que levam a sentimentos de bem-estar afectivo, fazendo a pessoa sentir-se amada, respeitada e segura (Martins, 2005). Barron (1996, cit. in Marques et

al. 2010) refere que para a existência deste tipo de apoio, é necessário que haja relações de vertente familiar ou de amizade, que demonstrem empatia, carinho, afeto e expressem amor, fazendo com que as pessoas envolvidas, se sintam parte do grupo ou relação. O suporte instrumental ou material é traduzido pela ajuda de acções, que são fornecidos por outrém, de modo a facilitar a vida do doente, através da ajuda na realização das tarefas do dia-a-dia, trazendo alívio para a pessoa com doença ou cuidada, sendo que são exemplo dessas acções, a ajuda nas idas e acesso aos cuidados de saúde, a ajuda nas tarefas domésticas, entre outro tipo de acções práticas (Barrón, 1996 cit. in Marques et al., 2010). O suporte informativo é o tipo de suporte dado por outrém, e refere-se às informações relevantes que ajudem a pessoa a compreender a própria doença, a ajustar-se às mudanças provenientes da doença e às circunstâncias na qual está inserida, face à condição associada ao seu estado de saúde, sendo que este tipo de suporte é importante também para os familiares da pessoa com doença (Barrón, 1996 cit. in Marques et al., 2010).

## **2.2 Suporte social em doentes com artrite reumatóide**

A literatura aponta para o efeito protetor do suporte social no bem-estar psicológico e na saúde dos doentes com AR, dadas as repercussões da doença no dia-a-dia da pessoa (Affleck, Pfeiffer, Tennen & Fifield, 1988), o que torna importante a existência de uma rede que forneça suporte social (Affleck et al., 1988). Revenson (1993, cit. in Ramjeet, 2003) refere que as pessoas com AR necessitam de uma forte rede de apoio, que as auxilie de forma prática e emocional, essencialmente, na dor e na incapacidade funcional originada pela doença, sendo que esta rede de suporte social se refere principalmente à família, à pessoa companheira/cônjuge e aos amigos. Os autores Kroll, Sanderman e Suurmeijerv (1993) referem que o suporte social tem dois tipos de função, sendo que uma é a função de promoção da saúde (e.g., manutenção da autoestima ou satisfação face às necessidades) e a outra função é a de redução de stresse, direccionada para a questão emocional, prática, cognitiva e instrumental (e.g., dar informação sobre a doença, dar conforto e ajuda prática ou financeira).

Segundo a literatura, as pessoas que recebem suporte satisfatório da sua rede social lidam mais facilmente com as consequências de uma doença reumática, como a AR, quando comparadas às que não recebem, ou que não têm qualquer tipo de suporte social (Affleck et al., 1988). Segundo os autores, as pessoas com AR com maior suporte social apresentam um melhor desempenho diário e funcional, um melhor humor e um aumento da autoestima. Porém, é importante salientar que o suporte social tem de ser moderado e, em certas circunstâncias e momentos, pedido pela pessoa com AR, para que não se torne evasivo e não retire a autonomia que possa ainda existir na pessoa (Bastos, 2008). As pessoas com AR, cujo ajustamento à doença é menor, sentem dificuldade em manter e, até mesmo, atrair algum tipo de suporte social que possam precisar ou até desejar, uma vez que se isolam mais, dada a sua incapacidade funcional (Affleck et al., 1988). Folkman e Moskowitz (2004, cit. in Fallatah & Dana, 2015) referem que

o suporte social modera o impacto negativo dos acontecimentos que geram stress e, nos desafios a que a condição da AR apresenta às pessoas doentes, como a incapacidade funcional associada à AR. Ainda no âmbito dos estudos sobre os efeitos do stress no desenvolvimento da AR, os investigadores concluíram que os doentes com um suporte social adequado tendem a ter uma melhor evolução da doença (Figueiredo, Soares, Cardoso, Alves & Dias, 2004). Rebelo (1996, cit. in Reis e Pereira, 2002) menciona que a presença de baixo suporte social nas fases de crise da doença leva a um agravamento da mesma. E as pessoas cuja evolução da doença é mais avançada e, ainda cuja incapacidade é mais grave, tendem a beneficiar dos efeitos protetores do suporte social quando existente (Affleck et al., 1988). Estes mesmos autores reforçam que a satisfação com o suporte social é percebido como maior em função do nível de incapacidade que as pessoas têm, o que desta forma faz com que o suporte social ajude na manutenção do stress causado devido à incapacidade funcional, dor e demais consequências da doença, tornando-se importante na vida da pessoa com AR. Evers, Kraaimaat, Geenen, Jacobs & Bijlsma (2003) referem que baixos níveis de suporte social no momento do diagnóstico levam à incapacidade funcional mais rapidamente e a uma maior percepção de dor. Segundo Minnock et al. (2003), em alguns estudos o suporte social positivo tem sido associado a uma melhor qualidade de vida, em pacientes com AR. No caso dos mais idosos, cuja integração no meio familiar seja adequada, existe uma maior capacidade de recuperação face à AR (Reis, Santos, Reis & Gomes, 2014).

No que diz respeito aos vários tipos de suporte social, no caso do suporte emocional, Decesaro (2002) menciona ser de elevada importância que as pessoas com AR tenham suporte emocional (Decesaro, 2002). Desta forma, o desfecho da doença ao longo do tempo traz alterações radicais para a vida das pessoas, como o facto de demorarem o dobro do tempo a executar certas atividades, que anteriormente realizavam, por incapacidade funcional (Decesaro, 2002). Tudo isto gera na vida das pessoas com AR sentimentos de raiva, revolta e até frustração, que podem conduzir a estados de depressão, ansiedade e diminuição da autoestima. Rogers et al. (2015) referem que a percepção de ter pessoas com as quais se pode contar (i.e., sentimentos de pertença) aumenta a qualidade de vida da pessoa com AR. Segundo um estudo de Sysmister e Friend (2003, cit. in Pereira, 2013), a existência de suporte social está associada a uma alta autoestima, que por sua vez aumenta o otimismo e assim leva à diminuição da depressão. É importante referir que o cuidado para com um doente com doença crónica reumática, como é o caso da AR, cuja parte funcional fique comprometida, leva a que estes dependam dos cuidadores (Pinzón & Carrillo, 2016). Muitas vezes as pessoas com AR projetam nos cuidadores os seus sentimentos de raiva, revolta, e demais sentimentos negativos resultantes do seu estado de saúde. O suporte emocional dado aos doentes com AR, segundo Fallatah e Edge (2014), não se limita só a trocas emocionais positivas, mas também inclui o suporte de natureza instrumental (e.g., como acompanhar a pessoa a uma consulta) e informativa. No caso do suporte instrumental recebido pela pessoa com AR, pode não ser correto assumir que os doentes que vivem com a pessoa companheira recebam todo o apoio

prático necessário (Ramjeet, 2003). O cônjuge pode fornecer ajuda prática e informativa, mas esse tipo de suporte pode não contribuir para diminuir a perda de confiança e os níveis de sofrimento a que a pessoa com AR está sujeita durante a doença (Ramjeet, 2003). Moretti e Barsottini (2017) mencionam que os grupos de apoio podem oferecer um suporte psicossocial, ou seja um suporte com base no tipo informativo e emocional, para um determinado grupo, como é o caso das pessoas com AR, uma vez que estas pessoas lidam com um tipo de stress relacionado com a situação de crise da doença, face às mudanças no estilo de vida, às dificuldades pessoais e à própria doença. Ou seja, estes grupos de apoio são destinados a pessoas com problemas semelhantes que estejam dispostos a partilhar as suas experiências pessoais, e têm como objetivo mais específico estimular a autodeterminação e a independência, tendo em vista a melhoria ao nível da autoestima e da autonomia (Moretti e Barsottini, 2017). Desta forma, os benefícios de pertencer a grupos de apoio traduzem-se pela melhoria do convívio social, pelo alívio emocional, pela redução da desesperança, por maiores conhecimentos face a doença e pela ampliação de estratégias comportamentais e melhores resultados clínicos, o que resulta num processo de coesão e suporte mútuo que melhora a qualidade de vida da pessoa (Moretti & Barsottini, 2017). Evers et al. (2003) propõem intervenções precoces, ou seja, logo a seguir ao conhecimento do diagnóstico, que sejam direcionadas para o *coping* da dor, e ainda para o suporte social, uma vez que podem ser benéficas a longo prazo para a pessoa com AR, de modo a melhorar a qualidade de vida.

Em suma através da bibliografia consultada, percebe-se a forte influência que o suporte social tem no bem-estar de uma pessoa com doença crónica, ao verificarmos que níveis elevados de suporte social levam a um melhor bem-estar físico e psicológico. No caso da pessoa com AR, quando esta percebe um bom suporte social, acaba por se adaptar melhor à doença.

### **3. Qualidade de vida no contexto da artrite reumatóide**

A qualidade de vida enquanto variável em estudo, precisa de ser compreendida no contexto da doença, assim neste ponto, será apresentada a definição de qualidade de vida no âmbito geral, em relação à saúde e nomeadamente quando relacionada com a artrite reumatóide, segundo a literatura.

#### **3.1 Conceito de qualidade de vida**

O conceito de qualidade de vida é um conceito que tem vindo a ter cada vez mais preocupação, uma vez que existe um amplo interesse no bem-estar da sociedade (Praça, 2012).

Desta forma, o conceito de qualidade de vida tem sofrido constantes ajustes face à sua definição, uma vez que é utilizado por diferentes autores e pelas mais diversas áreas, dado que aspetos culturais, éticos, religiosos e pessoais influenciam a forma como é percebido (Pires, 2009; Minayo, Hartz & Buss, 2000). Assim este conceito é determinado como sendo multidimensional, e com uma construção social e uma marca da relatividade cultural (Pires, 2009; Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, a qualidade de vida refere-se à percepção do indivíduo em relação à posição da sua vida, no contexto e sistema de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1998). Alguns autores especificam as componentes do conceito de qualidade de vida e vêm reforçar a ideia de ser um conceito multidimensional, uma vez que inclui vários componentes, entre eles, o estado psicológico, a saúde física, o nível de autonomia e a independência, as crenças e as representações, as relações sociais, a questão ambiental, bem como a relação com os diversos elementos essenciais do seu meio (Minayo, Hartz & Buss, 2000; Pires, 2009). Assim, inicialmente o conceito era associado a melhorias relativas ao padrão de vida, ou seja, aos bens materiais que a pessoa ia adquirindo, e posteriormente começou a ser associado mais especificamente à sensação de bem-estar, realização a nível pessoal, à qualidade dos relacionamentos, educação, estilo de vida, saúde e lazer, aspetos psicológicos, físicos, sociais e económicos (Seidl & Zannon, 2004, cit. in Monteiro et al., 2010).

Para a Psicologia da Saúde, a qualidade de vida tornou-se num conceito com elevada importância dado o desenvolvimento das doenças crónicas ao longo dos últimos anos (Ribeiro, 1994). No ano de 1940, a Organização Mundial da Saúde relacionou o conceito de qualidade de vida com a saúde, definindo o conceito de saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social, sendo mais do que a simples ausência de doença (Ribeiro, 1994). Também no campo da saúde, Albuquerque e Matos (2006), definem qualidade de vida, como um estado de saúde influenciado por múltiplos fatores. Wilson e Cleary (1995) referem-se à diminuição de qualidade de vida relacionado à saúde, ao referirem os vários aspetos da vida de uma pessoa, que são afetados por mudanças no seu estado de saúde e que são significativos para essa mesma qualidade de vida. No ponto de vista de Contente (2012), o autor refere que a qualidade de vida tem como preocupação, a valorização de parâmetros que abrangem o controlo dos sintomas, a diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida. Para Schipper, Clinch e Powell (1990, cit. in Ribeiro, 1994), a qualidade de vida é vista através dos efeitos causados pela doença e, ainda o efeito do tratamento na pessoa, de modo a perceber como a pessoa reage e percebe todo o processo. Castro, Pinto e Ponciano (2009) observam que a qualidade de vida pode ser avaliada de duas formas, sendo uma delas através da avaliação objetiva, que incide sobre os indicadores de saúde físicos e as suas limitações, e outra como sendo a avaliação subjetiva, que se refere sobretudo à percepção do indivíduo sobre a sua qualidade de vida nas dimensões física, psicológica, social e ambiental.

### 3.2 Qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide

Sendo a AR uma doença crónica, esta condição interfere directamente na qualidade de vida da pessoa, em termos físicos, sociais e psicológicos (Ferreira, Pestana, Oliveira & Ferrari, 2008). A literatura aponta para uma pior perceção da qualidade de vida em pessoas com AR, quando comparadas com outras doenças físicas (Matcham et al., 2014), ou com a população em geral (Burton et al., 2006; Kojima et al., 2009). Um estudo de Teixeira et al. (1997, cit. in Reis & Pereira, 2002) mencionam que quanto mais elevada é a expectativa de auto-eficácia, mais positiva é a perceção de qualidade de vida, relacionada com a saúde, em pessoas com AR.

O consenso em relação aos estudos realizados acerca das alterações psicológicas persistentes e existentes em pacientes com AR não é totalmente claro, uma vez que os estudos em torno das diversas variáveis psicológicas ainda são reduzidos (Dario, Kùlkamp, Faraco, Gevaerd e Domenech, 2010). No estudo de Salaffi et al. (2009), no qual foi utilizada como medida de qualidade de vida o SF-36, todos os domínios mostraram estar significativamente afetados nas pessoas com AR, em particular o domínio físico. O estudo de Ovayolu, Ovayolu e Karadag (2011, cit. in Campos, Silva, Castro & Graminha, 2013) veio confirmar os resultados de estudos anteriores. Figueiredo, Soares, Cardoso, Alves e Dias (2004) referem que a limitação funcional que a doença acarreta devido à dor, quando intensa, nas articulações comprometidas, impede a pessoa de poder repousar, o que por norma agrava o estado das pessoas durante a noite. Deste modo, devido à falta de uma boa noite de repouso, o dia-a-dia do doente com AR pode tornar-se ainda mais difícil, para além de todas as dificuldades advindas da doença (Figueiredo, Soares, Cardoso, Alves & Dias, 2004). Do estudo de Roma et al. (2014), sobre a qualidade de vida, apura-se que de entre os valores obtidos nos oito domínios, o domínio dor foi o mais comprometido nos pacientes adultos e o domínio emocional o menos comprometido. Os idosos apresentaram pior média em relação aos adultos somente na capacidade funcional, no aspeto social e emocional. Nos restantes domínios do SF-36, como a dor, saúde física, estado geral de saúde, vitalidade, saúde mental verificou-se um melhor resultado para os idosos (Roma et al., 2014). Foi possível compreender que, segundo o estudo de Roma et al. (2014), não há diferença estatística entre os domínios do SF-36, ou seja, não há diferença na qualidade de vida percecionada entre adultos e idosos com AR, o que, de certa forma, surpreende, uma vez que há um pensamento direcionado para a ideia de que os idosos com AR relatariam uma pior qualidade de vida devido ao próprio processo de envelhecimento (Roma et al., 2014).

No que diz respeito ao nível do funcionamento social, Wolfe, O'Dell, Kavanaugh, Wilske e Pincus (2001) referem que fatores psicossociais, exercem uma forte influência no que diz respeito à intensidade no relato dos sintomas. Corbacho e Dapuetto (2010) assumem que um meio sociocultural deficitário tem mais impacto sobre a incapacidade gerada pela AR do que os fatores determinados pela doença em si. Outros estudos indicam que alguns stressores psicossociais, assim como os mecanismos de *coping* e da personalidade, podem influenciar a

exacerbação da AR, e de certo modo até o início da doença (Walker, Littlejohn, McMurray & Cutolo, 1999).

Parker et al. (2003, cit. in Dario et al., 2010) referem que a fadiga e a perda de energia são variáveis que podem interferir no quadro emocional da pessoa com AR. Numa fase inicial, a AR acarreta para as pessoas um forte stresse emocional, dados os sintomas, e pelas incertezas que o quadro apresenta, o que leva a uma preocupação quanto ao diagnóstico e quanto à impossibilidade de existir uma cura para a doença (Cartaxo, 2012). Chiattonne (1996, cit. in Cartaxo, 2012) refere que a doença não é só considerada física, é um todo que envolve a mente e o estado emocional, uma vez que o mesmo é fortemente relacionado à doença, e influencia a recuperação face à doença. Desta forma, a AR pode ter um efeito devastador na vida diária da pessoa, o que traz um forte impacto psicológico devido à incapacidade funcional e à dor sentida, que acaba por se transformar em níveis de frustração e de depressão (Cartaxo, 2012). A depressão é um problema altamente prevalente na AR, que contribui para a incapacidade, para a má adesão ao tratamento e ainda para a má função social (Goes, Reis, Silva, Kahlow & Skare, 2017). A AR apresenta ainda repercussões ao nível do relacionamento conjugal, por exemplo na vida sexual do casal e na vida dos prestadores de cuidados familiares (Cartaxo, 2012). Segundo o estudo de Greengross (1979, cit. in McGowan 1990), 46% das pessoas com uma forma de artrite, reportaram problemas sexuais. Ainda no mesmo estudo, as mulheres reportaram uma maior taxa de divórcio.

Um estudo de Roma et al. (2014), relativo à saúde mental em doentes com AR, as médias tendem a ser melhores nos domínios da saúde mental, quando comparadas com os domínios referentes à saúde física (Roma et al., 2014). Porém, a literatura refere existir um aumento na ocorrência de algumas doenças de foro mental em pessoas diagnosticadas com AR, sendo o valor acima da média, quando comparado com a população normativa (Isik, Koca, Ozturk & Mermi, 2007). Dickens et al. (2002 cit. in Ramjeet, 2003) confirmam que as pessoas com AR têm uma maior probabilidade em ter depressão, quando comparadas com a população normativa. Castro (2008, cit. in Roma et al., 2014) também menciona que há maior prevalência de sintomas depressivos em pessoas com AR, quando comparados com quem não possui a doença. Costa et al. (2008) referem que a depressão e os sintomas depressivos são geralmente mais frequentes em idosos com AR. A literatura indica, segundo Robinson, Hernandez, Dick e Buchanan (1977), que as mulheres apresentam uma prevalência maior de depressão (60%), quando comparadas aos homens (35%). Os resultados face à prevalência de depressão são diferentes, consoante o instrumento utilizado para a avaliação da sintomatologia depressiva. Suárez-Mendoza, Cardiel, Caballero-Urbe, Ortega-Soto e Marquez-Martin (1997, cit. in Dario et al., 2010) no seu estudo, referem que nas pessoas com AR, a prevalência é de 37% e El-Mieddany e El-Rasheed (2002, cit. in Dario et al., 2010) indica uma prevalência de 66%. Iaquina e McCrone (2015) apontam valores entre 6.6% e 66,25% para a prevalência da depressão. Porém a depressão não é o único problema de foro mental presente na AR (Rogers, Brotherton, Plaza,

Durán & Altamar, 2015). Na fase inicial à adaptação da doença, esta é caracterizada por sintomas de depressão e ansiedade também, e vão diminuindo à medida que o tempo avança, sendo que a adaptação à doença se torna num importante fator para a estabilidade emocional da pessoa (Cartaxo, 2012). Os autores Costa, Brasil, Papi e Azevedo (2008), além da referência à existência da prevalência de depressão nas pessoas com AR, referem que a evolução da AR está intimamente relacionada com o aumento da ansiedade. No estudo de Isik et al. (2007), a prevalência total da ansiedade e da depressão foi de 70.8% em pessoas com AR e, em pessoas saudáveis, os números apontam para 7.3%. No estudo de Costa et al. (2008), a prevalência foi de 34% em torno da depressão e ansiedade em pessoas com AR. Dario et al. (2010) referem que o aumento da depressão e ansiedade é três vezes mais prevalente em doentes com AR, apresentando resultados entre 13% a 47%. São identificados alguns preditores da prevalência da depressão, segundo laquinta e McCrone (2015), entre eles estão algumas características sociodemográficas, o suporte social, o  *coping* , a dor, a incapacidade funcional e alguns fatores clínicos, como o tempo de duração da doença.

Em jeito de conclusão, a existência de qualidade de vida na pessoa com AR, previne parte das complicações que são decorrentes da própria doença, sendo que uma maior perceção de qualidade de vida está associada à redução de quadros psicopatológicos, e a um melhor ajustamento face à doença.

# II - Estudo Empírico

## 1. Apresentação do estudo

O presente estudo, insere-se no Projeto CRON 2016 - *Estudo da doença crónica e saúde mental ao nível psicossocial, familiar e comunitário* (cf. Anexo I). Através deste estudo pretendemos contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico, contribuindo para a proposta de estratégias sustentáveis ao nível da promoção da saúde, prevenção e intervenção na doença, privilegiando a saúde e o bem-estar. O foco desta investigação incide no estudo das doenças reumáticas, mais especificamente na artrite reumatóide, que, atendendo aos atuais estilos de vida e aumento da esperança média de vida da população, estes têm um impacto negativo ao nível da saúde pública. O objetivo desta investigação é o estudo do suporte social e da qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide (cf. Anexo II). O estudo empírico que iremos apresentar é de natureza descritiva, transversal uma vez que a finalidade é fornecer informação sobre uma determinada população, passando pela recolha de dados num único momento, e correlacional já que procura explicar determinados conceitos, através da análise de relações entre as variáveis (Reis, 2010).

## 2. Objetivos da investigação

A presente investigação tem como objetivo estudar o suporte social e a qualidade de vida na artrite reumatóide, pretendendo-se mais especificamente verificar se existe uma associação entre a perceção de suporte social e a qualidade de vida (perceção do estado de saúde) em pessoas com artrite reumatóide e, ainda, realizar uma análise comparativa entre pessoas com artrite reumatóide (grupo com AR) e sem qualquer condição de doença crónica identificada (grupo de comparação).

Neste sentido, foram delineados os seguintes objetivos:

1. Analisar a associação entre os indicadores da qualidade de vida e os níveis de suporte social percebido nos doentes com artrite reumatóide.
2. Analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida e apoio social em função das variáveis idade e sexo nos doentes com artrite reumatóide.
3. Analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida (vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental) e de apoio social (emocional, informativo e instrumental) entre o grupo com AR e o grupo de comparação.

### 3. Metodologia

Esta investigação baseie-se numa metodologia de investigação quantitativa, visto que foram recolhidos dados observáveis e quantificáveis (Fortin, 1999), e utilizou-se como técnica de recolha de dados o inquérito por questionário autoadministrado, de modo a avaliar as diferentes variáveis, em apenas um único momento de acordo com o tema e estudo da dissertação. Para este estudo foi utilizado o protocolo do Projeto CRON 2016.

#### 3.1 Participantes

A amostra desta investigação é constituída por dois grupos: o grupo de pessoas com AR (grupo com AR) e o grupo de pessoas sem qualquer condição de doença crónica identificada, que funcionará como grupo de comparação. Os critérios de inclusão empregues no grupo de comparação foram a ausência de qualquer tipo de doença crónica identificada, tendo por base as autorrespostas dos participantes. No grupo com AR, os participantes apresentavam o diagnóstico de artrite reumatóide confirmado pelo médico especialista, e eram seguidos na consulta de especialidade de Reumatologia num hospital público. Em ambos os grupos, os participantes tinham de ter uma idade igual ou acima de 18 anos. Para a obtenção desta amostra total foi usada a amostragem não-probabilística acidental, por serem amostras compostas por sujeitos que são facilmente atingíveis e que estão presentes num determinado local e num preciso momento (Fortin, 1999), sendo os elementos da amostra selecionados pela sua conveniência (Maroco, 2010).

No presente estudo participaram 102 sujeitos adultos, 42 com o diagnóstico de artrite reumatóide (grupo com AR) e 60 sem qualquer doença crónica identificada (grupo de comparação). O grupo com AR é constituído por maioritariamente pessoas do sexo feminino (81%). A média de idades é 57,38 anos (DP=14,159), com um mínimo de 20 e um máximo de 80 anos. Relativamente às habilitações literárias, a maioria tem o 4º ano de escolaridade (61,9%), 14,3% tem o 9ºano de escolaridade, 14,3% tem o 12º ano e por fim, 9,5% tem o Ensino Superior (licenciatura ou mestrado). No que se refere ao estado civil, a maioria dos participantes é casado ou encontra-se em união de facto (85,7%) e quanto à situação profissional pode observar-se que 40,5% tem emprego a tempo inteiro e outros 40,5% são reformados. No que diz respeito ao tempo de diagnóstico, o valor médio é 9,80 anos (DP=11, 21), com um tempo mínimo de 1 ano e um tempo máximo de 50 anos. Quanto ao grupo de comparação, observa-se que maioritariamente é constituído por pessoas do sexo feminino (66,7%), e a média de idades é de 36,97 anos (DP=12,788), entre 20 e 67 anos. No que se refere às habilitações literárias, a maioria tem o ensino superior (licenciatura ou mestrado) (45%). Quanto ao estado civil, 53,3% é casado ou esta em união de facto e 36,7% são solteiros. Quanto à situação profissional 63,3% tem emprego a tempo inteiro.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos do grupo com AR e o grupo de comparação

|                                  | Grupo com AR<br>(com artrite reumatóide) |      | Grupo de comparação<br>(sem doença crónica<br>identificada) |      |
|----------------------------------|--|------|---|------|
|                                  | <i>n</i>                                 | %    | <i>n</i>  | %    |
| <b>Idade</b>                     |  |      |   |      |
| 20 a 40 anos                     | 7  | 16.7 | 36  | 60   |
| 41 a 59 anos                     | 12                                       | 28.6 | 21  | 35   |
| 60 a 80 anos                     | 23                                       | 54.8 | 3   | 5    |
| Total                            | 42                                       | 100  | 60  | 100  |
| <b>Sexo</b>                      |  |      |   |      |
| Masculino                        | 8  | 19   | 20  | 33.3 |
| Feminino                         | 34                                       | 81   | 40  | 66.7 |
| Total                            | 42                                       | 100  | 60  | 100  |
| <b>Habilitações literárias</b>   |  |      |   |      |
| Até ao 4º ano                    | 26                                       | 61.9 | 3   | 5    |
| 9º ano                           | 6  | 14.3 | 14  | 23.3 |
| 12º ano                          | 6  | 14.3 | 16  | 26.7 |
| Ensino Superior                  | 4  | 9.5  | 27  | 45   |
| Total                            | 42                                       | 100  | 60  | 100  |
| <b>Estado civil</b>              |  |      |   |      |
| Solteiro                         | 2  | 4.8  | 22  | 36.7 |
| Casado / União de facto          | 36                                       | 85.7 | 32  | 53.3 |
| Divorciado / Viúvo               | 4  | 9.5  | 6   | 10   |
| Total                            | 42                                       | 100  | 60  | 100  |
| <b>Situação profissional</b>     |  |      |   |      |
| Estudante                        | -  | -    | 9   | 15   |
| Doméstico                        | 4  | 9.5  | 4   | 9.5  |
| Emprego a tempo inteiro          | 17                                       | 40.5 | 38  | 63.3 |
| Emprego a tempo parcial          | -  | -    | 1   | 1.7  |
| Desempregado                     | 2  | 4.8  | 6   | 10   |
| Reformado                        | 17                                       | 40.5 | 2   | 3.3  |
| Outra                            | 2  | 4.8  | -   | -    |
| Total                            | 42                                       | 100  | 60  | 100  |
| <b>Tempo desde o diagnóstico</b> |  |      |   |      |
| 1 a 9 anos                       | 27                                       | 26.5 | -   | -    |
| 10 a 17 anos                     | 8  | 7.8  | -   | -    |
| ≥ 24 anos                        | 5  | 4.9  | -   | -    |
| Total                            | 40                                       | 95.2 | -   | -    |
| Missing                          | 2  | 4.8  | -   | -    |
| Total+missing                    | 42                                       | 100  | -   | -    |

*n* = número total de sujeitos da amostra

## 3.2 Procedimento

A autorização para a utilização das diversas escalas para fins de investigação, foi concedida no início do Projeto CRON, que teve início em 2016.

No que se refere à recolha de dados junto do grupo com doença reumática (artrite reumatóide), o projeto foi apresentado ao Hospital Sousa Martins, tendo sido aprovado, assim como a recolha da amostra pela Comissão de Ética. A recolha de dados decorreu na consulta de reumatologia da unidade local de saúde da Guarda, tendo existido por parte dos médicos reumatologistas uma confirmação de diagnóstico de artrite reumatóide nos participantes. O levantamento desta amostra foi realizado presencialmente, e iniciou-se no mês de dezembro de 2016 e terminou em julho de 2017. Os participantes preencheram os questionários numa sala disponibilizada para o efeito, no tempo em que aguardavam pela sua vez para a consulta ou após a mesma ter terminado. Os participantes demoraram aproximadamente 40 a 45 minutos a responder ao protocolo.

No que diz respeito à recolha da amostra sem qualquer condição crónica identificada (grupo de comparação), passou por três fases e foi recolhida na cidade de Viseu. A primeira fase consistiu na recolha da amostra através da rede de contactos da equipa de investigação. O levantamento decorreu durante o mês de dezembro, porém devido às dificuldades de obtenção de um número significativo de população, tiveram de ser delineadas outras opções de recolha. Quanto à segunda parte, esta consistiu na aplicação do protocolo numa instituição privada aos funcionários da mesma e à sua rede de contactos, tendo sido o pedido realizado de forma verbal e aceite pelo diretor da instituição, depois de apresentados os objetivos do Projeto CRON 2016. Os questionários foram deixados na secretaria, para o número exato de funcionários existentes na instituição (e foram ainda deixados posteriormente, questionários para os funcionários que quisessem levar para a sua respetiva rede de contactos), no qual os mesmos teriam de levantar, e entregar no mesmo local, depois de preenchidos. O prazo de preenchimento e entrega do protocolo, era até o final do mês de janeiro, e a recolha desta fase foi iniciada no início do mesmo mês. Porém, a recolha desta segunda fase teve também um número reduzido para o que era esperado, uma vez que parte dos protocolos não foram levantados ou entregues, ou não preenchiam os critérios de inclusão. Para o aumento do número de participantes, do grupo de comparação, foi repensado o método da recolha mais uma vez, e foi considerada a hipótese da aplicação numa outra instituição de sector público. Esta terceira fase foi iniciada no mês de fevereiro e o protocolo foi passado às pessoas que se dirigiam à instituição. Quanto ao pedido (cf. Anexo IV) para a aplicação do protocolo, nesta última fase, o mesmo foi realizado através de uma reunião inicial com a coordenadora da instituição, precedido de trocas de correio eletrónico desde a formalização do pedido até à autorização do mesmo, por parte da instituição e da sede em Lisboa. A aplicação do protocolo procedeu-se sempre com a presença de um membro da equipa de investigação, para o esclarecimento de dúvidas no preenchimento do

mesmo. A frequência das idas à instituição, rondaram cerca de duas a três vezes por semana, com uma média de duas a três horas por dia, até à obtenção do número pretendido da população para o estudo, tendo terminado a recolha em março. Os participantes realizaram o preenchimento do protocolo numa sala de espera enquanto aguardavam pela sua vez (que demorava entre 20 a 40 minutos), ou depois de serem atendidos, uma vez que esta instituição presta serviços de atendimento ao público.

Durante a recolha da amostra, foi necessário em um reduzido número de situações ajudar e acompanhar alguns participantes a responderem, quer por falta de compreensão de algumas questões, quer pelo avanço da doença que dificultava a escrita. De modo geral, na recolha de ambas as amostras, antes da entrega do protocolo, os participantes foram informados relativamente aos objetivos da investigação, tendo sido garantido o anonimato dos dados, assim como a confidencialidade das suas respostas, e realizado sempre o preenchimento do consentimento informado (cf. Anexo III).

### **3.3 Instrumentos**

No presente estudo, de forma a estudar as variáveis relacionadas com o tema, nomeadamente foram utilizadas as seguintes do protocolo: Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000); Questionário de Estado de Saúde - MOS SF-36 (Ferreira, 2000) e ainda um Questionário sociodemográfico.

#### **- Escala de Apoio Social (EAS) de Matos e Ferreira (2000)**

Para avaliar o suporte social, recorreu-se ao instrumento de medição do apoio social de Matos e Ferreira (2000). A Escala de Apoio Social tem como principal objetivo estudar os aspetos funcionais relativos ao apoio social, ou seja, avaliar a disponibilidade percebida face ao apoio emocional, instrumental/material e informativo (Guadalupe, 2008). Integra um total de 16 itens avaliados através de uma escala de *Likert* - de cinco pontos: (1) não concordo - (2) concordo pouco - (3) concordo moderadamente - (4) concordo muito e por último (5) concordo muitíssimo. Uma pontuação mais alta corresponde a níveis mais elevados de apoio social percebido. Na EAS, estão presentes seis itens invertidos (i.e., 2,5,12,13,14 e 16), sendo, necessário cotá-los de forma inversa. Para a obtenção da pontuação de cada uma das três dimensões foi calculado o somatório dos itens referentes a cada dimensão (Marques, Correia, Pires & Pereira, 2010). Segundo os autores da versão portuguesa da EAS (Matos & Ferreira, 2000), a escala apresenta uma boa consistência interna, com um valor de Alfa de Cronbach superior a 0.8. Por sua vez, as dimensões de apoio informativo e de apoio instrumental apresentam valores superiores a 0.7, a dimensão apoio emocional apresenta um valor inferior a 0.7.

No presente estudo realizou-se uma análise psicométrica da escala global e respetivas dimensões para ambas as amostras. O grupo com AR apresentou os seguintes valores de alfa de Cronbach<sup>1</sup>: 0.59 para a dimensão apoio emocional; 0.79 para a dimensão apoio informativo (bom); 0.73 para a dimensão apoio instrumental (bom) e 0.70 para o apoio social global (bom). Por sua vez, no grupo de comparação obteve-se os seguintes valores de alfa: 0.83 para a dimensão apoio emocional (muito bom); 0.79 para a dimensão apoio informativo (bom); 0.67 para a dimensão apoio instrumental (aceitável) e 0.67 para o apoio social global (aceitável). De modo geral, a escala revelou uma boa consistência interna (Pestana & Gageiro, 2014) em ambas as amostras. Apesar da dimensão apoio emocional, no grupo com AR, apresentar um valor abaixo do indicado, segundo DeVellis (1991), na área das ciências sociais e humanas poderão ser considerados como aceitáveis valores de alfa de Cronbach mais baixos.

### **- Questionário de Estado de Saúde - MOS SF-36 (Ferreira, 2000)**

De modo a avaliar a perceção do estado de saúde, foram utilizadas as dimensões de saúde mental do questionário MOS SF-36v2. O Questionário de Estado de Saúde - versão 2 (MOS SF-36v2) é a adaptação para a população por Ferreira (2000), realizada no Centro de Estudos e Investigação em Saúde. O MOS SF-36 (*Medical Outcomes Survey - Short Form - 36*) foi desenvolvido por Ware e Sherbourne (1992), tratando-se de um instrumento genérico que tem como finalidade o estudo da qualidade de vida e da perceção do estado de saúde nas doenças crónicas, nomeadamente na AR (Ferreira, 2000a; Ferreira & Ferreira, 2006; Lemos, Miyamoto, Valim & Natour, 2006), sendo um instrumento de fácil administração e compreensão (Lemos et al., 2006). Este instrumento multidimensional é composto por 36 itens que avaliam a qualidade de vida em geral, que estão agrupados em oito dimensões principais. Estas oito dimensões agrupam-se em duas componentes principais, a Saúde Física: Funcionamento Físico (FF); Desempenho Físico (DF); Dor (DR) e Saúde Geral (SG) e a componente da Saúde Mental: Vitalidade (VT); Função Social (FS); Desempenho Emocional (DE); Saúde Mental (SM) (Ferreira, 1998, 2000a; Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012; Pollard, Choy & Scott, 2005). A uma pontuação mais elevada, na maioria dos itens da escala, corresponde a uma melhor perceção de qualidade de vida, à exceção dos itens 1, 6, 7, 8, 9a, 9d, 9e, 9h, 11b e 11d, que necessitam ser invertidos. A subescala do funcionamento físico é pontuada de 1 - 3, sendo as restantes de 1 - 5 (Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012; Pollard, Choy & Scoot, 2005). No que se refere à pontuação por dimensão, este instrumento é cotado de 0, correspondente a um pior estado de saúde até 100, que corresponde a um melhor estado de saúde (Aquino, Augusto, Moreira & Ribeiro, 2009; Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012). Nos estudos de validação do instrumento para a população portuguesa, a consistência interna das subescalas situou-se entre os  $\alpha = 0.60$  e os  $\alpha = 0.87$  (Ferreira, 2000b). Através do estudo psicométrico realizado em ambas as amostras, verificou-se que o grupo com doença AR, apresentou os seguintes valores de alfa de Cronbach: 0.86 para

---

<sup>1</sup> Valores de alfa de Cronbach interpretados segundo os critérios de DeVellis (1991): entre 0,6 e 0.7: aceitável; entre 0.7 e 0.8: bom; entre 0.8 e 0.9: muito bom.

a dimensão vitalidade; 0.90 para a dimensão desempenho emocional e 0.85 para a dimensão saúde mental. Os valores encontrados são considerados muito bons (DeVellis, 1991). Já no grupo de comparação obteve-se os seguintes valores de alfa: 0.70 para a dimensão vitalidade; 0.79 para a dimensão desempenho emocional e 0.76 para a dimensão saúde mental. Os valores de confiabilidade, de acordo com DeVellis (1991) são considerados bons. Por isso, a escala apresenta uma boa consistência interna, em ambas as amostras (Pestana & Gageiro, 2014).

### - Questionário Sociodemográfico

Para a avaliação das características dos participantes, construiu-se um questionário sociodemográfico (e.g., idade, género, habilitações literárias, estado civil, etc...). No caso do grupo com artrite reumatóide, o questionário sociodemográfico continha questões de natureza clínica (e.g., “Há quanto tempo foi feito o diagnóstico da sua doença?”).

Para o grupo de comparação havia uma questão que consistia numa lista de condições de saúde (e.g., diabetes, cancro/doença oncológica, insuficiência cardíaca, insuficiência renal, doença reumática (como artrite, lúpus ou fibromialgia, epilepsia, etc...)). Esta última questão do protocolo tornou-se crucial, de modo a ter conhecimento de forma conclusiva que os participantes, do grupo de comparação, não tinham qualquer condição de doença crónica identificada, dado esse ser um critério de inclusão para essa amostra.

## 3.4 Tratamento dos dados

Para o tratamento dos dados recolhidos recorreremos ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 25. Primeiramente, realizamos estatísticas descritivas, medidas de tendência central e de dispersão, bem como medidas de assimetria ( $Sk$ ) e curtose ( $Ku$ ). Ao calcular os coeficientes de  $Sk$  e  $Ku$ , verificamos que as variáveis não apresentaram valores indicativos de desvio à distribuição normal ( $Sk < |3|$  e  $Ku < |10|$ ). No entanto, comprovamos, segundo o teste de Kolmogorov-Smirnov, que a maioria das variáveis centrais do estudo não mostram uma distribuição normal, e, por isso optamos por realizar as análises com base na estatística não paramétrica.

Para a análise da consistência interna dos instrumentos, consideraram-se os valores de alfa de Cronbach, cujos valores foram interpretados segundo os critérios de DeVellis (1991): entre 0.6 e 0.7 - aceitável; entre 0.7 e 0.8 - bom e entre 0.8 e 0.9 - muito bom.

Em concreto, determinou-se o coeficiente de correlação de  $\rho$  de Spearman para testar as associações entre os indicadores da qualidade de vida e os níveis de suporte social, nos doentes com artrite reumatóide. Calculou-se, depois, o teste  $U$  de Mann-Whitney e o Teste de Kruskal-Wallis com o intuito de verificar a existência de diferenças estatisticamente

significativas nos indicadores de qualidade de vida e de apoio social, em função das variáveis idade e sexo nos doentes com artrite reumatóide. Numa última análise, realizou-se o Teste de Kruskal-Wallis para analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida e de apoio social entre o grupo com AR e o grupo de comparação.

## 4. Resultados

### *Estudo da consistência interna da EAS*

Primeiramente, avaliou-se o nível de consistência interna para as diferentes dimensões da EAS, através do cálculo do Alfa de Cronbach. Esta análise foi efetuada para ambas as amostras.

No grupo com AR, verificámos que o valor global da escala de apoio social apresenta um valor de alfa de Cronbach de 0.70, sendo considerado bom (DeVellis, 1991). No que se refere às subescalas, na dimensão apoio emocional obteve-se um alfa de 0.59, na dimensão apoio informativo um alfa de 0.79 e na dimensão apoio instrumental um alfa de 0.73. À exceção da subescala de apoio emocional, que tem um valor mais baixo, as restantes dimensões apresentam uma boa consistência interna. No grupo de comparação, observamos que o valor global de apoio social tem um valor de alfa de 0.67, sendo considerado como aceitável (DeVellis, 1991). Podemos considerar que as dimensões da EAS apresentam uma razoável a boa consistência interna (DeVellis, 1991). Os valores de consistência interna obtidos para ambos os grupos de participantes podem ser observados na Tabela 2.

Tabela 2 - Consistência interna da EAS no grupo com AR e grupo de comparação

|                           | Grupo com AR (n = 42) |                  | Grupo de comparação (n = 60) |                  |
|---------------------------|-----------------------|------------------|------------------------------|------------------|
|                           | Número de itens       | Alfa de Cronbach | Número de itens              | Alfa de Cronbach |
| <b>Apoio Social</b>       |                       |                  |                              |                  |
| Apoio Social Emocional    | 5                     | 0.59             | 5                            | 0.83             |
| Apoio Social Informativo  | 6                     | 0.79             | 6                            | 0.79             |
| Apoio Social Instrumental | 5                     | 0.73             | 5                            | 0.67             |
| Valor Global Apoio Social | 16                    | 0.70             | 16                           | 0.67             |

Em relação à análise da consistência interna do SF-36v2, calculou-se o Alfa de Cronbach em ambos os grupos de participantes (Tabela 3). Observamos que, no grupo com AR, a dimensão vitalidade apresenta um valor de alfa de Cronbach de 0.86, a dimensão desempenho emocional um alfa de 0.90 e a dimensão saúde mental um alfa de 0.85. Por isso, de acordo com DeVellis (1991), estas dimensões apresentam uma consistência interna muito boa. Ainda importa referir que o valor de alfa da dimensão função social é abaixo do indicado por DeVellis (1991), sendo

considerado como inaceitável. Relativamente ao grupo de comparação, verificamos que a consistência interna para todas as subescalas é boa (DeVellis, 1991).

Tabela 3 - Consistência interna do SF-36v2 no grupo com AR e grupo de comparação

| Qualidade de Vida    | Grupo com AR (n = 42) |                  | Grupo de comparação (n = 60) |                  |
|----------------------|-----------------------|------------------|------------------------------|------------------|
|                      | Número de itens       | Alfa de Cronbach | Número de itens              | Alfa de Cronbach |
| Vitalidade           | 4                     | 0.86             | 4                            | 0.70             |
| Função Social        | 2                     | 0.48*            | 2                            | 0.48*            |
| Desempenho Emocional | 3                     | 0.90             | 3                            | 0.79             |
| Saúde Mental         | 5                     | 0.85             | 5                            | 0.76             |

\* Valor de correlação de Pearson (r)

### **Teste da normalidade da distribuição**

Para avaliarmos a normalidade da distribuição recorreremos ao teste de Kolmogorov-Smirnov. Os resultados são apresentados na Tabela 4, onde observamos que uma das dimensões (desempenho emocional), no grupo de participantes com AR, não revela uma distribuição normal ( $p < 0.05$ ). Uma vez que o pressuposto da normalidade não foi confirmado para todas as variáveis em estudo, optamos por prosseguir o presente estudo com estatísticas não paramétricas.

Tabela 4 - Teste da normalidade das dimensões em estudo

|                               | Teste de Kolmogorov-Smirnov | p    |
|-------------------------------|-----------------------------|------|
| SF-Vitalidade                 | 0.11                        | 0.20 |
| SF-Função Social              | 0.13                        | 0.06 |
| SF-Desempenho Emocional       | 0.15                        | 0.01 |
| SF-Saúde Mental               | 0.07                        | 0.20 |
| EAS-Apoio Social Emocional    | 0.13                        | 0.08 |
| EAS-Apoio Social Informativo  | 0.12                        | 0.12 |
| EAS-Apoio Social Instrumental | 0.12                        | 0.10 |
| EAS-Valor Global Apoio Social | 0.08                        | 0.20 |

### **Análise descritiva dos instrumentos**

Na Tabela 5, apresentamos o estudo descritivo do instrumento SF-36v2, que engloba os valores mínimos e máximos, bem como os valores médios e desvios-padrão, quer para o grupo com AR, quer para o grupo de comparação. Relativamente aos indicadores da qualidade de vida no grupo com AR, verificamos que a dimensão função social é a dimensão que apresenta uma média mais elevada ( $M = 64.29$ ;  $DP = 26.70$ ) enquanto a vitalidade é a dimensão que apresenta

uma média mais baixa ( $M = 41.98$ ;  $DP = 21.16$ ). Já no grupo de comparação a dimensão que revela um resultado médio mais elevado é o desempenho emocional ( $M = 84.44$ ;  $DP = 16.41$ ), a vitalidade é a dimensão que apresenta um resultado médio mais baixo ( $M = 68.08$ ;  $DP = 18.62$ ).

Tabela 5 - Análise descritiva: indicadores da qualidade de vida

| Qualidade de vida    | Grupo com AR ( $n = 42$ ) |     |       |       | Grupo de comparação ( $n = 60$ ) |     |       |       |
|----------------------|---------------------------|-----|-------|-------|----------------------------------|-----|-------|-------|
|                      | Min                       | Máx | M     | DP    | Min                              | Máx | M     | DP    |
| Vitalidade           | 0                         | 85  | 41.98 | 21.16 | 25                               | 100 | 68.08 | 18.62 |
| Função social        | 0                         | 100 | 64.29 | 26.70 | 25                               | 100 | 78.33 | 18.39 |
| Desempenho emocional | 0                         | 100 | 49.40 | 29.12 | 50                               | 100 | 84.44 | 16.41 |
| Saúde mental         | 8                         | 100 | 52.71 | 24.37 | 24                               | 100 | 73.87 | 18.09 |

Min: mínimo; Máx: máximo; M = média; DP = desvio-padrão

Seguidamente, na Tabela 6, apresentamos o estudo descritivo do instrumento EAS, que inclui os valores mínimos e máximos, bem como as médias e desvios-padrão para ambos os grupos. Podemos observar que a dimensão do apoio informativo é a que revela um valor médio mais elevado, tanto no grupo com AR ( $M = 21.60$ ;  $DP = 4.68$ ), como no grupo de comparação ( $M = 22.32$ ;  $DP = 5.07$ ). Todavia, também importa salientar que no grupo com AR as pontuações médias mais baixas se encontram no apoio emocional ( $M = 13.11$ ;  $DP = 2.93$ ); já no grupo de comparação os valores médios inferiores verificam-se no apoio instrumental ( $M = 9.70$ ;  $DP = 3.17$ ).

Tabela 6 - Análise descritiva: indicadores de apoio social

| Apoio social              | Grupo com AR ( $n = 42$ ) |     |       |      | Grupo de comparação ( $n = 60$ ) |     |       |      |
|---------------------------|---------------------------|-----|-------|------|----------------------------------|-----|-------|------|
|                           | Min                       | Máx | M     | DP   | Min                              | Máx | M     | DP   |
| Apoio emocional           | 8                         | 20  | 13.11 | 2.93 | 5                                | 21  | 14.18 | 3.08 |
| Apoio informativo         | 7                         | 30  | 21.60 | 4.68 | 11                               | 30  | 22.32 | 5.07 |
| Apoio instrumental        | 5                         | 20  | 10.48 | 3.69 | 5                                | 20  | 9.70  | 3.17 |
| Valor global apoio social | 20                        | 63  | 45.00 | 7.98 | 26                               | 63  | 46.20 | 7.69 |

### ***Associação entre os indicadores da qualidade de vida e os níveis de apoio social percebido nos doentes com artrite reumatóide***

De forma a compreendermos se as subescalas do SF-36v2 e as dimensões da EAS se relacionam significativamente, no grupo de doentes com AR, recorreu-se ao cálculo de coeficientes de correlação de Spearman<sup>2</sup>. Na Tabela 7, observamos que a dimensão vitalidade apresenta uma correlação positiva moderada com a função social ( $r = 0.49$ ;  $p < 0.01$ ) e uma

<sup>2</sup> Foram considerados as seguintes dimensões quanto à magnitude dos valores de correlação (Pestana e Gajero, 2014): correlação baixa (entre 0.20 e 0.39); correlação moderada (entre 0.40 e 0.69); correlação alta (entre 0.70 e 0.89); correlação muito alta (acima de 0.90).

relação positiva alta com o desempenho emocional ( $r = 0.74$ ;  $p < 0.01$ ). Em relação à dimensão função social encontramos relações positivas moderadas com o desempenho emocional ( $r = 0.40$ ;  $p < 0.01$ ) e com a saúde mental ( $r = 0.56$ ;  $p < 0.01$ ). Quanto à dimensão desempenho emocional, verificamos que existe uma correlação positiva moderada com a saúde mental ( $r = 0.61$ ;  $p < 0.01$ ). Relativamente à dimensão apoio emocional observamos que esta estabelece uma correlação positiva moderada com o apoio informativo ( $r = 0.57$ ;  $p < 0.01$ ), bem como uma correlação positiva alta com o valor global de apoio social ( $r = 0.73$ ;  $p < 0.00$ ). A dimensão apoio informativo tem uma relação positiva alta com o valor global de apoio social ( $r = 0.80$ ;  $p < 0.01$ ). Por sua vez, a dimensão apoio instrumental apenas apresenta uma correlação positiva moderada com o valor global de apoio social ( $r = 0.43$ ;  $p < 0.01$ ). Apesar de não ser um resultado esperado, é importante referir que neste estudo não existiram correlações com significância estatística entre as dimensões da qualidade de vida e as subescalas do apoio social.

Tabela 7 - Correlações entre os indicadores da qualidade de vida e níveis de apoio social no grupo com AR (correlação de rho de Spearman)

|                            | SF-<br>Função<br>social | SF-<br>Desempe-<br>nho<br>emocional | SF-<br>Saúde<br>mental | EAS-<br>Apoio<br>emocio-<br>nal | EAS-<br>Apoio<br>informa-<br>tivo | EAS-<br>Apoio<br>instru-<br>mental | EAS-<br>Valor global<br>apoio social |
|----------------------------|-------------------------|-------------------------------------|------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| SF-Vitalidade              | 0.49**                  | 0.74**                              | 0.73**                 | 0.02                            | -0.04                             | -0.07                              | -0.00                                |
| SF-Função social           | -                       | 0.40**                              | 0.56**                 | 0.03                            | -0.10                             | -0.18                              | -0.16                                |
| SF-Desempenho<br>emocional | -                       | -                                   | 0.61**                 | 0.11                            | -0.06                             | 0.11                               | 0.07                                 |
| SF-Saúde mental            | -                       | -                                   | -                      | 0.16                            | 0.22                              | -0.14                              | 0.18                                 |
| EAS-Apoio<br>emocional     | -                       | -                                   | -                      | -                               | 0.57**                            | 0.04                               | 0.73**                               |
| EAS-Apoio<br>informativo   | -                       | -                                   | -                      | -                               | -                                 | -0.02                              | 0.80**                               |
| EAS-Apoio<br>instrumental  | -                       | -                                   | -                      | -                               | -                                 | -                                  | 0.43**                               |

\*\*  $p < 0.01$

### ***Análise das diferenças nos indicadores da qualidade de vida e apoio social em função das variáveis idade e sexo nos doentes com artrite reumatóide***

Na Tabela 8, apresentamos o estudo das diferenças das dimensões da qualidade de vida e do apoio social em função da idade, utilizando-se para o efeito o teste de Kruskal-Wallis. Os resultados mostraram diferenças significativas entre diferentes categorias de idade nos níveis de vitalidade ( $K = 5.12$ ;  $p = 0.00$ ), sendo superiores no grupo de participantes com idades entre os 41 e os 59 anos ( $Md = 50.00$ ), em relação ao grupo com idades entre os 20 e os 40 anos ( $Md = 45.00$ ) e o grupo com idades de 61 a 80 anos ( $Md = 40.00$ ). Também encontramos diferenças significativas entre idades na subescala desempenho emocional ( $K = 3.64$ ;  $p = 0.00$ ), observando-se os valores mais altos no grupo com idades de 41 a 59 anos ( $Md = 54.17$ ), em

relação ao grupo com idades de 20 a 40 anos ( $Md = 50.00$ ) e ao grupo com idades de 61 a 80 anos ( $Md = 41.67$ ). Ainda observamos diferenças significativas entre idades nos níveis de saúde mental ( $K = 1.29$ ;  $p = 0.01$ ), verificando-se os valores mais elevados no grupo com idades entre os 41 e os 59 anos ( $Md = 54.00$ ), em relação ao grupo com idades entre os 20 e os 40 anos ( $Md = 44.00$ ) e o grupo com idades entre os de 61 e os 80 anos ( $Md = 52.00$ ).

Tabela 8 - Indicadores da qualidade de vida, apoio social e idade

|                               | Idade         |               |               | K    | p    |
|-------------------------------|---------------|---------------|---------------|------|------|
|                               | 20 a 40 anos  | 41 a 59 anos  | 61 a 80 anos  |      |      |
|                               | (n = 7)       | (n = 12)      | (n = 23)      |      |      |
|                               | Md (MR)       | Md (MR)       | Md (MR)       |      |      |
| SF-Vitalidade                 | 45.00 (25.86) | 50.00 (26.38) | 40.00 (17.63) | 5.12 | 0.00 |
| SF-Função social              | 62.50 (19.43) | 75.00 (24.83) | 62.50 (20.39) | 1.29 | 0.09 |
| SF-Desempenho emocional       | 50.00 (23.79) | 54.17 (26.25) | 41.67 (18.33) | 3.64 | 0.00 |
| SF-Saúde mental               | 44.00 (20.64) | 54.00 (24.88) | 52.00 (20.00) | 1.29 | 0.01 |
| EAS-Apoio emocional           | 15.00 (26.07) | 13.00 (17.20) | 12.00 (16.39) | 4.60 | 0.27 |
| EAS-Apoio informativo         | 24.00 (26.59) | 21.00 (17.32) | 21.00 (20.46) | 2.42 | 0.17 |
| EAS-Apoio instrumental        | 10.00 (21.86) | 8.00 (14.25)  | 11.00 (23.62) | 5.09 | 0.14 |
| EAS-Valor global apoio social | 50.00 (24.08) | 43.00 (13.55) | 44.00 (17.50) | 4.21 | 0.24 |

Md = Mediana; MR = Mean Rank; K = Teste de Kruskal-Wallis;  $p < 0.05$

De seguida, expomos a análise de diferenças das dimensões da qualidade de vida e do apoio social em função do sexo, tendo-se calculado o teste  $U$  de Mann-Whitney (Tabela 9). Ao consultar a tabela abaixo, verificamos que há diferenças significativas entre sexos na perceção da função social ( $U = 72.50$ ;  $p = 0.04$ ), verificando-se as pontuações mais elevadas nos homens ( $Md = 87.50$ ), comparando com as mulheres ( $Md = 62.50$ ).

Tabela 9 - Indicadores da qualidade de vida, apoio social e sexo

|                               | Sexo          |               | U      | p    |
|-------------------------------|---------------|---------------|--------|------|
|                               | Masculino     | Feminino      |        |      |
|                               | (n=8)         | (n=34)        |        |      |
|                               | Md (MR)       | Md (MR)       |        |      |
| SF-Vitalidade                 | 50.00 (23.31) | 45.00 (21.07) | 121.50 | 0.64 |
| SF-Função social              | 87.50 (29.44) | 62.50 (19.63) | 72.50  | 0.04 |
| SF-Desempenho emocional       | 50.00 (22.63) | 50.00 (21.24) | 127.00 | 0.78 |
| SF-Saúde mental               | 56.00 (24.19) | 51.00 (20.87) | 114.50 | 0.49 |
| EAS-Apoio emocional           | 14.00 (23.90) | 13.00 (17.63) | 50.50  | 0.22 |
| EAS-Apoio informativo         | 21.00 (16.64) | 23.00 (21.32) | 88.50  | 0.34 |
| EAS-Apoio instrumental        | 11.00 (23.63) | 10.00 (19.72) | 103.00 | 0.41 |
| EAS-Valor global apoio social | 44.00 (21.90) | 46.00 (16.74) | 50.50  | 0.29 |

U = teste U de Mann-Whitney; MR = Mean Rank;  $p < 0.05$

### **Análise das diferenças nos indicadores da qualidade de vida e de apoio social entre o grupo com AR e o grupo de comparação**

Na Tabela 10, apresentamos a análise das diferenças observadas nas dimensões da qualidade de vida e nas dimensões do suporte social em função da presença ou não de AR, tendo-se procedido ao cálculo do teste *U* de Mann-Whitney. Nesta análise do estudo empírico, constatamos que existem diferenças significativas nos níveis de vitalidade ( $U = 463.00$ ;  $p = 0.00$ ), verificando-se que o grupo de comparação, que não apresenta doença, demonstra os valores mais elevados ( $Md = 70.00$ ), comparando com o grupo com AR ( $Md = 45.00$ ). Verificamos que há diferenças significativas na dimensão função social ( $U = 875.00$ ;  $p = 0.00$ ), em que o grupo de comparação revela novamente valores medianos superiores ( $Md = 75.00$ ), comparando com o grupo com AR ( $Md = 62.50$ ). Quanto à dimensão desempenho emocional, os resultados obtidos também revelaram diferenças significativas ( $U = 406.50$ ;  $p = 0,00$ ), na medida em que o grupo de comparação evidencia os valores mais elevados ( $Md = 87.50$ ), relativamente ao grupo com AR ( $Md = 50.00$ ). Em relação aos níveis de saúde mental, observam-se igualmente diferenças significativas ( $U = 610.00$ ;  $p = 0.00$ ), mostrando o grupo de comparação ter os valores mais elevados ( $Md = 76.00$ ), comparativamente com o grupo com AR ( $Md = 52.00$ ). Por fim, ainda constatamos que na dimensão apoio emocional, se verificaram diferenças significativas ( $U = 813.00$ ;  $p = 0.04$ ), sendo o grupo de comparação a evidenciar novamente valores superiores ( $Md = 14.00$ ), comparando com o grupo com AR ( $Md = 13.00$ ).

Tabela 10 - Indicadores da qualidade de vida e apoio social no grupo com AR e no grupo de comparação

|                               | Doença  |  | <i>U</i> | <i>p</i> |
|-------------------------------|---|--|----------|----------|
|                               | Sim   | Não  |          |          |
|                               | Grupo com AR<br>( <i>n</i> = 42)<br><i>Md</i> ( <i>MR</i> ) | Grupo de comparação<br>( <i>n</i> = 60)<br><i>Md</i> ( <i>MR</i> ) |          |          |
| SF-Vitalidade                 | 45.00 (64.78)   | 70.00 (32.52)  | 463.00   | 0.00     |
| SF-Função social              | 62.50 (57.91)   | 75.00 (42.35)  | 875.00   | 0.00     |
| SF-Desempenho emocional       | 50.00 (65.73)   | 87.50 (31.18)  | 406.50   | 0.00     |
| SF-Saúde mental               | 52.00 (62.33)   | 76.00 (36.04)  | 610.50   | 0.00     |
| EAS-Apoio emocional           | 13.00 (52.95)   | 14.00 (41.08)  | 813.00   | 0.04     |
| EAS-Apoio informativo         | 22.50 (52.50)   | 24.00 (47.50)  | 1080.00  | 0.39     |
| EAS-Apoio instrumental        | 10.00 (48.01)   | 9.00 (54.24)   | 1050.50  | 0.28     |
| EAS-Valor global apoio social | 45.00 (49.66)   | 47.00 (43.69)  | 890.50   | 0.30     |

## Síntese dos Resultados

Do estudo descritivo do SF-36v2 e EAS, destacamos os seguintes resultados:

- A função social é a dimensão com média superior no grupo com doença AR, enquanto a vitalidade apresenta um valor médio mais baixo no grupo com AR;
- O desempenho emocional é a dimensão que obteve um maior valor médio, enquanto a vitalidade mostra uma pontuação média mais baixa no grupo de comparação.
- O apoio informativo é a subescala de apoio social que obteve a média superior, tanto no grupo com AR, como no grupo de comparação. E a subescala do apoio instrumental obteve pontuações médias mais baixas nos dois grupos.

Das análises correlacionais realizadas entre as variáveis de qualidade de vida e apoio social no grupo com doentes com AR, apenas se observaram correlações positivas entre dimensões/subescalas da mesma escala, designadamente:

- Quanto mais alta é a vitalidade, maior é a função social e o desempenho emocional;
- Quanto mais alta é a função social, maior é o desempenho emocional e a saúde mental;
- Quanto mais alto é o desempenho emocional, maior é a saúde mental;
- Quanto mais alto é o apoio emocional, maior é a perceção de apoio informativo, bem como de apoio social (valor global);
- Quanto mais alto é o apoio informativo, maior é o apoio social (valor global);
- Quanto mais alto é o apoio instrumental, maior é o apoio social (valor global).

Na análise das diferenças nos indicadores da qualidade de vida e apoio social em função das variáveis idade e sexo no grupo com AR, verificámos que:

- O grupo etário dos 41 aos 59 anos apresentou níveis mais elevados de vitalidade, de desempenho emocional e de saúde mental, em relação ao grupo etário com idades entre os 20 e os 40 anos e com o grupo com idades etário dos 61 e os 80 anos.
- Os homens revelaram níveis superiores no que respeita à perceção da função social, comparativamente com as mulheres.

Por fim, da análise das diferenças nos indicadores da qualidade de vida e nas dimensões de apoio social entre o grupo com AR e o grupo de comparação, destacamos que:

- O grupo de comparação apresenta níveis mais elevados de vitalidade, função social, desempenho emocional, saúde mental e apoio emocional, em comparação com o grupo com AR.

## 6. Discussão dos resultados

A presente investigação teve como objetivo estudar o suporte social e a qualidade de vida na artrite reumatóide, pretendendo-se mais especificamente verificar se existia uma associação entre a perceção de suporte social e a qualidade de vida (perceção do estado de saúde) em pessoas com artrite reumatóide e, ainda, realizar uma análise comparativa entre pessoas com artrite reumatóide (grupo com AR) e sem qualquer condição de doença crónica identificada (grupo de comparação).

No que diz respeito às características sociodemográficas, os participantes com AR são maioritariamente do sexo feminino, conforme refere a maior parte da literatura em relação à AR (DGS, 2004; Falvo, 2005; Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 2015), e pertencem a uma faixa etária mais envelhecida e com poucas habilitações literárias, o que vai ao encontro da literatura (Corbacho & Dapuetto, 2010). Em relação ao estado civil, a maior parte dos participantes é casado ou em união de facto, tendo uma maioria uma situação profissional a tempo inteiro e, a outra maioria são reformados.

Relativamente à qualidade de vida, o grupo com AR revelou que a qualidade de vida, foi manifestada essencialmente pela função social. No âmbito do suporte social, o grupo com AR percecionou mais apoio informativo. Observa-se ainda neste ponto, que as pessoas com AR, percecionam menos apoio de vertente instrumental. A literatura refere que o suporte instrumental é importante na existência de uma doença reumática, para auxiliar na incapacidade, que começará a estar presente na vida do doente (Anjos et al. 2015; Antunes & Fontaine, 2005; Martins, 2005). Relativamente ao suporte social global, o grupo com AR apresenta valores mais baixos. A perceção da existência de suporte social em pessoas com AR é considerada como um benéfico para a saúde física e mental (Norbeck & Tilden, 1988 cit. in Ramjeet, 2003; Pereira, 2013). A literatura refere que a natureza da AR tende a afetar as fontes de suporte social da pessoa doente (Newman et al., 1996, cit. in Costa, 2011). Sendo ainda importante referir que o grupo com AR parece apresentar uma pior perceção de qualidade de vida, com base nos indicadores da dimensão de saúde mental.

Desta forma, são agora apresentados os principais resultados dos objetivos delineados no presente estudo. Assim, de acordo com o nosso primeiro objetivo, que pretendeu analisar a associação entre os indicadores da qualidade de vida e os níveis de apoio social percebido nos doentes com artrite reumatóide, os resultados demonstram que nenhuma das dimensões de qualidade de vida se relaciona significativamente com as subescalas de apoio social. Estes resultados não vão ao encontro da literatura, uma vez que parte dos estudos mostram que existe associação entre a qualidade de vida e o apoio social (Chor, Griep, Lopes & Faerstein, 2001; Matias & Martinelli, 2017), como também é o caso do estudo de Rogers et al. (2015) no

qual menciona, que o apoio social, especificamente, a percepção da disponibilidade por parte das pessoas com as quais podem realizar algum tipo de atividade, melhora a qualidade de vida da pessoa com AR. Contudo, serão necessários mais estudos para compreender os resultados obtidos, nomeadamente a existência de variáveis moderadoras entre a qualidade de vida e o suporte social. Todavia, apesar de não existir uma associação entre a qualidade de vida e o apoio social, neste estudo as dimensões da qualidade de vida relacionam-se entre elas, assim como as subescalas da EAS. Sendo que a revisão de literatura vem fundamentar os resultados, ao mencionar que a dimensão da vitalidade, segundo Ferreira e Santana (2003), inclui os níveis de energia e de fadiga e, tem uma relação conceptual e empírica com a componente física da saúde, alterando, por sua vez, a saúde mental das pessoas com AR. Parker et al. (2003 cit. in Dario et al., 2010) fundamentam também o ponto anterior, ao referirem que a fadiga e a perda de energia são variáveis que interferem no quadro emocional da pessoa com AR. Desta forma, o sofrimento emocional e o psicológico influenciam a qualidade de vida destas pessoas (Rogers et al., 2015; Trentini et al., 2004, cit. in Praça, 2012). Walsh, Blanchard, Kremer e Blanchard (1999, cit. in Falvo, 2005) mencionam que pessoas com AR têm distúrbios ao nível do sono, o que aumenta a fadiga e contribui para a irritabilidade, a frustração e a depressão no doente. A consciência para o facto de que a AR é uma doença sem cura e progressiva leva a sentimentos de desesperança nas pessoas com AR (Walsh et al. 1999 cit. in Falvo, 2005). No que concerne à doença mental, Batista (2016) refere que as perturbações psicológicas são comuns entre as pessoas com doenças reumáticas, sendo que níveis elevados de dor, fadiga e incapacidade são preditores desta ocorrência. Ramjeet (2003) faz referência ao forte impacto que o suporte social tem na saúde psicológica das pessoas com AR. Ou seja, pessoas com AR que tenham acontecimentos sociais positivos apresentam uma menor probabilidade de evidenciar sintomas depressivos (Figueiredo et al., 2004). A depressão é o quadro psicopatológico mais frequente dos doentes com AR, que pode contribuir também para uma maior incapacidade funcional, para uma má adesão ao tratamento e para uma má função social (Goes, Reis, Silva, Kahlow & Skare, 2017). Iaquina e McCrone (2015) identificam como alguns preditores da prevalência da depressão, as características sociodemográficas, o suporte social, o *coping*, a dor, a incapacidade funcional e alguns fatores clínicos, como o tempo de duração da doença. Luyster et al. (2011, cit. in Figueiredo, 2015) indicam que a incapacidade funcional, resultante da AR, pode ter impacto não apenas na realização das atividades do dia-a-dia, como tem também na vida social e de lazer e, conseqüentemente, pode afetar o estado de ânimo destes doentes. O apoio social parece ter assim um efeito no bem-estar psicológico, dado que favorece a saúde, independentemente do nível de stresse, que se traduz na premissa de quanto maior for o apoio social, menor será o mal-estar psicológico experimentado e, por outro lado, quanto menor for o apoio social, maior será a incidência das perturbações psicopatológicas (Bárron, 1996 cit. in Galinha & Ribeiro, 2005).

Em relação ao segundo objetivo, que consistiu em analisar as diferenças nos indicadores da qualidade de vida e apoio social em função das variáveis idade e sexo nos doentes com

artrite reumatóide, observou-se que a idade teve impacto na qualidade de vida no grupo com AR. Concretamente, o grupo etário dos 41 aos 59 anos apresentou os níveis de vitalidade mais elevados, bem como maior desempenho emocional e saúde mental. Alguns autores referem que a qualidade de vida diminui significativamente com o aumento da idade, o que contraria os nossos resultados, uma vez que este grupo com idades entre os 41 e os 59 perceciona níveis mais elevados de vitalidade, de desempenho emocional e saúde mental, em relação aos outros dois grupos etários (Ferreira e Santana (2003). Atendendo à idade, podemos supor que os participantes deste grupo etário sejam tendencialmente casados. Amorim (2007 cit. in Praça, 2012) refere que as pessoas que vivem com um(a) companheiro(a) e em famílias nucleares, apresentam melhor qualidade de vida. Relativamente à influência da variável sexo na qualidade de vida do grupo com AR, confirmamos que foram os homens que revelaram maior perceção da função social. A revisão de literatura refere que as relações interpessoais são componentes vitais na adaptação das mulheres à doença crónica, podendo gerar expectativas mais elevadas que influenciam a sua perceção ao nível da função social (Batista, 2016). Azevedo, Silva, Tomasi e Quevedo (2013) indicam que as mulheres experienciam taxas mais elevadas de limitações funcionais, pelo que pode levar à reforma precoce e à redução da função social (DGS, 2004). Uma possível explicação em complemento à literatura, que poderá apontar-se face aos resultados encontrados, é o facto da mulher desempenhar diversos e variados papéis (e.g., esposa, mãe, filha, etc.), o que lhe retira tempo para desenvolver outros papéis sociais e ter uma função social para lá da desempenhada no seu ambiente familiar. Ao nível dos indicadores de apoio social em função das variáveis idade e sexo, não foram encontrados resultados significativos, sendo uma possível explicação o facto de os participantes serem predominantemente do sexo feminino e com idades superiores a 60 anos.

Por fim, no último objetivo, pretendeu-se analisar as diferenças nos indicadores de qualidade de vida e de apoio social entre o grupo com AR e o grupo com ausência de doença crónica (grupo de comparação). Desta forma, os resultados indicaram que o grupo com AR apresentou níveis mais baixos de vitalidade, de função social, de desempenho emocional, de saúde mental e de apoio emocional comparativamente ao grupo de comparação. Estes resultados vão ao encontro da literatura, já que, segundo Barros (2003, cit. in Praça 2012), 61% dos indivíduos do seu estudo que não tinham doenças crónicas referiram ter uma boa perceção do estado de saúde, o que sugere que a existência de uma doença crónica se encontra associada a uma pior perceção do estado de saúde. Segundo Monjardino, Lucas e Barros (2013), os doentes reumáticos têm piores indicadores de qualidade de vida relacionados com a saúde e bem-estar psicossocial, quando comparados com a população geral. Campos et al. (2013), mais especificamente, mencionam que pessoas com AR apresentam piores resultados na dimensão de saúde mental da qualidade de vida, em comparação com pessoas de saúde estável. As pessoas com AR, segundo alguns autores, têm uma pior perceção da qualidade de vida, quando comparadas com outras doenças físicas (Matcham et al., 2014), ou com a população em geral (Burton et al., 2006; Kojima et al., 2009). A literatura refere ainda que existe um aumento na

ocorrência de algumas doenças de foro mental em pessoas diagnosticadas com AR, sendo o valor acima da média quando comparado com a população normativa (Isik, Koca, Ozturk & Mermi, 2007). Da mesma forma, Dickens et al. (2002 cit. in Ramjeet, 2003) confirmam que as pessoas com AR têm uma maior probabilidade em apresentar sintomatologia depressiva, quando comparadas com a população normativa. Castro (2008, cit. in Roma et al., 2014) também menciona que há uma tendência maior para a prevalência de sintomas depressivos em pessoas com AR, quando comparados com quem não possui a doença. Outros autores mencionam ao nível do suporte social, que este tem um impacto importante na vida da pessoa, dado que, a capacita a lidar com eventos ou condições de stresse, provenientes da sua saúde física e/ou mental e, muitas vezes, funciona como um agente protetor da própria saúde, o que melhora a qualidade de vida (Chor, Griep, Lopes & Faerstein, 2001; Matias & Martinelli, 2017). Os autores Marin, Pastor e Lopez-Roig (1993) referem que a existência de suporte social na vida do doente com doença crónica reumática está associada a uma melhor adaptação à doença, e, em alguns casos, melhora o estado físico e funcional do paciente. O suporte social previne ainda respostas comportamentais associadas à pobre adesão ao tratamento, ao isolamento social e à perceção de má ou baixa qualidade de vida (Fachado, Martinez, Villalva, & Pereira, 2007). A AR conduz, frequentemente, a uma elevada incapacidade física, assim como a níveis significativos de dor, que se manifestam em dificuldades funcionais, que, por sua vez, podem gerar uma diminuição das relações sociais (Cabral, 2011). Costa (2011) faz a alusão à importância de ter múltiplos relacionamentos sociais e receber suporte social emocional, dado que, parece atenuar a influência da AR e os sintomas depressivos. Marin, Pastor e Lopez-Roig (1993) referem que ao nível dos vários tipos de suporte social, o apoio emocional e o apoio instrumental são mais importantes na adaptação face à doença. A pessoa com AR que tenha um ambiente familiar protetor e acrítico, que nele possa discutir as preocupações relacionadas com a doença, faz com que a pessoa doente lide melhor com as tarefas adaptativas da doença e possa receber um maior apoio prático e emocional, que lhes permita um melhor “entendimento do problema, que os ajudem ao nível da motivação para agirem perante a doença, no encorajamento de comportamentos de saúde positivos e minimizar os comportamentos de risco e, por fim diminuir a reatividade psicológica ao stress” (Batista, 2016, p.19).

## 7. Limitações, contributos e sugestões para futura investigação

Por fim, não podemos deixar de concluir o presente estudo, sem uma breve reflexão crítica acerca do que consideramos serem algumas das limitações encontradas no decorrer da investigação, que poderão ser colmatadas em estudos futuros.

Assim, como primeira limitação apontamos a extensão do protocolo que conduziu a um preenchimento moroso por parte dos participantes, em particular por parte da população mais envelhecida e, em particular, no grupo com AR, face à incapacidade funcional desencadeada pela AR, que tiveram também dificuldade no preenchimento do protocolo.

Em segundo lugar, o facto de os participantes do grupo de comparação terem preenchido por autorresposta as questões relativas à doença crónica, o que não nos garante totalmente que essas pessoas não possam ter qualquer doença crónica, já que, ao contrário do grupo com AR, a presença ou ausência de doença crónica não foi validada por profissionais de saúde.

Como terceira limitação, apresenta-se o facto de ambas as amostras em estudo terem sido recolhidas por conveniência, o que contribuiu para que os participantes do grupo com AR e de comparação tivessem características sociodemográficas diferentes (e.g., idade e escolaridade). Quando comparados os dois grupos, percebe-se que o grupo de comparação pertence a uma faixa etária não tão envelhecida como a do grupo com AR. E ainda em relação às habilitações literárias, o grupo de comparação tem mais habilitações literárias e maior taxa de emprego a tempo inteiro.

Apona-se também como outra limitação, o facto de que, no presente estudo, só foi utilizada a dimensão de saúde mental para avaliar a perceção de qualidade de vida, pelo que não nos permite perceber os indicadores de qualidade de vida no seu todo, como seria possível caso tivesse sido incluída a dimensão da saúde física.

Finalmente, consideramos importante sublinhar que apenas foram analisadas relações bidirecionais entre as variáveis, não sendo possível estabelecer relações de causalidade entre as variáveis estudadas. Seria adequado realizar um estudo longitudinal, de modo a perceber as alterações sentidas ao longo do tempo no grupo de doentes com doença crónica reumática. Sugere-se ainda o estudo da relação entre qualidade de vida e suporte social em doentes com outras doenças crónicas, assim como a inclusão de outras variáveis na investigação (e.g., estratégias de *coping* utilizadas).

Esperamos que este estudo seja um contributo para a compreensão da AR e que a partir dele sejam desenvolvidos estudos futuros que possibilitem uma melhor compreensão dos resultados obtidos na presente investigação.

## 8. Conclusões

Em jeito de conclusão, neste estudo, fica evidente que a AR tem um grande impacto sobre a qualidade de vida, nomeadamente ao nível da saúde mental e da perceção do suporte social. Ao nível das implicações, é importante o enfoque a nível psicossocial e multidisciplinar no paciente com AR, desde o início da doença, uma vez que pode ajudar a aumentar a qualidade de vida e melhorar a saúde mental das pessoas com esta condição de saúde, assim como reduzir potenciais quadros psicopatológicos causados pela doença, como a depressão e ansiedade. Poderá ainda contribuir para aumentar ou manter o suporte social do doente.

A revisão de literatura apresenta algumas intervenções terapêuticas, que através do tratamento da dor física, também promovem a melhoria ao nível psicológico e emocional. De facto, as intervenções terapêuticas propostas para amenização da AR tornam-se importantes também para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com artrite reumatóide (Ferreira, Pestana, Oliveira & Ferrari, 2008). Segundo estes autores, o tratamento com hidroterapia em pacientes com AR leva a níveis mais altos de qualidade de vida, assim como à redução da dor, da rigidez matinal e melhora ainda a qualidade do sono (Ferreira et al., 2008). Outros estudos, como o de Dario et al. (2010) demonstram que a prática regular de exercício físico, pode ajudar a reduzir, para além dos sintomas da AR, sintomas ao nível do humor e sintomas de ansiedade e depressão, presentes nas pessoas com AR. Também a terapia cognitiva comportamental, segundo Rogers et al. (2015) tem mostrado reduzir significativamente os sintomas depressivos e de ansiedade nestas pessoas. É, assim, de relevante interesse que as pessoas com AR possam contar com uma equipa multidisciplinar, incluindo um psicólogo que as ajude na monitorização de um bom funcionamento psicológico.

# Referências Bibliográficas

- Aguirre, J., Arias, J. (2015). Calidad de vida relacionada com la salud en personas com artritis reumatoide: caracterización de los estudios publicados entre 2003-2013. *Iatreia*, 28 (2), 109-119.
- Anjos, K., Boery, R., Pereira, R., Pedreira, L., Vilela, A., Santos, V. & Rosa, D. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciências & Saúde Coletiva*, 20 (5), 1321-1330.
- Antunes, C. & Fontaine, A. (2005). Perceção de apoio social na adolescência: Análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. *Paidéia*, 15 (32), 355-366.
- Aquino, C., Augusto, V., Moreira, D. & Ribeiro, S. (2009). Avaliação da qualidade de vida de indivíduos que utilizam o serviço de fisioterapia em unidades básicas de saúde. *Fisioterapia Mov*, 22 (2), 271-279.
- Aragão, E., Vieira, S., Alves, M. & Santos, A. (2009). Suporte Social e estresse: Uma revisão da literatura. *Psicologia em Foco*, 2 (1), 79-90.
- Aragão, M. (2011). *Formalização da consulta de enfermagem em pneumologia* (Tese de mestrado não publicada). Universidade de Évora, Évora, Portugal.
- Arthritis Foundation. About Arthritis. Acedido maio 3, 2017 em <http://www.arthritis.org/>
- Arthritis Foundation (2017). Arthritis by the numbers - Book of trusted facts and figures. *Leading Authority on Arthritis & Related Diseases*, 1 (2), 3-45.
- Associação Nacional Dos Doentes Com Artrite Reumatóide (2015). *Conhecer a Doença*. Acedido maio 17, 2017 em <http://www.andar-reuma.pt/>.
- Azevedo, A., Silva, R., Tomasi, E., & Quevedo, L. (2013). Doenças crónicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Caderno de Saúde Pública*, 29(9), 1774-1782.
- Batista, J. (2016). *Adaptação à doença crónica: O caso das doenças auto-imunes* (Tese de mestrado não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Barbour, K., Helmick, C., Boring, M. & Brady, T. (2017). Vital signs: Prevalence of doctor-diagnosed arthritis and arthritis-attributable activity limitation – United States, 2013-2015. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 66 (9), 246-253.

- Barros, M., César, C., Carandina, L. & Torre, G. (2006). Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. *Ciência e Saúde coletiva*, 11 (4), 911-926.
- Base de Dados Portugal Contemporâneo - PORDATA (2017). *Esperança de vida à nascença: Total e por sexo (base: triénio a partir de 2001)*. Acedido dezembro 05, 2017 em <https://www.pordata.pt/>
- Bastos, F. (2013). *A pessoa com doença crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico* (Dissertação de doutoramento não publicada). Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.
- Burton, W., Morrison, A., Maclean, R. & Ruderman, E. (2006). Systematic review of studies of productivity loss due rheumatoid arthritis. *Occupational. Medicine*, 56, 18-27
- Campos, A., Silva, C., Castro, S. & Graminha, C. (2013). Depressão e qualidade de vida em indivíduos com artrite reumatoide e indivíduos com saúde estável: Um estudo comparativo. *Fisioter Pesq*, 20 (4),401-407.
- Cardoso, A., Branco, J., Siva, J., Cruz M., & Costa, M. (2005). *Regras de ouro em reumatologia*. Direção-Geral de Saúde. Lisboa, 4-139.
- Cartaxo, I. (2012). *Sintomas psíquicos e dinâmica emocional de pessoas com artrite reumatóide* (Tese de pós-graduação não publicada). Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, Brasil.
- Castro, E., Pinto, D., Ponciano, C. (2009). Auto-eficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crónicas. *Revista SBPH*, 12(2), 100-113.
- Chor, D., Griep, R., Lopes, C. & Faerstein, E. (2001). Medidas de rede e apoio social no estudo pró-saúde: Pré-testes e estudo piloto. *Cad. Saúde Pública*, 17(4), 887-896.
- Contente, F. P. (2012). *Bem-estar, qualidade de vida, e saúde mental: Estudo descritivo na cidade da Horta* (Tese de mestrado não publicada). Universidade Lusófona, Lisboa, Portugal.
- Corbacho, M. & Dapuetto, J. (2010). Avaliação de capacidade funcional e da qualidade de vida de pacientes com artrite reumatoide. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 50 (1), 31-43.
- Costa, A., Brasil, M., Papi, J. & Azevedo, M. (2008). Depressão, ansiedade e atividade de doença na artrite reumatóide. *Rev Bras Reumatol*, 48 (1), 7-11.

- Costa, A. J. (2011). *Modelo de manutenção de estados emocionais negativos na artrite reumatóide* (Dissertação de doutoramento não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Cruvinel, W., Júnior, D., Araújo, J., Catelan, T., Souza, A., Silva, N. & Andrade, L., (2010). Sistema Imunitário - Parte I Fundamentos da imunidade inata com ênfase nos mecanismos moleculares e celulares da resposta inflamatória. *Rev Bra Reumatol*, 50 (4), 434-61.
- CUF (2016). *Mais Saúde*. Acedido março 17, 2017 em <https://www.saudecuf.pt/>.
- Cunha, L. & Mayrink, W. (2011). Influência da dor crónica na qualidade de vida em idosos. *Revista Dor*, 12(2),120-4.
- Cunha, M., Ribeiro, A. & André, S. (2016). Anxiety, depression and stress in patients with rheumatoid arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 337-343
- Dario, A., Kùlkamp, W., Faraco, H., Gevaerd, M. & Domenech, S. (2010). Alterações psicológicas e exercício físico em pacientes com artrite reumatóide. *Motricidade*, 6 (3), 21-30.
- Decesaro, M., Tiradentes, L., Cabral, V., Ferreira, M., Melo, M., Chilanti, J. & Marsola, L. (2002). Mudanças individuais e familiares ocorridas em portadores de artrite reumatóide. *Fam. Saúde Desen.*, 4 (1), 51-59.
- Diário da República, I Série B - Nº 183 de 8 de agosto de 1996.
- Diário da República, II Série - Nº 138 de 18 de junho de 1998.
- Direcção-Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Direcção-Geral de Saúde (2014). *Portugal Idade Maior em Números: A Saúde da população portuguesa com 65 ou mais anos de idade*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Epireuma. (2014). Estudo epidemiológico das doenças reumáticas em Portugal. Acedido em [http://www.reumacensus.org/pdf/quadriptico\\_resultados\\_epireumapt.pdf](http://www.reumacensus.org/pdf/quadriptico_resultados_epireumapt.pdf)
- Fachado, A. A., Martinez, A. M., Villalva, C. M., & Pereira, M. G. (2007). Versão portuguesa do questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS). *Acta Med Port*, 20, 525-533.
- Falvo, R.D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability (3<sup>rd</sup> ed.)*. Jones and Bartlett Publishers: Massachusetts.

- Ferreira, P. (1998). *A medição do estado de saúde: Criação da versão portuguesa do MOS SF-36*. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Ferreira, L. P. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-66.
- Ferreira, L. P. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II - adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.
- Ferreira L. & Ferreira, L. (2006). A medição de preferências em saúde na população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24 (2), 5-13.
- Ferreira, L., Pestana, P., Oliveira, J. & Ferrari, R. (2008). Efeitos da reabilitação aquática na sintomatologia e qualidade de vida de portadoras de artrite reumatóide. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15 (2), 136-141.
- Ferreira, P., Ferreira, L. & Pereira, L. (2012). Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (2), 163-171.
- Ferreira, P. & Santana, P. (2003). Perceção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: Contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-30.
- Fernandes, S. O. (2009). *Dor no corpo e na alma: Vivências de dor em utentes com artrite reumatóide* (Tese de mestrado não publicada). Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Figueiredo, M., Soares, V., Cardoso, R., Alves, M. & Dias, S. (2004). Artrite reumatóide: um estudo sobre a importância da depressão e do ajustamento psicossocial à doença. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1), 13-25.
- Figueiredo, V. E. (2015). *Artrite Reumatóide: Implicações na funcionalidade das pessoas*. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de investigação - da conceção à realização*. Loures: Lusociência.
- Gaudêncio, M., Melo, M., Veríssimo, N. & Silva, R. (2010). *O desafio das doenças crónicas*. Acedido março 15, 2017 em <http://www.ordemenfermeiros.pt/>.
- Goes, A., Reis, L. Silva, M., Kahlow, B. & Skare, T. (2017). Rheumatoid arthritis and sleep quality. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(4), 294-298.

- Guadalupe, S. (2008). *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico* (Dissertação de doutoramento não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Guerra, J. (2009). *Proposta para a criação do núcleo de estudos sobre gestão crónica da SPMI*. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.
- Goodman, A., Posner, F., Huang, E., Parekh, K. & Koh, K. (2013). *Defining and measuring chronic conditions: imperatives for research, policy, program, and practice*. *Prev Chronic Disease*, 25 (10), 66.
- Gonçalves, F. A. (2009). *A qualidade de vida em doentes com artrite reumatóide* (Tese de mestrado não publicada). Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal.
- Ho, M., Fu, Y., Chua, C., Cheak, C., & Mak, A. (2011). Clinical and psychosocial factors associated with depression and anxiety in Singaporean patients with rheumatoid arthritis. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 14 (1), 37- 47.
- Hooffmann, F., Muller, M. & Frasson, A. (2006). Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psicologia, saúde e doenças*, 7(2), 239-254.
- Iaquinta, M., & McCrone, S. (2015). An integrative review of correlates and predictors of depression in patients with rheumatoid arthritis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 265-278.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Saúde e Incapacidades em Portugal*. Lisboa: Editor.
- Instituto Português de Reumatologia. *Artrite Reumatóide*. Acedido junho 12, 2017 em <http://www.ipr.pt/>.
- Isik, A., Koca, S., Ozturk, A. & Mermi, O. (2007). Anxiety and depression in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*, 26(6), 872-8.
- Kalla, A. A. & Tikly, M. (2003). Rheumatoid arthritis in developing world. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 17(5), 863-875.
- Kojima, M., Kojima, T., Ishiguro, N., Oguchi, T., Oba, M., Tsuchiya, H., Sugiura, F., ... & Tokudome, S. (2009). Psychosocial factors, disease status, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic*, 67, 425-431.
- Kroll, B., Sanderman, R. & Suurmeijer, T. (1993). Social support, rheumatoid arthritis and quality of life: Concepts, measurement and research. *Patient, Education and Counselling*, 20, 101-120.

- Laidmäe, V. I. (2014). Factors influencing the quality of life of people with rheumatic disease. *Internet Journal of Rheumatology and Clinical Immunology*, 2(1), 1-8.
- Laurindo M., Ximeses, C., Lima, C., Pinheiro, C., Batistella, R., Bertolo, B, Radominski, C. (2004). Artrite reumatóide: Diagnóstico e tratamento. *Revista Brasileira Reumatologia*, 44(6), 435-42.
- Lemos, M., Miyamoto, S. & Valim, V. (2006). Qualidade de vida em pacientes com osteoporose: Correlação entre OPAQ e SF-36. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 46(5), 323-338.
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (2014). *Artrite*. Acedido maio 15, 2017 em <https://www.lpcdr.org.pt/>.
- Lucas, R., & Monjardino, M. (2010). *O estado da reumatologia em Portugal*. Observatório Nacional das Doenças Reumáticas - Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas. Porto.
- Maroco, J. (2010). *Análise estatística - com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Martins, R. M. (2005). A relevância do apoio social na velhice. *Millenium*, 128-134.
- Marques, A., Branco, C. J., Costa, T. J., Miranda C. L., Almeida, M., Reis, P., ... Tavares, V. (2004). *Programa nacional contra as doenças reumáticas*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Marques, F., Correia, F., Pires, R., & Pereira, P. (2010). Apoio social em idosos institucionalizados. *Gestão e Desenvolvimento*, 17 (18), 99 - 121.
- Matcham, F., Scott, I., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G., Norton, S, ... Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 2(44), 123-130.
- Matias, R. & Martinelli, S. (2017). Um estudo correlacional entre apoio social e autoconceito de estudantes universitários. *Avaliação*, 22(1), 15-33.
- McGowan, P. (1990). Psychologic, social, emotional, and practical problems of patients with arthritis. *Can Fam Physician*, 36, 503-507.
- Minnock, P., Fitzgerald, O. & Bresnihan, B. (2003). Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 49(2), 221-227.

- Mendes, M. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença. As implicações da doença crónica na família e no centro de saúde* (Tese de mestrado não publicada). Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Moretti, F., & Barsottinni, C. (2017). Apoio, acolhimento e orientações à distância para pacientes com dor crónica: Relato de caso. *Revista Dor*, 18(1), 85-87.
- Mota, L., Cruz, B., Brenol, C., Pereira, I., Fronza, L., Bertolo, M., ... Pinheiro, G. (2013). Consenso da Sociedade Brasileira de Reumatologia 2011 para o diagnóstico e avaliação inicial da artrite reumatóide. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 51(3), 199-219.
- Monteiro, R., Braile, D., Brandau, R., & Janete, F. (2010). Qualidade de vida em foco. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 25(4), 568-574.
- National Rheumatoid Arthritis Society. About RA. Acedido janeiro 23, 2017 em <https://www.nras.org.uk/about-ra>
- Ornelas, J. (2008). *Psicologia comunitária*. Lisboa: Editora Fim de Século.
- Pereira, M. R. (2013). *Implicações do apoio social no empowerment das pessoas portadoras de diabetes* (Tese de mestrado não publicada). Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, Portugal.
- Pietrukowicz, M. (2001). *Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde* (Tese de mestrado não publicada). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil.
- Pires, M. J. (2009). *Fatores de risco da doença coronária e qualidade de vida. Estudo exploratório no concelho de Odivelas* (Tese de mestrado não publicada). Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Praça, M. (2012). *Qualidade de vida relacionada com a saúde: A perspectiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes/ Nordeste* (Tese de mestrado não publicada). Instituto Politécnico de Bragança, Bragança, Portugal.
- Pollard, L., Choy, E. & Scott, D. (2005). The consequences of rheumatoid arthritis: Quality of life measures in the individual patient. *Clin Exp Rheumatol*, 23, 43-52.
- Roma, I., Almeida, M., Mansano, N., Viani, G., Assis, M. & Barbosa, P. (2014). Qualidade de vida em pacientes adultos e idosos com artrite reumatoide. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 54(4), 279-286.
- Ramjeet, J. (2003). Finding the evidence for practice: An overview of research in social support and rheumatoid arthritis. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 7, 43-47.

- Reis, F. & Pereira, M. (2002). Ajustamento psicossocial em adultos com artrite reumatóide. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 249-263.
- Reis, F. L. (2010). *Como elaborar uma dissertação de mestrado segundo Bolonha*. Lisboa: Factor - Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- 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. (1994). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (12), 179-191.
- Ribeiro, J. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social* (1ªed). Lisboa: Placebo Editora.
- Robinson, E., Hernandez, L., Dick, W. & Buchanan, W. (1977). Depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Royal College of General Practitioners*, 27, 423-427.
- Rodriguez-Marin, J. Pastor, M. & Lopez-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372
- Rogers, H., Brotherton, H. Plaza, S., Durán, M. & Altamar, M. (2015). Depressive and anxiety symptoms and social support are independently associated with disease-specific quality of life in Colombian patients with rheumatoid arthritis. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 55(5), 406-413.
- Sá, M. (2015). *Perceções da condição de saúde, da autonomia e do autocuidado entre pessoas com doenças com doença reumática* (Dissertação de doutoramento não publicada). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Salaffi, F., Carotti, M., Gasparini, S., Intorcchia, M. & Grassi, W. (2009). The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7 (25), 1-12.
- Seidl, M. F., & Zannon, L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública*, 20(2), 580-588.
- Simonsson, M., Bergman, S., Jacobsson, L., Peterson, I. & Swensson, B. (1999). The prevalence of arthritis in Sweden. *Scand Rheumatol*, 28(6), 340-343.
- Singh, D. (2008). *How can chronic disease management programmes operate across care settings and providers?.* WHO European Ministerial Conference on Health Systems.

- Sociedade Portuguesa de Reumatologia. *Notícias*. Acedido janeiro 11, 2016 em <http://www.spreumatologia.pt/noticias>.
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia. *Info doenças*. Acedido janeiro 11, 2016 em <http://www.spreumatologia.pt/doencas>
- DeVellis, R. F. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage.
- Walker, J., Littlejohn, G., McMurray, N., & Cutolo, M. (1999). Stress system response and rheumatoid arthritis: A multilevel approach. *Rheumatology*, 38(11),1050-1057.
- Ware, J., & Sherbourne, C., (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Wolfe, F., O'Dell, J., Kavanaugh, A., Wilske, K. & Pincus, T. (2001). Evaluating severity and status in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 28(6), 1453-1462.
- World Health Organization (1998). *Programme on mental health - WHOQOL User Manual*. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.
- World Health Organization (2008). *Chronic diseases*. Geneva. Acedido dezembro 24, 2016 em [http://www.who.int/topics/chronic\\_disease/](http://www.who.int/topics/chronic_disease/)







# Anexo I

---

## Projeto CRON



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**

---

### 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:

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.



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

#### 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)
- . DES-SF - Escala de Capacidade de Controlo da Diabetes [versão portuguesa da Escala de Empowerment de Anderson, Funnell, Fitzgerald e Marrero (2000) com adaptação para o contexto da doença reumática]
- . Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000).

Características 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](mailto:acunha@ubi.pt)  
Marta Pereira Alves: [mpalves@ubi.pt](mailto: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

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL  
Telef.: +351 275 319 600 | Fax: +351 275 319 601  
E-mail: [geral@ubi.pt](mailto:geral@ubi.pt) | [www.ubi.pt](http://www.ubi.pt)



## Anexo II

---

### Plano de trabalho



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

### 3. Cronograma

- de Setembro a Dezembro: Revisão de literatura; Contactos com as instituições hospitalares (diretores de serviço e administração); Seleção das medidas de estudo (e eventual adaptação e/ou tradução); Pedidos de autorização aos autores das medidas.  
- de Janeiro a Abril: Revisão de literatura; Recolha da amostra.  
- de Abril a Junho: Revisão de literatura; Tratamento dos dados; Redação da dissertação.

### 4. Data e Assinatura do(a) aluno(a)

Covilhã e UBI, 30 de novembro de 2016

---

(Ana Rita Pinheiro dos Santos)

### 5. Parecer, Data e Assinatura(s) do(a) Orientador(a)/Coorientador(a)

Dou o meu parecer favorável ao plano de trabalho descrito, considerando-o relevante e adequado face aos objetivos da dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde. Por isso, declaro aceitar ser orientadora científica do trabalho de investigação da aluna Ana Rita Pinheiro dos Santos (M7422).

Covilhã e UBI, 30 de novembro de 2016

---

(Prof. Doutora Marta Pereira Alves)

Dou o meu parecer favorável ao plano de trabalho descrito, considerando-o relevante e adequado face aos objetivos da dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde. Por isso, declaro aceitar ser coorientadora científica do trabalho de investigação da aluna Ana Rita Pinheiro Santos (M7422).

Covilhã e UBI, 30 de novembro de 2016

---

(Dra. Cláudia Vaz)

UL  
11  
st

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL  
Telef.: +351 275 329 161 | Fax: +351 275 319 601  
E-mail: geral@ubi.pt | www.ubi.pt

## Anexo III

---

### Consentimento informado

## PROJETO CRON2016

---

### Orientação científica:

. 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

---

## PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

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

Para tal, é importante conhecer a opinião de pessoas relativamente a um conjunto de questões, pelo que solicitamos a sua colaboração no preenchimento dos questionários que se seguem. 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.

Declaro que compreendi os objetivos desta investigação e aceito voluntariamente participar no estudo.

**Muito obrigado pela sua colaboração.**

## Anexo IV

---

### Autorização da recolha da amostra na instituição pública



Ana Rita Santos

sex 27-01, 16:46



Responder | ▾

 Plano de Trabalho - Diss...  
32 KB


 projectoCRON\_2015.pdf  
29 KB

2 anexos (61 KB) Transferir tudo Guardar tudo no OneDrive - Pessoal

Exmo/a Senhor(a),

O meu nome é Ana Rita Pinheiro dos Santos, sou aluna do 2º ano, do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde, da Universidade da Beira Interior. Encontro-me a realizar um estudo para dissertação de mestrado, cujo o tema é "Suporte Social e Qualidade de vida na doença crónica reumática, inserido no projeto de investigação CRON 2016 - *Estudo da doença crónica e saúde mental aos níveis psicossocial, familiar e comunitário*, que integra docentes do Departamento de Psicologia e Educação da UBI.

O estudo da dissertação tem objetivo, definir e testar empiricamente hipóteses que relacionem as variáveis do suporte social e da qualidade de vida, através de um estudo comparativo entre adultos com diagnóstico de doença reumática e adultos sem qualquer condição de doença crónica diagnosticada.

Desta forma, gostaria de pedir a vossa permissão para poder proceder à aplicação do protocolo de investigação, nas vossas instalações dado o número significativo de pessoas que frequenta a mesma, e ser uma mais valia na recolha de uma amostra aleatória e um número significativo de pessoas que terei de recolher  de Fevereiro.

Em anexo deixo a explicação do Projeto CRON e ainda o plano de trabalho referente à dissertação, para o esclarecimento de alguma questão que se suscite.

Fico a aguardar a vossa resposta, que agradeço, desde já.

Rita Santos



qua 01-02, 16:19



Responder | ▾

Caixa de Entrada

Boa Tarde Ana Rita,

Foi autorizado o seu pedido de inquéritos.

Aguardo que me calendarize os dias e as horas em que pretende realizar o estudo. Estou disponível amanhã e sexta das 09h às 16h00 para podermos articular.

Com os melhores cumprimentos,