



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Perceção de doença e ajustamento psicológico nas doenças difusas do tecido conjuntivo

Inês Gonçalves Alves

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

Orientador: Prof. Doutora Ana Isabel Silva Santos Barbosa Cunha
Coorientadores: Prof. Doutora Marta Alves, Doutora Margarida Oliveira e
Doutor Paulo Monteiro

Covilhã, outubro de 2015

Dedicatória

Ao meu avô Lídio
e a todos quanto, como ele,
não conseguiram ajustar-se à doença crónica.

Agradecimentos

À professora Doutora Ana Cunha, pelo empenho demonstrado na orientação e pelas sugestões que certamente enriqueceram o presente trabalho.

À professora Doutora Marta Alves, pelo apoio na orientação.

Aos médicos reumatologistas, Dr. Paulo Monteiro e Dr^a. Margarida Oliveira, pela atenção dedicada à realização da recolha de dados, reconhecendo a importância do tema para a saúde física e psicológica dos seus doentes.

Aos doentes pela sua disponibilidade.

Aos amigos e amigas que acompanharam esta jornada, um obrigada pelas horas de descontração, risos e conversas que, intercaladas com as horas de trabalho, ajudaram na concretização deste projeto.

Ao André, pelas mil e uma formas de tornar o meu dia mais feliz. Obrigada pelos sorrisos, pela boa disposição e pelo afeto.

Aos meus pais, às minhas irmãs, às primas, aos primos, aos tios e tias que preenchem cada tempo livre com a sua presença.

Aos meus avós, inspiração de toda a família.

Resumo

O presente estudo apresenta-se no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde como requisito para a obtenção do grau de mestre em Psicologia da Universidade da Beira Interior. Assim, este documento contém a pesquisa e os procedimentos metodológicos efetuados ao longo deste ano letivo, com a finalidade de compreender as relações entre ajustamento psicológico e percepção de doença num conjunto de doenças reumáticas. O estudo focou três doenças difusas do tecido conjuntivo (Artrite Reumatóide, Lúpus Eritematoso Sistémico e Esclerose Sistémica) e pretendeu caracterizar o ajustamento psicológico e as percepções de doença numa amostra de 52 participantes. Foi também analisada a associação entre os níveis de ajustamento psicológico e os componentes da percepção de doença, bem como verificada a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas na sintomatologia psicopatológica.

Os resultados demonstram claras associações entre os níveis de ajustamento psicológico, essencialmente Somatização, Depressão e Hostilidade e os componentes Identidade e Controlo Pessoal da percepção de doença. Os componentes Representação Emocional e Coerência de Doença encontram-se associados de forma consistente com a maioria das dimensões de ajustamento psicológico. A idade, as habilitações literárias e a presença de outra doença crónica parecem influenciar o ajustamento psicológico e a percepção de doença. É apresentada uma discussão dos resultados e das suas implicações práticas.

Palavras-chave

Doença Reumática; Doenças Difusas do Tecido Conjuntivo; Ajustamento Psicológico; Percepção de doença.

Abstract

The current study emerges in context of Clinical and Health Psychology's Master as requirement to the obtainment of master's degree in Psychology from Beira Interior's University. Thus, this document contains the research and the methodological procedures conducted through this year, with the aim of understanding the relationship between psychological adjustment and illness perception in a sample of rheumatic diseases. The study focused on three diffuse connective tissue disorders (Rheumatoid Arthritis, Systemic Lupus Erythematosus and Systemic Sclerosis) and intended to characterize psychological adjustment and illness perceptions in a sample of 52 participants. Was also analyzed the association between psychological adjustment levels and illness perception's components, as well verified the influence of sociodemographic and clinical variables in psychopathological symptoms.

The results demonstrate evident associations between psychological adjustment levels, essentially Somatization, Depression and Hostility and Identity and Personal Control illness perception's components. Emotional Representation and Illness Coherence are associated, in a consistent way, with the majority of psychological adjustment's dimensions. Age, education level and the presence of another chronic disease seems to influenciate psychological adjustment levels and illness perceptions. Is presented a discussion of the results and their practical implications.

Keywords

Rheumatic disease; Diffuse Connective Tissue Disorders; Psychological adjustment; Illness Perception.

Índice

Introdução.....	19
Parte I. Enquadramento Teórico	21
1. Doenças do foro reumatológico.....	21
1.1 Artrite Reumatóide.....	21
1.2 Lúpus Eritematoso Sistémico	24
1.3 Esclerose Sistémica	27
2. Ajustamento psicológico à doença crónica	31
2.1 Doença reumática e funcionamento psicológico.....	32
2.2 Determinantes e fatores de risco.....	33
3. Perceção de doença	35
3.1 Modelo de Autorregulação de Leventhal	35
3.2 Perceção de doença na doença reumática	38
Parte II. Estudo Empírico	41
Metodologia.....	41
Descrição Geral do Estudo.....	41
Participantes	41
Instrumentos	43
Procedimentos.....	46
Análise Estatística.....	47
Resultados	48
Discussão dos resultados e implicações	60
Limitações, contributos e sugestões para investigação futura	65
Referências Bibliográficas.....	66

Lista de Figuras

Figura 1 - Modelo de Autorregulação de Leventhal (adaptado de Ogden, 2004)

36

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Informações sociodemográficas e clínicas dos participantes	42
Tabela 2 - Pontos de corte das dimensões do BSI	48
Tabela 3 - Frequências de Sintomatologia Psicopatológicas (N=52)	49
Tabela 4 - Ajustamento psicológico de acordo com diagnóstico (%)	49
Tabela 5 - Percepções de doença dos participantes	50
Tabela 6 - Percepções de doença de acordo com diagnóstico (%)	51
Tabela 7 - Consistência interna do instrumento IPQ-R	52
Tabela 8 - Consistência interna do instrumento BSI	52
Tabela 9 - Correlação entre as escalas do IPQ-R e do BSI (N=52)	54
Tabela 10 - Correlação entre as variáveis sociodemográficas e escalas do BSI e IPQ-R	54
Tabela 11 - Influência da variável Género na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença	55
Tabela 12 - Influência da variável Estado Civil na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença	56
Tabela 13 - Influência da variável Tempo de Diagnóstico da Doença na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença	56
Tabela 14 - Influência da variável Problemas de Saúde na percepção de doença e na sintomatologia psicopatológica	57
Tabela 15 - Influência da variável Acompanhamento Psicológico na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença	58

Lista de Acrónimos

WHO	World Health Organization
DGS	Direção Geral de Saúde
SPR	Sociedade Portuguesa de Reumatologia
AR	Artrite Reumatóide
ES	Esclerose Sistémica
LES	Lúpus Eritematoso Sistémico
LPCDR	Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas
SNC	Sistema Nervoso Central
IPQ-R	Illness Perception Questionnaire-Revised
IPQ	Illness Perception Questionnaire
IGS	Índice Geral de Sintomas
TSP	Total de Sintomas Positivos
ISP	Índice de Sintomas Positivos

Introdução

Até meados do século XX, as principais causas de mortalidade eram as doenças infecciosas. Porém, os avanços na medicina alteraram o cenário e, atualmente, a grande maioria das mortes globais deve-se a doenças crônicas, como as doenças cardiovasculares, cânceros, doenças respiratórias crônicas, diabetes e doenças reumáticas. A cada ano, as doenças crônicas - caracterizadas pela longa duração, progressão lenta e índole não transmissível - matam 38 milhões de pessoas (World Health Organization, s.d.).

O carácter aversivo inerente à doença crónica obriga os pacientes a um ajustamento psicológico e a uma adaptação em múltiplos domínios. A situação nova é vista como um desafio, capaz de limitar o indivíduo no desempenho das suas obrigações sociais e profissionais (Stanton, Revenson & Tennen, 2007; Petrie, Jago & Devcich, 2007). A depressão e ansiedade são comuns entre indivíduos com doenças físicas crónicas e, ocorrendo em comorbilidade, os resultados clínicos podem agravar-se, aumentando o risco de incapacidade (Bair, Wu, Damush, Sutherland, & Kroenke, 2008), hospitalização e mortalidade precoce (Detweiler-Bedell, Friedman, Leventhal, Miller & Leventhal, 2008).

No ajustamento psicológico ao estado de doente crónico estão diretamente envolvidos fatores cognitivos, sociais (Stanton *et al.*, 2007) e a proatividade no processo de doença (Ribeiro, 2007b). Mesmo perante um grau similar de gravidade da doença, os indivíduos podem reagir e ajustar-se de forma diferente, facto que evidencia a relação entre os fatores cognitivos e o ajustamento psicológico nas doenças crónicas (Hamilton & Malcarne, 2004), nomeadamente na artrite reumatóide (Groarke, Curtis, Coughlan & Gsel, 2005; Walker, Jackson & Littlejohn, 2004).

Na tentativa de explicar a relação entre os processos cognitivos e os comportamentos de saúde, Leventhal e seus colaboradores (1980;1998;2010) desenvolveram o Modelo de Autorregulação, aplicado especificamente ao âmbito da saúde. Os autores demonstram que os pacientes criam o seu próprio modelo de perceção da sua doença, no sentido de conhecer e lidar com o novo estado de saúde (Heijmans & Ridder, 1998). A perceção que o doente crónico tem da sua doença é determinante na adoção de comportamentos saudáveis, na adesão ao tratamento médico (Figueiras, 2008), no funcionamento físico e nos níveis de ajustamento psicológico (Sharpe & Curran, 2006; Hagger & Orbell, 2003). Assim, atendendo à incidência das doenças crónicas em Portugal e, particularmente, das doenças reumáticas e das suas consequências a nível psicológico, torna-se importante compreender como a perceção da pessoa sobre a doença pode influenciar o seu ajustamento psicológico.

Este é um dos principais objetivos desta dissertação, que se encontra dividida em duas partes. A primeira parte, organizada em três capítulos, diz respeito ao enquadramento teórico do tema. A tese inicia-se com uma contextualização referente às doenças do foro reumatológico, onde é feita uma caracterização da dimensão do problema em geral e em Portugal. Segue-se descrição das patologias crónicas reumáticas incluídas no estudo e a sua

caracterização. Descreve-se depois o termo ajustamento psicológico e a sua importância na doença crónica. São também reveladas as taxas de prevalência de perturbações psicológicas neste universo de doentes e os fatores que potenciam as mesmas. O enquadramento teórico termina com a explicação do conceito de perceção da doença e do Modelo de Autorregulação, proposto por Leventhal. Na mesma secção, são descritos vários estudos no âmbito da doença crónica reumática, que demonstram a relação entre a perceção da doença e o ajustamento psicológico.

Na segunda parte, é descrito o estudo empírico, apresentando os objetivos gerais, as hipóteses formuladas, a amostra, os instrumentos, as metodologias, os procedimentos do estudo e a análise dos resultados. O capítulo reporta, ainda, a discussão dos resultados obtidos e as conclusões alcançadas pelo estudo. O principal objetivo do estudo é verificar a associação entre a perceção de doença e os níveis de ajustamento psicológico nas doenças difusas do tecido conjuntivo. Pretende-se, ainda, verificar em que medida as variáveis sociodemográficas predizem não só o ajustamento psicológico, como também perceções de doença positivas.

Parte I. Enquadramento Teórico

1. Doenças do foro reumatológico

As doenças reumáticas são doenças que afetam as articulações, os ossos, os músculos, os ligamentos ou tendões. Cerca de 35 % da população sofre, em cada momento, de sinais e sintomas musculoesqueléticos, como dor, tumefação ou limitação de mobilidade (Pereira da Silva, 2005; Direção Geral da Saúde (DGS), 2004).

No contexto europeu, as doenças crónicas reumáticas afetam mais de 100 milhões de pessoas e em Portugal o flagelo da doença crónica reumática atinge cerca de 37% dos portugueses (Epireuma, 2013). A sua prevalência é máxima entre os idosos, mas todos os grupos etários podem ser afetados (Pereira da Silva, 2005; DGS, 2004). As doenças do foro reumatológico representam a principal causa de incapacidade para o trabalho e de reforma antecipada. São, também, responsáveis por uma utilização de cerca de um quarto dos cuidados de saúde, factos que revelam a sua importância social e económica (DGS, 2004; Pereira da Silva, 2005; Epireuma, 2013).

Existem mais de 150 entidades nosológicas diferentes, no âmbito das doenças reumáticas. Diferem nas manifestações clínicas e número das articulações e órgãos envolvidos, alterando assim o prognóstico (Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), s.d; Pereira da Silva, 2005; Direção Geral da Saúde, 2004). Na presente dissertação, as doenças reumáticas incluídas são a Artrite Reumatóide (AR), o Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) e a Esclerose Sistémica (ES), todas elas doenças difusas do tecido conjuntivo (Queiroz, 2002).

1.1 Artrite Reumatóide

A AR é uma doença inflamatória, autoimune, com envolvimento poliarticular e de evolução crónica, na qual as articulações se inflamam, sobretudo as das mãos e dos pés, dando lugar à tumefação, dor e podendo originar a destruição definitiva do interior da articulação (Matos, 2008a; Queiroz, 2002; SPR, s.d.). A origem do termo provém do grego *Arthros*, que designa “articulação” e do latim *ite* que indica “doença inflamatória” (Porto Editora, 2003-2015).

Dada a sua prevalência e os importantes problemas médicos, económicos e sociais que acarreta, a AR é a principal doença difusa do tecido conjuntivo e uma das principais doenças reumáticas (Queiroz, 2002).

Etiologia e patogénese

Na etiopatogenia desta doença estão envolvidos múltiplos fatores, nomeadamente genéticos, imunológicos e ambientais, embora a sua influência exata na origem da doença ainda está por determinar (SPR, s.d.; Alamanos & Drosos, 2005).

Sendo uma doença autoimune, o sistema imunitário apresenta anomalias, provocando lesões contra os tecidos do doente (SPR, s.d.). A causa da desregulação é desconhecida, embora

se reconheça que os fatores imunológicos desempenham um papel preponderante (Queiroz, 2002). Alguns componentes do sistema imunitário “atacam” as articulações e, por vezes, o tecido conjuntivo de outras zonas do corpo, lesionando a cartilagem, o osso e os ligamentos (Matos, 2008a). As articulações deterioram-se a um ritmo muito variado. Muitos pacientes com AR têm anticorpos específicos no seu sangue, como o fator reumatóide, presente em 70% dos indivíduos com esta doença (Matos, 2008a).

Parece existir alguma predisposição genética a influir no padrão da doença (Matos, 2008a; Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), s.d.; Alamanos & Drosos, 2005), havendo um risco ligeiramente acrescido de AR em pessoas com um familiar direto com esta doença (SPR, s.d.).

Alguns autores sugerem também que a doença possa ser despoletada pela interação de fatores de risco (tabagismo, infeções, obesidade) em indivíduos com predisposição genética prévia (Alamanos & Drosos, 2005).

Epidemiologia

A AR afeta cerca de 1% da população mundial (Queiroz, 2002; Matos, 2008a), embora a prevalência não seja geograficamente homogénea. Em países anglo-saxónicos sugere-se uma prevalência de 1%, enquanto nos países do sul da Europa se aponta para uma prevalência inferior, rondando os 0.3-0.6% (Queiroz, 2002; Alamanos & Drosos, 2005). A maior prevalência foi encontrada em indivíduos nativos americanos, atingindo 5.3 a 6% (Alamanos & Drosos, 2005). Em território nacional, desconhece-se a sua prevalência real (Queiroz, 2002), embora o Estudo Epidemiológico das doenças reumáticas, realizado em 2013, aponte para uma prevalência de 0.7% e para uma maior incidência nas mulheres. O mesmo estudo revela, ainda, que a prevalência desta patologia é substancialmente mais elevada nas regiões do Alentejo, Algarve e Açores (Epireuma, 2013).

É mais prevalente no sexo feminino, com uma frequência 2 a 3 vezes superior nas mulheres (Matos, 2008a; SPR, s.d.). A AR costuma manifestar-se em indivíduos com idades entre os 25 e os 50 anos, mas pessoas de todas as idades podem desenvolver a doença (Matos, 2008a; Queiroz, 2002; SPR, s.d.).

Manifestações clínicas

A manifestação predominante na AR é o envolvimento aditivo, simétrico e crónico das articulações e estruturas periarticulares, podendo, no entanto, afetar o tecido conjuntivo de qualquer parte do organismo e, assim, originar as mais variadas manifestações (Queiroz, 2002; LPCDR, s.d.). Frequentemente, a doença começa como uma poliartrite simétrica (mais de quatro articulações tumefactas e dolorosas, distribuídas pelos dois lados do corpo). Qualquer articulação pode ser atingida, mas geralmente afeta primeiro as pequenas articulações das mãos e dos pés. À medida que a doença progride, mais articulações podem inflamar, incluindo ombros, cotovelos, ancas e joelhos (Queiroz, 2002; Matos, 2008a; SPR, s.d.). A inflamação articular causa alterações características, como edema, dor e, por vezes, rubor e aumento da

temperatura nas articulações afetadas, gerando incapacidade para as mover corretamente (SPR, s.d.). As articulações tornam-se dolorosas e até mesmo rígidas, principalmente logo após o acordar ou após períodos prolongados de inatividade. É frequente que os pacientes apresentem cansaço, fraqueza e, eventualmente, febre baixa (Matos, 2008a; Queiroz, 2002).

Os dedos tendem a desviar-se da sua posição original no sentido do quinto dedo de cada mão; a tumefação dos punhos pode comprimir o nervo mediano, originando parestesias. Até 30% das pessoas com AR apresenta protuberâncias duras sob a pele, em geral nos sítios de pressão, denominados nódulos reumatóides (Matos, 2008a; Queiroz, 2002). Se não for tratada, a inflamação conduz à destruição progressiva das articulações e pode causar deformidades articulares, podendo levar de forma progressiva a dificuldades motoras (Queiroz, 2002; SPR, s.d.).

Excepcionalmente, na AR pode ocorrer diminuição do fornecimento de sangue para os tecidos e, conseqüentemente, podem surgir lesões ou úlceras em diversos órgãos, como os olhos, o coração, os pulmões, as glândulas salivares e lacrimais (LPCDR, s.d.). A inflamação dos pulmões ou das membranas dos pulmões ou do coração podem causar dor torácica e dificuldade em respirar (Matos, 2008a; Queiroz, 2002). A nível do rim, a amiloidose é uma lesão possível (Queiroz, 2002). A AR pode associar-se à presença de sintomas de secura em várias glândulas do corpo, sendo as mais frequentemente afetadas as glândulas salivares (xerostomia) e as glândulas lacrimais (xeroftalmia) (SPR, s.d.). A maioria dos pacientes apresenta uma anemia ligeira, com valores de glóbulos brancos e glóbulos vermelhos invulgarmente baixos (Matos, 2008a).

Curso e prognóstico

As pessoas que sofrem de AR podem apresentar uma evolução ligeira, com agravamentos esporádicos e grandes períodos de remissão, ou uma progressão contínua da doença, que pode ser lenta ou rápida. Também se pode iniciar de forma súbita com a inflamação de muitas articulações em simultâneo (Matos, 2008a; Queiroz, 2002). O curso clínico é tipicamente caracterizado por períodos de agravamento e remissões. No entanto, é mais frequente que a perturbação tenha início de modo subtil e que afete as diferentes articulações de forma gradual (Matos, 2008a; LPCDR, s.d.). A inflamação tende a ser simétrica, atacando as mesmas articulações nos dois lados do corpo (Matos, 2008a).

A melhoria das estratégias de tratamento, o uso mais eficaz dos fármacos existentes e o surgimento de novos fármacos contribuirão para o aumento da esperança média de vida dos pacientes com AR (SPR, s.d.). O diagnóstico e tratamento precoces, a adesão ao tratamento e a adoção de estilos de vida saudáveis podem resultar numa melhoria substancial do prognóstico a longo prazo (SPR, s.d.).

Apesar do tratamento aliviar os sintomas a três em cada quatro indivíduos, 10 % dos pacientes evolui para uma séria incapacidade (Matos, 2008a). O prognóstico mais desfavorável acontece quando a idade é inferior a 60 anos, existe presença de fatores reumatóides, maior número de articulações envolvidas e quando a velocidade de sedimentação é persistentemente

elevada (Queiroz, 2002). O diagnóstico e o tratamento em fases tardias pioram o prognóstico (SPR, s.d.).

A AR reduz a esperança média de vida em 10-15 anos e as principais causas de morte devem-se à doença cardiovascular, a infeções e a doenças renais ou respiratórias (Queiroz, 2002). O aparecimento de outras doenças pode aumentar o risco de desenvolver complicações de AR e, assim, elevar a morbilidade e mortalidade (SPR, s.d.).

Consequências

A AR pode provocar manifestações oculares, como a queratoconjuntivite seca, que se traduz clinicamente por hipossecreção lacrimal e está presente em cerca de 45% dos doentes com esta doença. A associação de AR com queratoconjuntivite seca e xerostomia denomina-se Síndrome de Sjögren (Queiroz, 2002).

Os doentes com AR estão mais sujeitos a infeções do aparelho respiratório e a outros processos infecciosos do que a população em geral (Queiroz, 2002), causados tanto pela doença como pelos tratamentos (SPR, s.d.).

A mobilidade restringida e a perda de independência são consequências comuns nos pacientes com AR (Queiroz, 2002; LPCDR, s.d.), uma vez que a doença pode ocasionar deformações físicas graves e lesões orgânicas. As dificuldades na execução das atividades da vida diária e a incapacidade de trabalho podem ocorrer precocemente no curso da doença (SPR, s.d.).

A dependência (e, por vezes, a consequente privação de atividades sociais) e a alteração da imagem corporal que os doentes com AR sofrem podem conduzir a sintomas depressivos (SPR, s.d.).

1.2 Lúpus Eritematoso Sistémico

A palavra *Lupus* significa lobo em Latim e é utilizada desde a idade média para designar lesões de pele, manifestação muito comum no LES. No século XIX, foi usada pela primeira vez a designação Lúpus Eritematoso, que caracteriza o aspeto avermelhado e se refere à coloração das lesões cutâneas do LES (SPR,s.d.).

O LES é a doença paradigmática dentro do grupo das doenças difusas do tecido conjuntivo, que se caracteriza pela inflamação do tecido conjuntivo e pode afetar todos os órgãos e sistemas, entre os quais as articulações, os rins, as membranas mucosas e as paredes dos vasos sanguíneos (Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005).

Etiologia e patogénese

O LES é uma doença autoimune, cuja patogenia é dominada pelo desenvolvimento de autoanticorpos (Pereira da Silva, 2005). A sua etiologia permanece desconhecida, sabendo-se porém que existe uma desregulação da resposta imunitária para a qual contribuem fatores genéticos, ambientais e hormonais (Queiroz, 2002; Woo, Laxer & Sherry, 2007). No

desenvolvimento da doença, é indiscutível a contribuição de dezenas de genes, embora seja necessária a combinação de muitos genes em simultâneo (SPR, s.d.; Queiroz, 2002). É mais comum em certos grupos étnicos, como asiáticos, hispânicos, africanos e americanos (Woo *et al.*, 2007). Nas pessoas com tendência genética, os fatores ambientais podem desencadear ou exacerbar a doença. É conhecida a importância das radiações ultravioletas, infeções e produtos ambientais (SPR, s.d.; Queiroz, 2002; Woo *et al.*, 2007). Os fatores hormonais são seguramente importantes agentes etiológicos, como atesta o facto de a doença surgir mais frequentemente em mulheres durante a idade reprodutiva (9M:1H). A gravidez e a administração de estrogénios agravam a doença, evidenciando esta relação (Woo *et al.*, 2007; Queiroz, 2002).

O resultado final destas interações é a inflamação nos órgãos afetados. As células imunitárias passam a produzir anticorpos excessivos contra elementos situados no núcleo das suas próprias células - autoanticorpos antinucleares, que contribuem para causar as lesões e sintomas do LES (SPR, s.d.; Woo *et al.*, 2007; Queiroz, 2002).

Epidemiologia

Trata-se de uma doença relativamente rara (SPR, s.d.), sendo a prevalência geral na população estimada em cerca de 10 a 40 casos por 100.000 habitantes (Pereira da Silva, 2005; Woo *et al.*, 2007). Existem diferenças na prevalência e no comportamento clínico do LES consoante as áreas geográficas e os grupos étnicos estudados (Santos *et al.*, 2007). Uma maior incidência é encontrada na raça negra e também nos asiáticos, quando comparados com a raça caucasiana (Cervera & Espinosa, 2007).

Em Portugal, a prevalência estima-se em cerca de 15 000 casos (Queiroz, 2002; Monjardino, Lucas & Barros, 2011). No estudo epidemiológico das doenças reumáticas, o LES atinge 0.1% da população portuguesa (0.2% no sexo feminino e 0.04% no sexo masculino), sendo que a região do Algarve apresenta uma prevalência superior, atingindo 1.5% (Epireuma, 2013). Na União Europeia, a maior prevalência foi descrita na Suécia, onde se registaram 39 casos por 100.000 habitantes. Nos EUA, a prevalência varia entre 14.6 e 50 casos por 100.000 habitantes, atingido os 52 casos por 100.000 na Austrália (Cervera & Espinosa, 2007).

O pico de incidência varia entre os 20 aos 40 anos, mas o LES pode surgir em todas as idades (Pereira da Silva, 2005; Cervera & Espinosa, 2007; SPR, s.d.; Matos, 2008b). É particularmente raro que a doença apareça antes da puberdade e depois da menopausa (SPR, s.d.). Cerca de 90 % das pessoas portadoras de LES são do sexo feminino (Matos, 2008b; Cervera & Espinosa, 2007; Pereira da Silva, 2005; SPR, s.d.) e 80 % são mulheres em idade fértil (SPR,s.d.; Queiroz, 2002).

Manifestações clínicas

O LES é uma doença de múltiplos sistemas que pode apresentar-se de muitas formas clínicas. Os sinais constitucionais, como a febre e o cansaço, artrite periférica, artralguas, manifestações cutâneas e mucosas, são frequentes na apresentação (Boyle, 1979; Pereira da Silva, 2005). A quantidade e a variedade de anticorpos que surgem no LES são mais elevadas do

que em qualquer outra doença, surgindo em mais de 90% dos doentes (Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b).

As manifestações cutâneas são frequentes no LES e as lesões mais características surgem na face. As zonas do nariz e das maçãs do rosto tendem a ficar eritematosas ou hiperpigmentadas - o designado eritema em forma de “asas de borboleta”, que surge em 50 % dos doentes (Matos, 2008b; SPR, s.d.; Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005; Boyle, 1979). Contudo, as lesões cutâneas não se restringem à face, sendo frequente a existência de protuberâncias ou adelgaçamento da pele, assim como sensibilidade à luz solar (fotossensibilidade). A reação inflamatória cutânea, despertada pela exposição à radiação ultravioleta ocorre em 40 % das pessoas (Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005; SPR, s.d.). O aparecimento de bolhas e úlceras nas membranas mucosas, as aftas e as ulcerações orais são comuns nesta patologia (Matos, 2008b; Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005; SPR, s.d.). Durante os surtos, é comum verificar-se uma perda total ou parcial do cabelo (alopécia) (Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b).

A artrite é a manifestação músculo-esquelética mais frequente (Queiroz, 2002). Cerca de 90% das pessoas apresentam dores nas articulações (artralgias) mas pode também surgir uma inflamação de várias articulações (poliartrite aguda). Por norma, a artrite do lúpus apresenta sinais inflamatórios discretos, com dor à pressão, tumefação ou derrame (Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b). As manifestações hematológicas seguem as cutâneo-articulares em ordem de frequência, surgindo com frequência devido à diminuição do número de constituintes do sangue, nomeadamente diminuição dos glóbulos vermelhos, dos glóbulos brancos e das plaquetas (Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b).

O LES pode afetar as membranas que revestem os pulmões (pleura) e o coração (pericárdio), os rins, o sistema nervoso, entre outros órgãos (SPR, s.d.; Matos, 2008b; Queiroz, 2002). O envolvimento do rim surge em cerca de 50 % dos casos, e na ausência de tratamento adequado, podem ocorrer graves complicações (Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b). Os autoanticorpos podem, igualmente, alterar as funções neuronais (Watson, Storbeck, Mattis & Mackay, 2012). A afeção do Sistema Nervoso Central (SNC) traduz-se, na maior parte dos casos, em cefaleias e alterações cognitivas ligeiras. Contudo, mais raramente podem surgir convulsões, alterações de personalidade, perturbações de humor e psicoses (Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b; Queiroz, 2002; Bruns & Meyer, 2006). Em raros casos pode ocorrer uma inflamação dos vasos sanguíneos da parte posterior do olho (retinite), passível de causar cegueira num curto espaço de tempo (Matos, 2008b).

Curso e Prognóstico

Não existe padrão constante da doença, sendo, contudo, frequente uma evolução por surtos de agravamento e remissão parcial (Pereira da Silva, 2005; Boyle, 1979). A duração das crises é variável, tal como os períodos assintomáticos (SPR, s.d.; Matos, 2008b).

Uma vez que a evolução clínica do LES é imprevisível, o prognóstico pode apresentar variações. Contudo, tem melhorado drasticamente nas últimas duas décadas (Matos, 2008b),

devido à possibilidade de um diagnóstico mais precoce, vigilância clínica regular e acesso a novos fármacos (Queiroz, 2002). Os fatores associados com pior prognóstico incluem o envolvimento significativo do SNC, a nefrite (Pereira da Silva, 2005), a não adesão ao regime terapêutico e outras patologias concomitantes (Santos *et al.*, 2007).

Consequências

As lesões cutâneas e os fármacos utilizados no seu tratamento podem afetar a imagem dos doentes e, conseqüentemente, a sua saúde física e emocional. As erupções cutâneas, a pigmentação, as cicatrizes, a perda de dentes e de cabelos, o aparecimento de pelos faciais e estrias e o aumento de peso são conseqüências possíveis da doença, mas felizmente cada vez menos frequentes. De facto, as mulheres com LES têm significativamente uma pior imagem corporal, quando comparadas com mulheres saudáveis (Jolly *et al.*, 2012).

Em termos de lesões sequelares, o LES pode acarretar doença cardiovascular aterosclerótica, enfarte agudo do miocárdio, insuficiências cardíacas e acidentes vasculares cerebrais, com um risco cerca de 10 vezes superior ao da população em geral (Queiroz, 2002).

Alguns pacientes com LES podem desenvolver sintomas psiquiátricos, devido à afeção do SNC (Bruns & Meyer, 2006). Contudo, é difícil atribuir a causa à doença física, devido às influências confusas da medicação, depressão e ansiedade que podem surgir de forma concomitante com o quadro clínico (Queiroz, 2002).

1.3 Esclerose Sistémica

A ES, também designada de esclerodermia, caracteriza-se por inflamação e fibrose do tecido conjuntivo, e por alterações degenerativas dos vasos sanguíneos. O termo *esclerodermia* tem origem na língua grega e provém da conjugação das palavras *skleros* - dura/espessa e *derma* - pele. A utilização deste termo deriva da alteração cutânea que frequentemente surge na ES - o espessamento da pele, como resultado de uma acumulação excessiva de vários elementos de tecido conjuntivo, principalmente colagénio no espaço extracelular (Queiroz, 2002).

Com base na clínica, na extensão da afeção cutânea e no perfil imunológico, foram descritos dois grandes subtipos nesta patologia. Na ES limitada, a pele é atingida apenas na zona dos dedos, mãos, face ou abaixo dos joelhos e dos cotovelos. A ES difusa emprega o termo sistémico de forma mais correta, atendendo ao facto da fibrose gerada pela doença envolver uma maior extensão da pele e atingir de forma mais frequente e precoce outros órgãos (SPR, s.d.; Pereira da Silva, 2005).

Etiologia e patogénese

A ES é uma doença complexa e enigmática sob o ponto de vista patogénico (SPR, s.d.; Pereira da Silva, 2005; Matos, 2008b). Sabe-se que esta patologia apresenta alterações

vasculares e alterações imunológicas, e na sua etiologia estão implicados fatores genéticos e ambientais (SPR, s.d.; Queiroz, 2002; LPCDR, s.d.).

As observações na patogénese da esclerose sistémica incluem uma produção excessiva da proteína colagénio, que é depositada na pele dos pacientes em elevadas quantidades (Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002; Woo *et al.*, 2007; Scleroderma Foundation, s.d.). As anomalias na regulação imunitária, ditadas pela presença de autoanticorpos, são observadas na maior parte dos doentes (SPR, s.d.; Woo *et al.*, 2007; Pereira da Silva, 2005).

As interações entre exposições ambientais e o perfil genético do indivíduo são prováveis importantes contributos para a patogénese desta doença (Woo *et al.*, 2007). Os casos de ES em familiares são pouco frequentes, embora possam surgir familiares com outra doença do tecido conjuntivo, sugerindo uma predisposição hereditária para este grupo de doenças (Queiroz, 2002). Ao nível ambiental, existe um número crescente de agentes que têm sido implicados na predisposição ou precipitação da doença, como a sílica, químicos orgânicos, hidrocarbonetos aromáticos e drogas (e.g. cocaína) (Queiroz, 2002). A evidência de que a inalação de sílica pode ser um fator etiológico da ES, deve-se à elevada prevalência desta doença em agricultores do sexo masculino numa zona da Austrália (Nikpour, Stevens, Herrick & Proudman, 2010).

Epidemiologia

A ES é uma doença rara com distribuição global, independentemente da área geográfica, de grupos raciais ou situação económica (Queiroz, 2002). A prevalência global continua imprecisa, havendo grandes disparidades entre estudos e entre zonas geográficas (Hachulla & Launay, 2011; Nikpour *et al.*, 2010).

Em Portugal, a prevalência da doença varia entre 0.04 to 0.25% (Monjardino *et al.*, 2011). Apesar de se desconhecer a real prevalência da doença, estima-se que seja de cerca de 250 doentes por milhão de habitantes, o que permite inferir que existirão cerca de 2500 doentes a nível nacional (SPR, s.d.; LPCDR, s.d.).

A ES pode surgir em qualquer idade, mas o grupo etário entre os 30 e os 55 anos é o mais frequentemente atingido (SPR, s.d.; LPCDR, s.d.; Hachulla & Launay, 2011; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002). O aparecimento da ES durante a infância ou após os 80 anos é raro (Queiroz, 2002; Woo *et al.*, 2007; Matos, 2008b).

Tal como a maioria das doenças do tecido conjuntivo, é uma doença que afeta preferencialmente as mulheres (3 a 4 M:1H). Durante a idade reprodutora, a relação entre os géneros aumenta significativamente, sendo que em cada quinze mulheres, apenas um homem é afetado por esta patologia (Queiroz, 2002; LPCDR, s.d.; Matos, 2008b; Woo *et al.*, 2007; Hachulla & Launay, 2011; Pereira da Silva, 2005; SPR, s.d.).

A ES causa elevada morbidade e mortalidade (Mura, Bhat, Pisano, Licci & Carta, 2012), particularmente devido às complicações cardiorrespiratórias (Nikpour *et al.*, 2010; Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005).

Manifestações clínicas

A ES é caracterizada por espessamento da pele, anomalias nos vasos sanguíneos e aumento da produção de tecido fibroso (Hachulla & Launay, 2011; SPR, s.d.; Matos, 2008b; Mura *et al.*, 2012; Pereira da Silva, 2005). As manifestações clínicas típicas da doença iniciam-se geralmente pelas extremidades e pela face, estendendo-se, por vezes, a todo o tegumento (SPR, s.d.). Na fase inicial, surgem as queixas músculo-esqueléticas e as alterações cutâneas. Na maioria dos casos, a queixa inaugural é o fenómeno de Raynaud, precedendo, em regra, as restantes manifestações da doença por vários anos (Boyle, 1979; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002; SPR, s.d.). O fenómeno Raynaud origina mudanças de cor espasmódicas, tais como palidez, cianose e eritema das extremidades, devido à exposição ao frio ou a uma perturbação emocional. Pode ser acompanhado de dor, parestesias, diminuição da temperatura, sensação de dor “latejante” e de queimadura (Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002). A pele fica edemaciada, o que se traduz por tumefação das mãos e rigidez acentuada (Boyle, 1979; Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002; SPR, s.d.). Surge depois o aspeto tenso e céreo, ficando a pele espessa e fortemente aderente aos tecidos adjacentes, com mobilidade articular limitada, devido à perda das pregas cutâneas. As alterações da face podem conduzir a um fâcies inexpressivo e imóvel, e fissuras na região dos lábios, o que interfere com a alimentação e com a higiene dentária dos pacientes (Boyle, 1979; Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002; SPR, s.d.). Na fase tardia, a derme tem tendência a tornar-se mais fina. Podem surgir telangiectasias digitais e faciais, úlceras cutâneas, perda de substância ao nível da polpa dos dedos, cicatrizes, atrofia e depósitos de cálcio (Queiroz, 2002). As telangiectasias são finas dilatações capilares, que fazem lembrar a forma de aranhas (Pereira da Silva, 2005).

O envolvimento de órgãos internos raramente é a primeira manifestação da doença (Queiroz, 2002). Contudo, à medida que a doença progride pode afetar múltiplos sistemas e funções orgânicas (Boyle, 1979; Pereira da Silva, 2005; Queiroz, 2002). A disfunção esofágica surge em 80 a 90% dos casos de ES. A fibrose tende a prejudicar a zona do esófago, dos intestinos e do fígado. A afeção pulmonar surge em 70% dos doentes, podendo originar a acumulação de tecido cicatricial nos pulmões, diminuindo a função respiratória. A ES também pode dar origem a diversas anomalias cardíacas, como pericardites, insuficiência cardíaca, fibrose do miocárdio e arritmias. No caso de o rim ser afetado, a evolução sem tratamento adequado pode culminar numa insuficiência renal rapidamente progressiva e morte (Queiroz, 2002; Matos, 2008b; Pereira da Silva, 2005).

Curso e prognóstico

O curso da ES é usualmente caracterizado por espessamento da pele com eventual suavização ao longo do tempo (Woo *et al.*, 2007). No geral, por volta do quinto ano, a atividade da doença irá abrandar, a pele começará a suavizar e a fadiga, as mialgias e o movimento das articulações melhoram (Scleroderma Foundation, s.d.). No entanto, a evolução e prognóstico da ES varia consoante a extensão e gravidade da doença, que é muitas vezes imprevisível e,

por vezes mortal. Algumas formas da doença são progressivas, mas numa boa parte o quadro clínico pode estabilizar e ser controlado com uma intervenção médica regular (SPR, s.d.; Woo *et al.*, 2007; Matos, 2008b; Hromadkova, Soukup, Cermakova & Vlcek, 2012).

O prognóstico é mais grave no caso de quem apresenta doença cutânea mais extensa e envolvimento precoce do coração, rins ou pulmões (Matos, 2008b; Woo *et al.*, 2007; Mura *et al.*, 2012; SPR, s.d.). O envolvimento pulmonar e a crise renal esclerodérmica são as complicações mais temíveis e as principais causas de morte na ES (Queiroz, 2002; Pereira da Silva, 2005; Denton, 2012).

A taxa de sobrevivência varia entre 60 a 90 %, dependendo da extensão cutânea afetada (Hachulla & Launay, 2011). Em vários estudos tem sido reportado o aumento significativo da taxa de sobrevivência na ES, provavelmente relacionado com o diagnóstico e deteção mais precoce dos órgãos envolvidos e com as melhorias no tratamento (Denton, 2012).

Consequências

A ES pode acarretar várias consequências, determinadas pela perda significativa de mobilidade, artralguas, fadiga (Mura *et al.*, 2012; Hudson *et al.*, 2009) e espessamento desfigurante da pele (Heinberg *et al.*, 2007). Ao nível sexual, a ES provoca falta de desejo sexual (LPCDR, s.d.), disfunção erétil precoce e irregularidades menstruais, amenorreia e/ou dificuldades de conceção (Queiroz, 2002).

A fibrose da pele facial provoca a redução da abertura da boca, fazendo com que os movimentos da boca e dos lábios, assim como a higiene oral, sejam difíceis de realizar. A destruição de glândulas salivares afeta a produção de saliva e causa xerostomia (LPCDR, s.d.; Queiroz, 2002).

Estas mudanças corporais significativas contribuem para a ocorrência de problemas psicológicos como baixa autoestima, ansiedade e depressão (Mura *et al.*, 2012; LPCDR, s.d.).

2. Ajustamento psicológico à doença crónica

O conceito de ajustamento pode ser definido como uma resposta a uma mudança no ambiente que permite que o organismo se adapte a essa alteração (Brennan, 2001). Esta definição implica que o ajustamento ocorra ao longo do tempo. Na Psicologia da Saúde, o termo refere-se frequentemente à ausência de morbilidade psicológica e o regresso ao funcionamento pré-mórbido do indivíduo ou a um estado desejável (Ridder, Geenen, Kuijer & van Middendorp, 2008). Segundo a American Psychiatric Association (2014), uma perturbação de ajustamento caracteriza-se pelo aparecimento de “sintomas emocionais e comportamentais como reação a um ou mais fatores de *stress*” (pp. 343).

Um bom ajustamento à doença crónica implica mestria nas tarefas adaptativas relacionadas com a doença, preservação do estado funcional, qualidade de vida percebida em vários domínios, ausência de perturbações psicológicas e poucos efeitos negativos (Sharpe & Curran, 2006). Pelo contrário, um mau ajustamento psicológico aumenta a morbilidade psicológica, ocorrendo concomitantemente episódios de depressão, de ansiedade ou ambos (Sharpe & Curran, 2006; Brennan, 2001).

A maior parte das doenças crónicas obriga a um ajustamento em múltiplos domínios da vida, o que se associa a um aumento da prevalência de sintomas psicológicos (Brennan, 2001; Sharpe & Curran, 2006). Com efeito, os pacientes com doenças crónicas têm um risco marcadamente acrescido da depressão (Detweiler-Bedell *et al.*, 2008; Schroder, 2004) e ansiedade (Löwe *et al.*, 2004; Anyfanti *et al.*, 2014). As taxas de prevalência de depressão centram-se nos 20-25% e de ansiedade variam entre 10.9% e 37% (Löwe *et al.*, 2004; Anyfanti *et al.*, 2014). Quando ocorrem juntas, a depressão e a doença crónica física podem resultar em prognósticos clínicos particularmente graves por agravar o impacto da doença e piorar a recuperação do doente (Braga & Campar, 2014; Bair *et al.*, 2008). Outro fator importante no ajustamento à doença é o facto de a depressão magnificar o risco do paciente crónico não aderir ao tratamento e às recomendações médicas (DiMatteo, Lepper & Croghan, 2000; Abdul-Sattar & Abou El Magd, 2014).

Indubitavelmente, os fatores psicológicos, como estratégias de *coping*, autoeficácia, gestão de sintomas e suporte social mantêm um papel importante na otimização do ajustamento, influenciando os autorrelatos de dor, severidade da doença e diminuição das capacidades (Löwe *et al.*, 2004; McCathie, Spence & Tate, 2002). O estilo de vida adotado e o ajustamento do doente e da família à doença são importantes variáveis no plano de tratamento (Woo *et al.*, 2007; SPR, s.d.; Ramos-Remus *et al.*, 2014). O indivíduo com doença crónica reumática deve implementar alguns comportamentos saudáveis na adaptação à doença, como cuidados de alimentação, abandono de hábitos tabágicos e alcoólicos, apoio psicológico e exercício físico ou fisioterapia (SPR; LPCDR, s.d.).

2.1 Doença reumática e funcionamento psicológico

Os sintomas depressivos e de ansiedade são frequentes nesta população e superiores às taxas encontradas na população geral (Anyfanti *et al.*, 2014; Dickens, Jackson, Tomenson, Hay & Creed, 2003). Uma crescente corrente de literatura tem explorado a prevalência de perturbações de ansiedade e/ou depressão em pacientes com doenças reumáticas. Contudo, devido à diversidade de condições musculoesqueléticas e à abundância de ferramentas de avaliação da depressão e ansiedade, existe um espectro amplo de prevalência estimada da depressão e da ansiedade para cada doença reumática (Anyfanti *et al.*, 2014). A prevalência de perturbações depressivas ou de ansiedade foram diagnosticadas em 24.3% dos pacientes com doenças reumáticas inflamatórias, sendo as perturbações depressivas (21.8%) mais comuns que as perturbações de ansiedade (10.6%) (Löwe *et al.*, 2004). Por outro lado, num estudo realizado por Anyfanti e colaboradores (2014), 21,8% dos pacientes com doenças crónicas reumáticas apresentaram depressão e 37% reportaram sintomas de ansiedade. Esta comorbidade psiquiátrica é também frequente, sendo descrita, no mesmo estudo, em 16.7% dos pacientes. Na Artrite Psoriática, a taxa de depressão encontrada situa-se nos 20.6% e 14.7% destes pacientes apresenta perturbações de ansiedade. A Espondilite Anquilosante apresenta níveis de ansiedade mais elevados que os níveis de depressão, com 34.1% e 18.2%, respetivamente (Anyfanti *et al.*, 2014). Em outras doenças crónicas reumáticas, como a Osteoartrite, a Osteoporose e o Síndrome de Sjögren's, as taxas de depressão variam entre 9.1% e 25.6% e a ansiedade ronda os 40% (Anyfanti *et al.*, 2014; Kotsis *et al.*, 2014).

Relativamente às doenças em estudo, a AR é uma condição musculoesquelética na qual as perturbações de ansiedade e depressão cursam concomitantemente. Cerca de 25 % dos pacientes com AR apresentam uma perturbação de humor ou de ansiedade (Dickens *et al.*, 2003). Nesta população, a prevalência da depressão varia entre 17% a 40 % (Murphy, Dickens, Creed & Bernstein, 1999; Dickens *et al.*, 2003; Covic, Tyson, Spencer & Howe, 2006; Kotsis *et al.*, 2014; Anyfanti *et al.*, 2014) e as perturbações de ansiedade variam entre 9.5% e 32.9% (Dickens *et al.*, 2003; Anyfanti *et al.*, 2014). Quanto ao LES, esta parece ser a doença crónica reumática com maiores prevalências de perturbações de humor, de ansiedade, e também desta comorbidade. A depressão major é uma das perturbações psiquiátricas mais frequentes observadas nestes pacientes, cuja taxa de prevalência ronda os 25-30% (Kotsis *et al.*, 2014; Julian *et al.*, 2011; Philip, Lindner & Lederman, 2009; Nery *et al.*, 2007). Num outro estudo, realizado por Bachen, Chesney e Criswell (2009), a prevalência de depressão nos pacientes com LES atinge os 46.9%. Pelo contrário, Hawro e colaboradores (2011), apontam uma prevalência de 11.5% para as perturbações depressivas e de 7.69% para as perturbações de ansiedade no LES, bastante inferior à taxa de 45.2%, encontrada por Anyfanti e colaboradores (2014). Um número significativo dos pacientes com LES (28.6%) apresenta as duas perturbações coexistentes (Anyfanti *et al.*, 2014). No caso da ES, a depressão afeta entre 36 e 69% dos portadores da doença (Thombs, Taillefer, Hudson & Baron, 2007; Mura *et al.*, 2012; Anyfanti *et al.*, 2014). Os níveis de ansiedade nesta patologia rondam os 40% (Anyfanti *et al.*, 2014).

2.2 Determinantes e fatores de risco

As manifestações psiquiátricas são comuns em pacientes com doenças reumáticas, embora os fatores que contribuem para a elevada prevalência de depressão e/ou ansiedade ainda não estejam clarificados (Anyfanti *et al.*, 2014). Na AR, Covic e colaboradores (2006) sugerem que a depressão pode ser uma consequência das limitações físicas, dos níveis de dor e fadiga, do impacto percebido da doença e das mudanças na aparência física e nas atividades recreativas. No LES, é difícil precisar se a vulnerabilidade para perturbações de humor é potenciada pelos efeitos da medicação (Nery *et al.*, 2007; Braga & Campar, 2014; Hawro *et al.*, 2011) ou por lesões autoimunes no SNC, causando uma depressão “orgânica” (Watson *et al.*, 2012; Braga & Campar, 2014; Nery *et al.*, 2007; Stojanovich, Zandman-Goddard, Pavlovich & Sikanich, 2007). É sabido que os danos estruturais no cérebro, em áreas relacionadas com a regulação do humor, incluindo o hipocampo, a amígdala, o gânglio basal e o córtex frontal, podem causar alterações de humor (Watson *et al.*, 2012; Braga & Campar, 2014). A insatisfação com a imagem corporal dos pacientes com LES também parece potencializar as perturbações psicológicas (Jolly *et al.*, 2012).

Existe alguma evidência de que a severidade da doença é um determinante para o aparecimento de estados depressivos, em pacientes com AR (Murphy *et al.*, 1999) e em pacientes com LES (Bachen *et al.*, 2009; Nery *et al.*, 2007). Um estudo com pacientes portadores de LES, no Egito, revelou que apenas 52,5% aderem à medicação e que a severidade de sintomas depressivos está fortemente associada com a não-adesão à terapêutica (Abdul-Sattar & Abou El Magd, 2014). A duração da doença pode ser igualmente um fator de risco para estados depressivos, sendo que os pacientes com AR em fases iniciais apresentam substancialmente maiores níveis de depressão (Treharne, Kitas, Lyon & Booth, 2005).

No entanto, atualmente negligencia-se a hipótese dos efeitos clínicos da doença provocarem *distress* psicológico (Groarke *et al.*, 2005) e a atenção recai agora sobre os determinantes sociais, culturais e psicológicos (Stanton *et al.*, 2007). A pobreza e o estatuto socioeconómico baixo contribuem para uma saúde física e mental mais pobre na adaptação à doença crónica (Gallo & Mathews, 2003), em particular à AR (Dickens *et al.*, 2003) e ao LES (Abdul-Sattar & Abou El Magd, 2014). Da mesma forma, pertencer ao sexo feminino também parece determinar a vulnerabilidade para sintomas depressivos no ajustamento à doença crónica. As mulheres também reportam maiores níveis de dor e incapacidade em associação com a doença crónica (Stanton *et al.*, 2007).

As características da personalidade são apontadas como outro possível determinante no ajustamento à doença crónica (Smith & MacKenzie, 2006). O padrão de personalidade tipo A e a hostilidade são fatores de risco no ajustamento (Smith, Glazer, Ruiz & Gallo, 2004; Stanton *et al.*, 2007). Por outra parte, o otimismo disposicional contribui para uma melhor qualidade de vida e uma diminuição de sintomas de ansiedade e depressão, em doentes crónicos (Smith & MacKenzie, 2006; Kronstrom *et al.*, 2011; Vilhena *et al.*, 2014; Applebaum *et al.*, 2014). Na

ES, os aspetos da personalidade e o suporte social que o doente percebe estão intimamente relacionados com os níveis de depressão (Mura *et al.*, 2012).

O ajustamento à doença crónica pode ser mais dificultado quando o contexto social do paciente (família e amigos) falha em perceber a magnitude da doença e as consequências para a vida do paciente (Bediako & Friend, 2004). Os pacientes com ES que são casados têm um risco menor de sintomas depressivos (Thombs, Hudson, Taillefer & Baron, 2008), tal como os pacientes com LES (Bachen *et al.*, 2009). O isolamento e conflitos sociais têm sido apontados como preditores da depressão em pacientes com AR (Covic *et al.*, 2006). Notoriamente, os pacientes de ES (Thombs *et al.*, 2008) e de LES (Bachen *et al.*, 2009) com maior número de anos de escolaridade apresentam uma propensão menor a desenvolver perturbações psicológicas. Similarmente, os pacientes com AR que têm um emprego a tempo inteiro ou a tempo parcial, reportam menos sintomas depressivos que aqueles que não trabalham (Treharne *et al.*, 2005).

Por fim, os processos cognitivos e psicológicos são importantes determinantes no ajustamento à doença crónica (Hamilton & Malcarne, 2004; McCathie *et al.*, 2002). A baixa autoeficácia parece ter um impacto negativo nos comportamentos de gestão da doença, com um aumento dos níveis de dor, fadiga e depressão nos doentes com ES (Buck, Poole & Mendelson, 2010) e com AR (Reis & Pereira, 2002), resultando num ajustamento psicossocial mais pobre. As avaliações cognitivas da ameaça e as avaliações dos recursos disponíveis são centrais para o impacto psicológico e físico dos resultados (Stanton *et al.*, 2007; Folkman & Greer, 2000), tendo sido demonstrado que as competências de *coping* estão intimamente relacionadas com a depressão na doença crónica (Schroder, 2004).

No entanto, apesar da variedade de determinantes, a maior parte dos resultados demonstra uma associação consistente e clara entre perceção da doença e ajustamento psicológico à doença crónica (Petrie *et al.*, 2007; Sharpe & Curran, 2006; Stanton *et al.*, 2007; Ridder *et al.*, 2008) e, em particular, às condições musculoesqueléticas (Hill, Dziedzic, Thomas, Baker & Croft, 2007). A associação mais forte e consistente com o estado de saúde dos indivíduos parece ser com as dimensões de Identidade e Consequências do Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R) (Hill *et al.*, 2007; Hagger & Orbell, 2003).

3. Perceção de doença

A importância dos fatores psicológicos na gestão da saúde e do impacto da doença no funcionamento físico e psicológico tem sido foco de atenção nos últimos anos. Neste domínio, a Psicologia da Saúde surge com o objetivo de compreender o modo como as perceções da doença interferem nos comportamentos que afetam o estado de saúde (Figueiras, 2008).

Após o diagnóstico de uma doença, os pacientes desenvolvem, geralmente, um padrão organizado de crenças sobre a sua condição (Ridder *et al.*, 2008). Quando os sintomas correspondem com um dos esquemas existentes para a doença, a pessoa determina que está doente (Diefenbach & Leventhal, 1996). A forma como as pessoas dão significado à sua doença e as crenças que desenvolvem sobre a mesma representam a perceção do sujeito face à nova condição (Figueiras, 2008). A perceção da doença é a definição de senso-comum que cada indivíduo constrói no momento em que sente qualquer ameaça à sua saúde (Leventhal, Leventhal & Contrada 1998; Ogden, 2004).

O modo como cada sujeito representa cognitivamente a doença influencia diretamente a sua resposta à condição crónica e o seu comportamento de *coping* (Schroder, 2004), como a adesão ao tratamento (Petrie *et al.*, 2007). Assim, a perceção da doença pode ser considerada como fator preditor de prognóstico (Verhoof, Maurice-Stam, Heymans, Evers & Grootenhuis, 2014; Sharpe & Curran, 2006). As perceções da doença têm sido extensivamente estudadas por Leventhal e seus colaboradores (1980; 1998) e é sobre o modelo construído pelo autor que nos debruçaremos em seguida.

3.1 Modelo de Autorregulação de Leventhal

O Modelo de Leventhal descreve um sistema autorregulado para as atividades mentais e emocionais envolvidas na construção da representação da doença crónica e à sua gestão (Wearden & Peters, 2008). Neste modelo de autorregulação, a adaptação a uma doença específica resulta de um processo de resolução de problemas, no qual a decisão de realizar determinadas ações, reflete a compreensão (representação) de uma ameaça à saúde, da capacidade pessoal para a controlar, e da experiência pessoal de custos e benefícios quanto à utilização de determinada estratégia (Claudino, 2012). O conceito de autorregulação funciona como um processador de informação em resposta a alterações ao estado de saúde, em que o indivíduo atua no sentido de maximizar o seu bem-estar ou restabelecer o seu estado de saúde (Figueiras, 2008; Ogden, 2004).

O modelo da autorregulação tem em conta a visão do indivíduo do seu ambiente, bem como de si próprio. Assim, com base nas experiências concretas (como as queixas e sintomas) e na informação abstrata, como o conhecimento acerca de diferentes doenças obtido por uma variedade de fontes (Leventhal, Meyer & Nerenz, 1980; Leventhal, Breland, Mora & Leventhal, 2010), o indivíduo constrói representações cognitivas (Leventhal *et al.*, 1998) que permitem que interprete os sintomas e lhes atribua significados (Claudino, 2012).

O modelo da autorregulação de Leventhal propõe que os pacientes são solucionadores de problemas, que têm um papel ativo na gestão da doença, ao lidar com ameaças possíveis à saúde, responder às dificuldades que a doença apresenta e regular os seus comportamentos saudáveis (Diefenbach & Leventhal, 1996; Wearden & Peters, 2008). De acordo com o modelo (Figura 1), quando é percebida uma ameaça à saúde, a representação é caracterizada por ter um conteúdo emocional (como o medo) e cognitivo (pensamentos acerca da natureza da ameaça), com ambos os processos a atuarem em paralelo (Wearden & Peters, 2008). Na fase inicial, o paciente elabora uma representação cognitiva da doença relativamente às cinco dimensões e desenvolve uma resposta emocional face à nova condição. Na segunda fase, desenvolve estratégias de *coping*, que poderão ir no sentido de evitar o problema ou de resolvê-lo. Por fim, o paciente pondera a eficácia de cada estratégia. Caso o problema não fique resolvido, o indivíduo deve formular novas interpretações ou optar por estratégias de *coping* alternativas (Ogden, 2004). O processo de autorregulação decorre num contexto sociocultural próprio, em que um determinado indivíduo está inserido, também ele com características biológicas e psicológicas únicas (Ribeiro, 2007a).

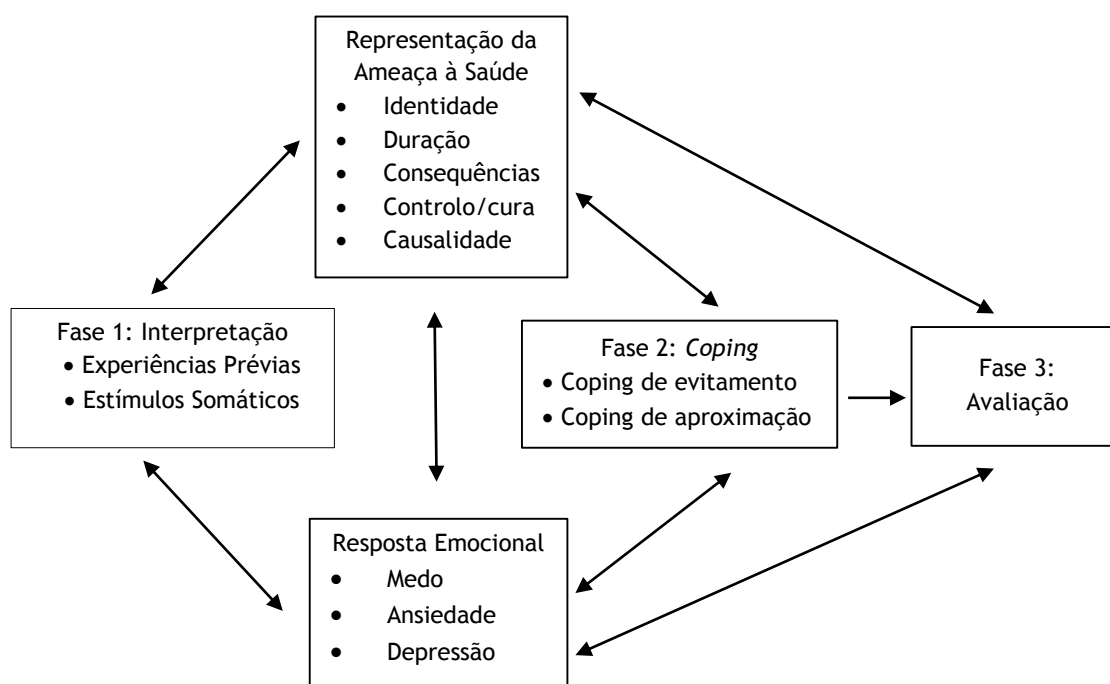


Figura 1 - Modelo de Autorregulação de Leventhal (adaptado de Ogden, 2004)

O indivíduo age com o objetivo de reduzir o medo e/ou o perigo e, assim que surge a representação mental da doença, a regulação comportamental requer a especificação de objetivos e a estruturação do plano de ação (Leventhal *et al.*, 1980). A informação concreta acerca da doença tem um papel crítico e fundamental na formação da percepção e no plano de ação que o paciente escolhe seguir (Leventhal *et al.*, 1980). A não-adesão ao tratamento

médico pode emergir por intermédio das representações e das estratégias de *coping* que cada paciente constrói, de forma a lidar com as potenciais ameaças (Leventhal *et al.*, 1980).

A investigação sobre a teoria da autorregulação sugere consistentemente que o conteúdo das representações cognitivas de doença pode ser organizado em cinco dimensões da percepção da doença (Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal *et al.*, 1998; Martin, Rothrock, Leventhal & Leventhal, 2003):

- ✓ Identidade: refere-se ao nome ou rótulo (informação semântica) dado à condição e aos sintomas que são normalmente associados com a doença (percepção de sintomas associados a uma doença); a identidade é o componente que vai determinar todos os outros, na medida em que as outras representações irão ser desenvolvidas em consonância com o rótulo atribuído ou o tipo de sintomas percebido;
- ✓ Duração: expectativas acerca da duração da doença e do seu curso característico, que pode ser agudo, crónico ou cíclico;
- ✓ Consequências: reflete as crenças dos indivíduos, reais ou imaginadas, sobre a gravidade da doença, o resultado esperado e o seu impacto no funcionamento físico, psicológico e social;
- ✓ Controlabilidade ou cura: refere-se à crença do paciente sobre o grau de controlabilidade da doença, da sua prevenção, cura e progresso, quer através do tratamento ou do controlo pessoal;
- ✓ Causalidade: atribuições sobre as possíveis causas da doença.

A percepção, e consequente resposta do indivíduo à doença, é parcialmente determinada por estas dimensões (Martin *et al.*, 2003), pois é através delas que o indivíduo define a ameaça à saúde e, consequentemente, define os objetivos que pretende atingir e as estratégias que pretende tomar (Leventhal *et al.*, 1998). Os sintomas do paciente, as suas crenças sobre os determinantes, consequências e duração da doença, e o controlo que este crê ter sobre a sua condição formam uma teoria organizada e mais ou menos coerente sobre a doença que tem implicações comportamentais (Martin *et al.*, 2003), como a resposta aos sintomas, a adesão ao tratamento e às recomendações dos profissionais de saúde (Figueiras, 2008).

Diefenbach e Leventhal (1996) propuseram a regra de simetria, em que os indivíduos procuram um rótulo para os seus sintomas, ou sintomas para um rótulo. Os autores acrescentam que esta correspondência é determinante no comportamento adotado, uma vez que podem ignorar sintomas que não são consistentes com o seu modelo ou enfatizar outros que o são.

Uma vez que cada paciente defende percepções da doença únicas, existe uma grande variabilidade interindividual e até mesmo pacientes com problemas de saúde similares podem ter percepções muito díspares sobre a sua condição (Diefenbach & Leventhal, 1996; Petrie *et al.*, 2007). Além da variabilidade interindividual, também é possível que as percepções de uma mesma pessoa variem, pois é um construto dinâmico e flexível, que se desenvolve e modifica constantemente dentro de um amplo contexto pessoal, social e cultural. À medida que os doentes crónicos obtêm novas informações sobre a sua condição, a percepção do problema de saúde pode variar. Da mesma forma, os indivíduos interpretam os sintomas procurando na

memória os protótipos de várias doenças, para coincidir os sintomas com a doença que mais se assemelha. Caso surjam novos sintomas ou caso os sintomas piorem ou declinem, o indivíduo pode reavaliar a sua representação e modificá-la (Leventhal *et al.*, 1998). O sucesso ou a falha das tentativas para controlar ou curar a doença exige que novas representações sejam formadas e desenvolvidas (Leventhal *et al.*, 2010; Martin *et al.*, 2003).

A teoria pressupõe que as pessoas formam esquemas representacionais de senso comum sobre a sua doença ao processarem as várias fontes de informação disponíveis sobre a doença ou condição física/psicológica que mantêm. O modelo assume que as fontes básicas de informação que parecem moldar a teoria da doença criada são as sensações sintomáticas correntes, a informação do ambiente social externo, obtida no contacto direto com outros, e a informação baseada na experiência de doença prévia do doente (Leventhal *et al.*, 1980; Martin *et al.*, 2003).

Leventhal, Leventhal e Breland (2011) propõem que antes da consulta médica, o paciente já desenvolveu um ponto de vista do senso comum da sua queixa, ou seja, atendendo aos sintomas que crê estarem relacionados com a sua doença forma uma crença sobre qual poderá ser a condição que o afeta. Na consulta, o médico explica o modelo da queixa e negocia o tratamento com o paciente; este, por sua vez, estabelece uma nova crença de senso comum acerca do tratamento e na fase pós-consulta tem expectativas sobre os benefícios do tratamento. Caso correspondam à realidade, o modelo do senso comum valida-se e o paciente adere ao tratamento, facilitando o prognóstico.

A percepção do sujeito doente influencia o seu bem-estar psicológico, determina a escolha das estratégias de *coping* e a sua efetividade (Leventhal *et al.*, 1980; Leventhal *et al.*, 1998), a abertura relativa ao tratamento e às recomendações dos profissionais de saúde e condiciona a adesão a regimes terapêuticos (Figueiras, 2008). Além disso, parece ser de importância fundamental no ajustamento a uma variedade de condições médicas crónicas (Figueiras, 2008), uma vez que potenciam respostas de *coping*, que por sua vez, influenciam os resultados físicos e psicológicos no ajustamento à doença (Leventhal *et al.*, 1980). Relativamente ao uso das estratégias de *coping*, o indivíduo com estratégias de evitamento tende a perceber a doença como mais incontrolável, sintomática e crónica (Hagger & Orbell, 2003).

3.2 Perceção de doença na doença reumática

A variabilidade psicológica e física individual na resposta à mesma condição médica pode ser explicada pela percepção da doença (Petrie *et al.*, 2007). Nos últimos anos, tem existido uma evidência clara da associação entre a percepção da doença e os resultados clínicos, numa ampla variedade de condições médicas, demonstrando que percepções de doença negativas têm sido associadas a mais complicações e a maiores índices de hospitalização (Petrie *et al.*, 2007). A percepção que o doente tem da sua condição pode influenciar o prognóstico e tem, igualmente,

um papel importante no ajustamento à doença reumática (Figueiras, 2008; Stanton *et al.*, 2007).

Paralelamente, resultados adaptativos no funcionamento físico e social, bem-estar psicológico e vitalidade estão associados com percepções positivas nas dimensões Consequências e Identidade. Ou seja, os pacientes que percebem as consequências da sua doença menos sérias e revelam menos sintomas tendem a apresentar resultados mais favoráveis. É também expectável que percepções de maior controlo sobre a doença estejam relacionadas com uma melhor adaptação (Hagger & Orbell, 2003).

A respeito das doenças reumáticas em estudo, os pacientes com AR que percebem a sua doença com consequências mais sérias, maior número de sintomas e baixa percepção de controlo apresentam um funcionamento físico pobre, maiores níveis de dor, depressão e ansiedade (Groarke *et al.*, 2005). Os pacientes que atribuem maior número de sintomas à AR e reportam consequências mais sérias apresentam maiores níveis de incapacidade (Graves, Scott, Lempp & Weinman, 2009). Os componentes da percepção da doença que mais se correlacionam com níveis elevados de depressão são a Identidade e a Controlabilidade, indicando que os pacientes que veem a sua condição com maior número de sintomas e que sentem pouco controlo sobre a doença apresentam mais sintomas depressivos (Groarke, Curtis, Coughlan & Gsel, 2004; Treharne *et al.*, 2005; Rezaei, Doost, Molavi, Abedi & Karimifar, 2014). Foi encontrada uma correlação significativa entre a depressão e a dimensões Consequências e Controlabilidade, sugerindo que os pacientes depressivos veem as consequências da sua doença como mais sérias e acreditam que têm menos controlo sobre a sua doença (Murphy *et al.*, 1999). Por outro lado, pacientes com elevada percepção de controlo reportam melhor funcionamento físico e saúde mental (Graves *et al.*, 2009). Num estudo conduzido por Norton *et al.* (2014), os participantes foram separados em dois grupos, com percepções de doença similares. O 1º grupo (43%) mantinha uma percepção negativa da AR, atribuía mais sintomas à sua condição e reportava consequências mais sérias e menor percepção de controlo, quando comparado com o grupo de percepções de doença positivas (57%). Os autores demonstraram que os pacientes do 1º grupo apresentavam maiores níveis de dor e de incapacidade, evidenciando a importância das percepções de doença nos resultados físicos e psicológicos.

No caso do LES, os pacientes acreditam que a sua doença tem uma duração maior, quando comparados com os doentes de AR, e 62.7% acredita que a doença foi provocada por fatores psicológicos, como o *stress* (Kotsis *et al.*, 2014). As dimensões Consequências e Identidade e a presença de sintomas depressivos são as variáveis significativamente associadas com a qualidade de vida física no LES (Kotsis *et al.*, 2014). Os pacientes de LES com uma duração maior da doença e aqueles que já experienciaram mais que um episódio de nefrite apresentam uma preocupação menor sobre a sua condição (Daleboudt, Broadbent, Berger & Kaptein, 2011). Num estudo sobre a relação entre a percepção de doença e a depressão, em pacientes com LES, é evidenciada uma forte relação entre os níveis de depressão e a dimensão Consequências, na medida em que os pacientes que percebem consequências da doença mais sérias tendem a apresentar perturbações depressivas (Philip *et al.*, 2009). Da mesma forma, os pacientes que

percebem a sua doença como cíclica ou imprevisível reportam igualmente maiores níveis de depressão. Os autores demonstraram também que os indivíduos com conhecimentos mais elementares sobre a doença estão mais propensos a reportar sintomas de depressão (Philip *et al.*, 2009).

Relativamente à ES, num estudo realizado por Richards *et al.* (2003), 78% dos pacientes acredita que a doença tem sérias consequências na sua vida e 82 % revela que a doença os preocupa. Num outro estudo com portadores de ES, as dimensões Consequências e Identidade são as mais associadas com a saúde física, demonstrando que os pacientes que percebem a sua doença com consequências mais sérias e com maior número de sintomas apresentam uma pior saúde física. A presença de maior número de sintomas e os itens que se referem às representações emocionais estão associados com resultados negativos na saúde mental do sujeito (Arat *et al.*, 2012).

Num estudo em indivíduos com osteoartrite, as dimensões Consequências e Identidade são as mais relacionadas com o estado de saúde. Os respondentes que reportam maiores níveis de ansiedade, depressão, dor ou incapacidade física apresentam uma propensão maior a indicar mais sintomas e consequências mais sérias (Hill *et al.*, 2007).

No caso de outras doenças crónicas, como a Esclerose Lateral Amiotrófica (Miglioretti, Mazzini, Oggioni, Testa & Monaco, 2008), a Esclerose Múltipla (Jopson & Moss-Morris, 2003), Psoríase (Scharloo *et al.*, 1998), Dor Lombar Crónica (Heyduck, Meffert & Glattacker, 2014), Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (McCathie *et al.*, 2002) e Doença Cardiovascular (Greco *et al.*, 2014) verificou-se que piores indicadores clínicos e uma saúde mental mais pobre estão relacionados com uma maior identidade da doença, menor controlabilidade e consequências mais sérias.

Parte II. Estudo Empírico

Metodologia

Descrição Geral do Estudo

O presente estudo está integrado num projeto de investigação mais alargado designado por Projeto CRON/PFT2014 - Doença Crónica e Saúde Mental: Variáveis Psicossociais, Familiares e do Contexto de Trabalho. O estudo aqui apresentado é de natureza descritiva, transversal e correlacional (Ribeiro, 2010), verificando a associação entre perceção da doença e ajustamento psicológico, utilizando metodologia quantitativa.

O estudo tem como objetivo geral contribuir para a compreensão da ligação entre perceção da doença e ajustamento psicológico em pessoas com doenças reumáticas, em particular, doenças difusas do tecido conjuntivo. Neste sentido, foram delineados os seguintes objetivos específicos:

1. Caracterizar a saúde mental e perceções de doença em participantes com doenças difusas do tecido conjuntivo;
2. Analisar o grau de associação entre sintomas de psicopatologia e componentes de perceção de doença (e.g. *Identidade, Consequências, Controlo pelo Tratamento, Controlo Pessoal, Representação Emocional e Coerência da Doença*);
3. Analisar o grau de associação entre variáveis sociodemográficas (e.g. idade, habilitações literárias) e sintomas psicopatológicos e perceção de doença;
4. Avaliar a influência de variáveis sociodemográficas (e.g. género e estado civil) na sintomatologia psicopatológica e perceção de doença;
5. Avaliar a influência de variáveis clínicas (e.g. tempo de diagnóstico, existência de outros problemas de saúde e acompanhamento psicológico) na sintomatologia psicopatológica e perceção de doença.

Participantes

A amostra é uma amostra heterogénea, não probabilística de conveniência, com base no diagnóstico reumático, uma vez que apenas se pretendia estudar o ajustamento psicológico e a perceção de doença nestes doentes (Maroco, 2007). Os participantes no estudo deveriam cumprir alguns critérios, que permitiram a sua inclusão na amostra, entre os quais: estar inscrito na consulta de Reumatologia de um dos hospitais mencionados; ter no mínimo 18 anos de idade; possuir diagnóstico de uma doença difusa do tecido conjuntivo; não possuir défices cognitivos que invalidassem a sua resposta ao questionário.

Os dados foram recolhidos em dois hospitais da região centro, nas consultas da especialidade de Reumatologia.

Caracterização da amostra

A amostra do estudo é constituída por 52 participantes, na sua maioria do sexo feminino (71.15%), com idades compreendidas entre os 18 e os 80 anos. A maioria dos participantes situa-se entre os 50 e os 65 anos (40.4%), sendo que a média de idades é de 54,25 anos (DP=14.53). Apenas dois participantes não são de nacionalidade portuguesa e a residência é equitativamente distribuída pelos distritos de Viseu (48.08%) e Castelo Branco (51.92%). No que diz respeito às habilitações literárias, a maioria dos participantes (61.5%) detém apenas o 4º ano de escolaridade. Quanto à situação profissional, 30.77% dos participantes estão reformados. Apesar de 21.26% estarem empregados a tempo inteiro, outros 21.26% encontram-se de momento desempregados. Relativamente ao estado civil, 63.45% participantes estão casados e 82.69% tem filhos.

No que concerne às informações clínicas, a doença mais frequente no estudo é a AR, diagnóstico de 80.77% dos participantes. O LES afeta 13.46% dos participantes e a ES apenas 5.77%. Um número significativo dos participantes (23%) foi diagnosticado há menos de três anos e 17.3% tem uma duração de doença superior a 19 anos. A duração média de anos do diagnóstico da doença é de 10,21 anos (DP=8.66). Além do diagnóstico reumático, 53.95% dos participantes apresenta outro problema de saúde crónico concomitante (e.g. Bronquite, Diabetes, Depressão, Hérnia). Apenas 13.46% dos participantes está atualmente a ser acompanhado por um psicólogo. Na tabela 1 estão detalhadas as informações sociodemográficas e clínicas dos participantes.

Tabela 1 - Informações sociodemográficas e clínicas dos participantes

	N	%
Género		
Feminino	37	71.15
Masculino	15	28.85
Idades		
18-33 anos	4	7.7
34-49 anos	14	26.9
50-65 anos	21	40.4
≥ 66 anos	13	25.0
Nacionalidade		
Portuguesa	50	96.15
Outra	2	3.85
Residência		
Viseu	25	48.08
Castelo Branco	27	51.92
Habilitações Literárias		
Até ao 4º ano	32	61.54
9º Ano	6	11.53
12º Ano	10	19.23
Licenciatura	2	3.85
Mestrado	2	3.85

Situação Profissional		
Estudante	2	3.85
Doméstico/a	8	15.39
Emprego a tempo inteiro	11	21.26
Emprego a tempo parcial	1	1.92
Desempregado/a	11	21.26
Reformado/a	16	30.77
Outra situação	2	3.85
Estado Civil		
Solteiro	9	17.31
Casado	33	63.45
Divorciado	5	9.62
Viúvo	5	9.62
Filhos		
Sim	43	82.69
Não	9	17.31
Doença		
AR	42	80.77
LES	7	13.46
ES	3	5.77
Tempo de Diagnóstico de Doença		
0 - 3 anos	12	23.1
4 - 8 anos	13	25.0
9 - 13 anos	11	21.2
14 - 18 anos	7	13.5
≥ 19 anos	9	17.3
Problemas de saúde crónicos concomitantes		
Sim	16	30.77
Não	36	69.23
Acompanhamento psicológico		
Sim	7	13.46
Não	45	86.54

Instrumentos

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (*Brief Symptom Inventory* - BSI; Canavarro, 1999)

Para avaliar sintomas psicopatológicos, utilizou-se o BSI, uma versão reduzida do SCL-90-R (Derogatis, 1977, citado por Canavarro, 2007), inventário adaptado e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999). Constituído por 53 itens, o inventário possui uma escala tipo Likert, de cinco opções de resposta. Ao respondente é solicitado que indique numa escala de 0 (nunca) a 4 (muitíssimas vezes) a frequência com que experienciou cada um dos sintomas psicopatológicos na semana anterior. É um instrumento que pode ser aplicado a

doentes do foro psicológico ou psiquiátrico, a quaisquer outros doentes e a indivíduos que não se encontrem perturbados emocionalmente, com uma idade mínima de aplicação de 13 anos (Canavarro, 1999; 2007).

Os sintomas psicológicos são descritos em termos de nove dimensões de sintomatologia, descritos por Derogatis (1982, citado por Canavarro, 2007). A dimensão *Somatização* reflete componentes de queixas somáticas da ansiedade. A dimensão *Obsessões-Compulsões* inclui pensamentos obsessivos e impulsos relacionados com a perturbação, de carácter persistente, indesejado e ego-distónico. Os itens referentes à *Sensibilidade Interpessoal* centram-se nos sentimentos de inferioridade e inadequação pessoal no contacto com os outros. A dimensão *Depressão* é composta por itens representativos da sintomatologia depressiva, como alterações de humor, anedonia e falta de energia. Os indicadores ansiógenos e cognitivos de apreensão e interpretação foram incluídos na dimensão *Ansiedade*. A dimensão *Hostilidade* inclui pensamentos, emoções e comportamentos típicos deste estilo. A dimensão da *Ansiedade Fóbica* centra-se nas manifestações de medo persistente, irracional e desproporcional face a um estímulo. A dimensão referente à *Ideação Paranóide* é refletida por itens acerca da perda de autonomia e delírios. Por último, a dimensão *Psicoticismo* abrange sintomas relacionados com o estilo de vida esquizofrénico (Canavarro, 1999; 2007).

A análise das pontuações obtidas nas nove dimensões fornece informação sobre o tipo de sintomatologia que preponderantemente perturba mais o indivíduo. O inventário permite, ainda, uma avaliação do nível de sintomatologia em três índices globais: Índice Geral de Sintomas (IGS), Total de Sintomas Positivos (TSP) e Índice de Sintomas Positivos (ISP). Este instrumento é um bom discriminador de saúde mental, permitindo distinguir os indivíduos que possuem ou não sintomas psicopatológicos, demonstrando a sua utilidade na investigação psicológica (Canavarro, 1999; 2007). Assim, neste estudo apenas será analisada a pontuação geral de cada escala e o ponto de corte sugerido pela autora do instrumento original (Canavarro, 2007).

Os estudos psicométricos efetuados na versão portuguesa revelaram que esta apresenta níveis adequados de consistência interna para as nove escalas, variando entre 0.80 (Escala Somatização) e 0.62 (Escala Ansiedade Fóbica e Escala Psicoticismo) (Canavarro, 2007).

Este instrumento, bem como a versão extensa (SCL-90-R) tem sido utilizado em vários estudos no âmbito da doença reumática (Gorwood *et al.*, 2004; Hyphantis *et al.*, 2006; Hyphantis *et al.*, 2007; Goulia, Voulgari, Tsifetaki, Drosos & Hyphantis, 2010; Barbosa *et al.*, 2010; Kotsis *et al.*, 2012; Hyphantis *et al.*, 2013; Kotsis *et al.*, 2014).

Questionário da Perceção da Doença (*Illness Perception Questionnaire* - IPQ-R; Figueiras, Machado & Alves, 2002)

Para avaliar quantitativamente os componentes da representação da doença, foi utilizado o *Illness Perception Questionnaire* (IPQ) (Weinman, Petrie, Moss-Morris & Horne (1996). A sua utilização tem permitido avaliar as crenças dos paciente, numa ampla variedade de condições médicas (Moss-Morris *et al.*, 2002). Na versão original do IPQ, cada item se refere

à “doença”, mas é possível substituir-se pelo nome de uma doença em particular, em estudos com populações doentes selecionadas (Weinman *et al.*, 1996). Existe uma versão reduzida do questionário - Brief Illness Perception Questionnaire - constituída por apenas 9 itens, o que facilita a avaliação das percepções da doença em populações numerosas (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006).

Neste estudo, será utilizada a versão revista (Moss-Morris *et al.*, 2002), traduzida em Português, adaptada e aferida por Figueiras, Machado e Alves (2002). O desenvolvimento do IPQ-R representa o reconhecimento de várias falhas nas dimensões do IPQ (Hagger & Orbell, 2005), incluindo variações na consistência interna de subescalas específicas (Moss-Morris *et al.*, 2002). A escala *Identidade* do IPQ-R questiona, não só a presença de determinados sintomas, mas também a relação do sintoma com a doença, permitindo a diferenciação concetual entre a somatização e a identidade (Moss-Morris *et al.*, 2002). Foi ainda reconhecido que o componente da *Identidade* não era suficiente para clarificar a doença e fazer sentido para o indivíduo. Como consequência, a escala *Coerência da Doença* foi introduzida para abranger estas crenças e avaliar a compreensão que o indivíduo tem da doença (Hagger & Orbell, 2005). O conteúdo do componente original *Controlo/Cura* era confuso, misturando crenças sobre habilidades pessoais para controlar a doença e sobre a eficácia do tratamento em curar ou gerir a doença (Hagger & Orbell, 2005). A análise fatorial do instrumento revelou que os itens da escala *Controlo/Cura* deveriam ser separados em dois fatores - *Controlo Pessoal* e *Controlo pelo Tratamento*. Com a subescala *Duração*, a baixa consistência interna sugeriu a necessidade de aumentar o número de itens e de desenvolver novos itens para avaliar as crenças da duração cíclica, tendo a dimensão temporal sido diferenciada em crenças sobre a cronicidade ou sobre a flutuação de sintomas, denominando-se *Duração Aguda/Crónica* e *Duração Cíclica*, respetivamente (Moss-Morris *et al.*, 2002). A escala *Causalidade* foi alargada e diferenciada em atribuições psicológicas, fatores de risco, alterações na imunidade e destino (Moss-Morris *et al.*, 2002). A revisão mais importante do IPQ foi, provavelmente, a inclusão da escala *Representações Emocionais*, para permitir a avaliação das respostas emocionais geradas pela doença (Moss-Morris *et al.*, 2002). O modelo propõe que, em resposta à doença, a pessoa desenvolve representações cognitivas e emocionais paralelas que, consequentemente, darão origem a estratégias de coping baseadas nos problemas e focadas na emoção, respetivamente (Leventhal *et al.*, 1998).

Este questionário encontra-se dividido em 3 secções distintas, com as dimensões *Identidade* e *Causas* separadas das restantes. Na primeira secção, na subescala *Identidade*, é pedido ao sujeito que identifique, dos sintomas apresentados, quais os sintomas percebidos e também os que crê estarem relacionados com a doença. A segunda secção inclui 38 itens distribuídos em 7 subescalas: a *Duração Aguda/Crónica* (6 itens), a *Duração cíclica* (4 itens), as *Consequências* (6 itens), o *Controlo Pessoal* (6 itens), o *Controlo pelo Tratamento* (5 itens), a *Coerência da Doença* (5 itens) e a *Representação Emocional* (6 itens). Os itens são apresentados numa escala tipo Likert com cinco opções de resposta, variando entre “Discorda Plenamente” e “Concorda Plenamente”. Os itens 1, 4, 8, 15, 17, 18, 19, 23, 24, 25, 26, 27 e 36 são cotados

de forma inversa (Moss-Morris *et al.*, 2002). A terceira secção é constituída por 18 causas possíveis de doença e as respostas encontram-se igualmente apresentadas numa escala de Likert. Por último, é pedido ao doente que hierarquize as 3 possíveis causas da sua doença, podendo utilizar as referenciadas na lista anterior, ou outras que considere responsáveis pelo aparecimento da sua doença. Vários estudos têm utilizado este instrumento e a versão original do mesmo com o objetivo de caracterizar as perceções de doença dos sujeitos com condições reumáticas (Arat *et al.*, 2012; Philip *et al.*, 2009; Groarke *et al.*, 2005; Groarke *et al.*, 2004; Richards *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 1999).

Nas escalas *Identidade*, *Duração Aguda/Crónica*, *Duração Cíclica*, *Consequências e Representação Emocional*, pontuações mais elevadas refletem perceções mais negativas acerca da doença. Por outro lado, pontuações mais elevadas nas dimensões *Controlo Pessoal*, *Controlo pelo Tratamento* e *Coerência da Doença* correspondem a perceções de doença mais positivas (Moss-Morris *et al.*, 2002).

A revisão do instrumento apresenta boa consistência interna em todas as subescalas, com Alfa de Cronbach variando entre 0.79 (Escala de *Duração Cíclica*) e 0.89 (Escala de *Duração Aguda/Crónica*) (Moss-Morris *et al.*, 2002). Na aferição portuguesa, efetuada junto de pacientes com cefaleias crónicas, a consistência interna varia entre 0.55 (Controlo pelo Tratamento) e 0.83 (Representação Emocional) (Figueiras *et al.*, 2002).

Procedimentos

A fase empírica iniciou-se com os pedidos de autorização dos instrumentos aos autores do Inventário de Sintomas Psicopatológicos. O questionário de perceção de doença está disponível *online*. O questionário sociodemográfico foi construído com base em informações relativas à situação familiar, profissional e clínica, além dos dados sociodemográficos dos participantes.

Após as autorizações serem concedidas, o projeto de investigação foi submetido às comissões de ética dos hospitais envolvidos, sendo aprovado por ambas as comissões de ética do Hospital Pêro da Covilhã e do Hospital São Teotónio (Viseu). A recolha de dados decorreu de Janeiro a Julho de 2015, presencialmente, em conjunto com outras alunas de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde ou Psicologia do Trabalho e das Organizações da Universidade da Beira Interior, e que também pertenciam à equipa de investigação do projeto.

Foi solicitada a autorização por escrito a todos os participantes do estudo. A participação dos doentes foi totalmente voluntária, sendo o seu consentimento de resposta precedido de informação sobre a finalidade e o âmbito de estudo. As questões éticas, como o direito ao anonimato e a confidencialidade dos dados, foram criteriosamente seguidas. O contacto com os participantes foi feito através dos diretores de serviço de Reumatologia de cada hospital e que facultaram, igualmente, os dados clínicos relevantes para o estudo. O preenchimento dos questionários foi realizado nas salas de espera das consultas de

reumatologia dos hospitais citados anteriormente, preferencialmente no momento em que aguardavam pela consulta.

Os participantes com evidências de déficit cognitivo ou iliteracia foram excluídos do estudo e os participantes com dificuldades físicas receberam suporte das alunas responsáveis no completamento do questionário. Foram ainda anulados 4 questionários, por desistência do respondente.

Para o tratamento e análise dos dados obtidos utilizou-se o programa de estatística SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 22.

Análise Estatística

O primeiro passo da análise estatística consistiu na descrição dos dados e na caracterização da amostra, através das medidas de tendência central. Seguidamente, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach para verificar a consistência interna dos instrumentos utilizados.

Para a análise correlacional e inferencial há que fazer uma escolha fundamental para a credibilidade da investigação, acerca do tipo de testes estatísticos a utilizar (Ribeiro, 2010). Recorreu-se, então, ao teste Kolmogorov-Smirnov para testar a normalidade de distribuição das variáveis em estudo.

Para realizar a análise correlacional, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman e de Pearson, verificando, assim, a associação entre percepção de doença e ajustamento psicológico nas doenças difusas do tecido conjuntivo.

Por fim, a análise inferencial foi efetuada através do uso de diversos testes: t-Student e ANOVA para variáveis paramétricas e Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para variáveis que não seguem a normalidade (Pallant, 2007).

Resultados

Estudos descritivos: sintomatologia psicopatológica e percepção de doença

Com base no primeiro objetivo deste estudo, procedeu-se a uma análise descritiva dos níveis de sintomatologia psicopatológica e de percepção de doença dos participantes.

Sintomatologia psicopatológica

Para determinar o número de sujeitos com sintomatologia psicopatológica e, atendendo aos estudos de validação do instrumento BSI, foi verificado que as pontuações das nove escalas do BSI permitem discriminar entre indivíduos perturbados emocionalmente e indivíduos pertencentes à população em geral. Para fins de investigação, caso se pretenda diferenciar os indivíduos em grupos (indivíduos perturbados emocionalmente *versus* indivíduos não perturbados emocionalmente) poderá utilizar-se o ponto de corte como critério de probabilidade de pertença ao grupo (Canavarro, 2007). O valor obtido para cada dimensão é resultante da fórmula de Fisher para o ponto de corte = $(M1+DP1) + (M2-DP2)/2$ (Angoff, 1971 citado por Canavarro, 2007). Na utilização desta fórmula deve ter-se em conta que $M1 < M2$. A tabela seguinte (tabela 2) demonstra, para cada dimensão, o ponto de corte obtido.

Tabela 2 - Pontos de corte das dimensões do BSI

Variáveis	População Geral		Perturbação Emocional		Ponto de corte
	Média	DP	Média	DP	
Somatização	0.573	0.916	1.355	1.004	0.92
Obsessões-Compulsões	1.290	0.878	1.924	0.925	1.58
Sensibilidade Interpessoal	0.958	0.727	1.597	1.033	1.13
Depressão	0.893	0.722	1.828	1.051	1.20
Ansiedade	0.942	0.766	1.753	0.940	1.26
Hostilidade	0.894	0.784	1.411	0.904	1.09
Ansiedade Fóbica	0.418	0.663	1.020	0.929	0.59
Ideação Paranóide	1.063	0.789	1.532	0.850	1.27
Psicoticismo	0.668	0.614	1.403	0.825	0.93

Com base nestes resultados, pode referir-se que, com uma nota igual ou superior ao ponto de corte, é provável encontrar pessoas perturbadas emocionalmente e, abaixo desse valor, indivíduos da população em geral (Canavarro, 2007). Assim, na presente amostra pode inferir-se que 44.2% dos participantes apresenta níveis de somatização acima do normativo, sendo esta a perturbação emocional mais frequente. Segue-se a depressão (26.9%), a ansiedade fóbica (25%) e as obsessões-compulsões (23.1%). A sensibilidade interpessoal está presente em 21.2% da amostra e a ansiedade em 19.2%. A hostilidade (15.4%), a ideação paranóide (11.5%) e o psicoticismo (7.7%) são os sintomas psicopatológicos menos prevalentes nos participantes do estudo.

Tabela 3 - Frequências de Sintomatologia Psicopatológicas (N=52)

	< ponto de corte	%	> ponto de corte	%	Total
Somatização	29	55.8	23	44.2	52
Obsessões-Compulsões	40	76.9	12	23.1	52
Sensibilidade Interpessoal	41	78.8	11	21.2	52
Depressão	38	73.1	14	26.9	52
Ansiedade	42	80.8	10	19.2	52
Hostilidade	44	84.6	8	15.4	52
Ansiedade Fóbica	39	75.0	13	25.0	52
Ideação Paranóide	46	88.5	6	11.5	52
Psicoticismo	48	92.3	4	7.7	52

Os participantes foram assim divididos em dois grupos de níveis de sintomatologia psicopatológica, sendo que o primeiro grupo representa os participantes que estão abaixo do ponto de corte para essa dimensão e o segundo grupo representa os participantes acima do ponto de corte. Considera-se, portanto, que os participantes acima do ponto de corte apresentam níveis patológicos de determinada perturbação.

Tal como se pode verificar na Tabela 4, relativamente à dimensão *Somatização*, 71.4% dos doentes com LES e 66.7% dos doentes com ES apresentam níveis considerados patológicos, enquanto na AR apenas 38.1% dos participantes está acima do ponto de corte para esta dimensão. Na dimensão *Obsessões-Compulsões*, as doenças apresentam prevalências semelhantes, variando entre 21.4% na AR e 33.3% na ES. A dimensão *Sensibilidade Interpessoal*, *Depressão* e *Ansiedade*, os participantes com LES são os que reportam maiores níveis de sintomatologia psicopatológica, com 42.9% dos doentes acima do ponto de corte de cada dimensão. Os sintomas de depressão atingem 23.8% dos doentes com AR e 33.3% dos doentes com ES. Relativamente à ansiedade, 16.7% dos doentes com AR apresenta sintomatologia considerada psicopatológica, embora os doentes com ES não apresentem níveis de ansiedade patológicos. Nas dimensões *Hostilidade* e *Ansiedade Fóbica*, os participantes com ES alcançam os níveis de sintomatologia psicopatológica mais elevados (33.3%), seguidos pelos participantes com LES (28.6%) e com AR (11.9% e 23.8% respetivamente). A sintomatologia de *Ideação Paranóide* e *Psicoticismo* afeta 7.1% dos doentes com AR e 14.3% dos doentes com LES. Os participantes com ES apresentam níveis de sintomatologia de ideação paranóide mais elevados (66.7%), embora não apresentem níveis de psicoticismo patológicos.

Tabela 4 - Ajustamento psicológico de acordo com diagnóstico (%)

Sintomatologia Psicopatológica	AR (n=42)		LES (n=7)		ES (n=3)	
	< Ponto de corte	> Ponto de corte	< Ponto de corte	> Ponto de corte	< Ponto de corte	> Ponto de corte
Somatização	61.9	38.1	28.6	71.4	33.3	66.7
Obsessões-Comp	78.6	21.4	71.4	28.6	66.7	33.3

Sensibilidade Interp.	83.3	16.7	57.1	42.9	66.7	33.3
Depressão	76.2	23.8	57.1	42.9	66.7	33.3
Ansiedade	83.3	16.7	57.1	42.9	100	-
Hostilidade	88.1	11.9	71.4	28.6	66.7	33.3
Ansiedade Fóbica	76.2	23.8	71.4	28.6	66.7	33.3
Ideação Paranóide	92.9	7.1	85.7	14.3	33.3	66.7
Psicoticismo	92.9	7.1	85.7	14.3	100	-

Perceção de doença

No que diz respeito às perceções de doença dos participantes, pontuações elevadas nas escalas *Identidade*, *Duração Aguda /Crónica*, *Duração Cíclica*, *Consequências* e *Representação Emocional* sugerem perceções negativas da doença. Pelo contrário, pontuações elevadas nas escalas *Controlo pelo Tratamento*, *Controlo Pessoal* e *Coerência da Doença* apontam para perceções positivas.

Assim, através da análise da tabela 5, é possível verificar que os participantes têm uma perceção de *Identidade* com uma pontuação média baixa ($M=5.87$; $DP=2.64$), refletindo perceções positivas acerca do número de sintomas relacionados com a doença. As escalas *Duração Aguda/Crónica* e *Duração Cíclica* apresentam pontuações médias elevadas e próximas do limite máximo ($M=25.25$; $DP=3.62$ e $M=16.42$; $DP=3.50$, respetivamente), demonstrando perceções negativas acerca da dimensão temporal das doenças. A dimensão *Consequências* ($M=21.52$; $DP=5.29$) e a dimensão *Representação Emocional* ($M=18.25$; $DP=5.22$) também apresentam pontuações médias elevadas, retratando perceções negativas. No entanto, apesar das perceções negativas abrangerem a maioria dos participantes, as escalas *Controlo pelo Tratamento* ($M=18.14$; $DP=3.10$), *Controlo Pessoal* ($M=20.00$; $DP=5.23$) e *Coerência da Doença* ($M=16.52$; $DP=4.38$) apresentam uma média superior à mediana, refletindo perceções mais positivas nestas dimensões.

Tabela 5 - Perceções de doença dos participantes

	Média	Desvio-Padrão	Nº Itens	Varição
Identidade	5.87	2.64	14	0-12
Duração Aguda/Crónica	25.25	3.62	6	11-30
Duração Cíclica	16.42	3.50	4	4-20
Consequências	21.52	5.29	6	10-30
Controlo pelo Tratamento	18.14	3.10	5	12-24
Controlo Pessoal	20.00	5.23	6	7-30
Representação Emocional	18.25	5.22	6	6-29
Coerência da Doença	16.52	4.38	5	8-25
Causas				
Psicológicas	19.42	5.52	6	10-30
Fatores de Risco	23.48	5.49	7	11-34
Imunidade	8.48	3.39	3	3-15

Destino	6.87	2.07	2	2-10
---------	------	------	---	------

Os participantes foram também diferenciados em dois grupos de percepções de doença, sendo que o grupo 1 apresenta percepções de doenças negativas e o grupo 2 revela percepções de doença positivas. A divisão foi efetuada atendendo à mediana de cada escala, sendo que os sujeitos com pontuações superiores à mediana nas escalas *Identidade*, *Duração Aguda/Crónica*, *Duração Cíclica*, *Consequências* e *Representação Emocional* são categorizados como pertencendo ao grupo das percepções negativas e os sujeitos com pontuações inferiores à mediana como pertencendo ao grupo das percepções positivas. Nas escalas *Controlo pelo Tratamento*, *Controlo Pessoal* e *Coerência da Doença*, os sujeitos com pontuações superiores à mediana são incluídos no grupo de percepções positivas e vice-versa.

Atendendo a cada escala em particular, a maioria dos participantes apresenta percepções de Identidade positivas. As dimensões temporais (*Duração Aguda/Crónica* e *Duração Cíclica*) são as escalas em que a praticamente todos os participantes revela percepções negativas, crendo que a duração da doença é crónica e imprevisível. Também na escala *Consequências*, todos os participantes com LES, 90.5% dos doentes com AR e 66.7% dos doentes com ES referem que a doença tem sérias consequências na sua vida.

Na escala *Controlo pelo Tratamento*, todos os participantes consideram que o tratamento farmacológico previne ou evita alguns efeitos negativos da doença e, por isso, apresentam percepções positivas. Na escala *Controlo Pessoal* os participantes apresentam, na sua maioria, percepções positivas. No entanto, 42.9% dos doentes com LES mantém pouca percepção de controlo pessoal sobre a doença e maior número de sintomas relacionados com a doença.

Quanto à *Representação Emocional* da doença, apenas 31% dos doentes com AR acredita que a doença não o faz sentir emocionalmente perturbado. Todos os outros participantes do estudo apresentam representações emocionais negativas. Por fim, em relação à dimensão *Coerência de Doença*, a maioria dos participantes reconhece que sabe o que é a doença e faz sentido para si. No estudo, 19% dos doentes com AR e 28.6% dos doentes com LES, apresenta percepções negativas acerca do conhecimento da doença.

Tabela 6 - Percepções de doença de acordo com diagnóstico (%)

Percepção de Doença	AR (n=42)		LES (n=7)		ES (n=3)	
	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 1	Grupo 2
Identidade	26.2	73.8	42.9	57.1	33.3	66.7
Duração Aguda/Crónica	97.6	2.4	100	-	100	-
Duração Cíclica	95.2	4.8	100	-	100	-
Consequências	90.5	9.5	100	-	66.7	33.3
Controlo Tratamento	-	100	-	100	-	100
Controlo Pessoal	9.5	90.5	42.9	57.1	33.3	66.7
Represent. Emocional	69.0	31.0	100	-	100	-

Estudos de consistência interna do IPQ-R e BSI

Como referido anteriormente, para determinar a consistência interna do IPQ-R foi calculado o valor de alfa de Cronbach. Na tabela 7 é apresentado o resultado obtido para cada uma das subescalas. A maioria das subescalas apresenta valores de consistência interna moderados a elevados, sendo que apenas a subescala *Controlo pelo Tratamento* apresenta um $\alpha=0.603$, considerado inaceitável (Maroco & Garcia-Marques, 2006). As subescalas *Identidade* ($\alpha=0.824$), *Duração Aguda/Crónica* ($\alpha=0.716$), *Duração Cíclica* ($\alpha=0.860$), *Consequências* ($\alpha=0.810$), *Controlo Pessoal* ($\alpha=0.865$), *Representações Emocionais* ($\alpha=0.825$), *Coerência da Doença* ($\alpha=0.796$) e *Causas* ($\alpha=0.857$) apresentam uma consistência interna elevada (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Tabela 7 - Consistência interna do instrumento IPQ-R

IPQ-R (Subescala)	Nº Itens	Alfa de Cronbach
Identidade	14	0.824
Duração Aguda/Crónica	6	0.716
Duração Cíclica	4	0.860
Consequências	6	0.810
Controlo pelo Tratamento	5	0.603
Controlo Pessoal	6	0.865
Representação Emocional	6	0.825
Coerência da Doença	5	0.796
Causas	18	0.857

Em relação ao BSI, a dimensão *Depressão* ($\alpha =0.850$), *Ansiedade* ($\alpha=0.735$) e *Ideação Paranóide* ($\alpha=0.759$) apresentam valores de consistência interna moderados (Maroco & Garcia-Marques, 2006). As restantes escalas apresentam valores de consistência interna inaceitáveis, provavelmente devido ao número reduzido de itens nas escalas, uma vez que os valores de alfa de Cronbach são muito sensíveis ao número de itens e, em escalas pequenas (<10 itens) é comum encontrar valores muito baixos (Pallant, 2007). Outra explicação possível para os valores encontrados pode ser o facto de a amostra não seguir a distribuição normal, pois como Maroco e Garcia-Marques (2006) referem, “os instrumentos cujos resultados se apresentam normalmente distribuídos (...) têm valores de α superiores aos associados a distribuições assimétricas” (pp. 76). Na tabela 8, apresentamos os valores de consistência interna para as respetivas escalas do instrumento.

Tabela 8 - Consistência interna do instrumento BSI

BSI (Escalas)	Nº Itens	Alfa de Cronbach
Somatização	7	0.662
Obsessões-Compulsões	6	0.664
Sensibilidade Interpessoal	4	0.562

Depressão	6	0.850
Ansiedade	6	0.735
Hostilidade	5	0.579
Ansiedade Fóbica	5	0.483
Ideação Paranóide	5	0.759
Psicoticismo	5	0.633

Testes de normalidade da distribuição

Num primeiro momento procedeu-se à verificação dos pressupostos de normalidade. Constatou-se que as variáveis do IPQ-R se distribuíam de acordo com a curva normal ($p > 0.05$), exceto as escalas referentes à dimensão temporal (*Duração Aguda/Crónica* e *Duração Cíclica*). Quanto ao instrumento BSI, as dimensões *Somatização* e *Obsessões-Compulsões* são as únicas que apresentam distribuição normal. As restantes dimensões não obedecem aos padrões de normalidade, sendo necessário optar, nesses casos, por testes e correlações não-paramétricas.

Associação entre sintomas de psicopatologia e componentes de perceção de doença

Procurando responder ao segundo objetivo do estudo, foi verificada a relação entre os sintomas psicopatológicos e as dimensões de perceção de doença. Os resultados indicam que a dimensão *Identidade* está positivamente correlacionada com as dimensões *Somatização* ($r=0.377$; $p < 0.01$), *Depressão* ($r=0.307$; $p < 0.05$) e *Hostilidade* ($r=0.324$; $p > 0.05$). A dimensão *Duração Aguda/Crónica* está também positivamente correlacionada com a escala *Somatização* ($r=0.351$; $p < 0.05$), ao contrário da dimensão *Duração Cíclica*, que se encontra negativamente correlacionada com a dimensão *Ansiedade Fóbica* ($r=-0.368$; $p < 0.05$). A escala *Consequências* apenas está associada com a dimensão *Depressão* ($r=0.329$; $p < 0.05$). A escala *Controlo pelo Tratamento* está negativamente correlacionada com a dimensão *Somatização* ($r=-0.315$; $p < 0.05$). A controlabilidade pessoal apresenta igualmente correlações negativas com as dimensões *Somatização* ($r=-0.424$; $p < 0.01$), *Obsessões-Compulsões* ($r=-0.328$; $p < 0.05$), *Sensibilidade Interpessoal* ($r=-0.304$; $p < 0.05$), *Depressão* ($r=-0.380$; $p < 0.01$), *Ansiedade* ($r=-0.343$; $p < 0.05$) e *Hostilidade* ($r=-0.411$; $p < 0.01$). As correlações mais significativas são encontradas entre a escala *Representação Emocional* e as dimensões *Somatização* ($r=0.598$; $p < 0.01$), *Obsessões-Compulsões* ($r=0.636$; $p < 0.01$), *Sensibilidade Interpessoal* ($r=0.495$; $p < 0.01$), *Depressão* ($r=0.751$; $p < 0.01$), *Ansiedade* ($r=0.594$; $p < 0.01$), *Hostilidade* ($r=0.509$; $p < 0.01$), *Ideação Paranóide* ($r=0.311$; $p < 0.05$) e *Psicoticismo* ($r=0.544$; $p < 0.01$). Por fim, a escala *Coerência da Doença* está negativamente correlacionada com as dimensões *Somatização* ($r=-0.535$; $p < 0.01$), *Obsessões-Compulsões* ($r=-0.464$; $p < 0.01$), *Sensibilidade Interpessoal* ($r=-0.317$; $p < 0.05$), *Depressão* ($r=-0.402$; $p < 0.01$), *Ansiedade* ($r=-0.279$; $p < 0.05$), *Hostilidade* ($r=-0.407$; $p < 0.01$) e *Psicoticismo* ($r=-0.324$; $p < 0.05$). A tabela 9 apresenta os resultados.

Tabela 9 - Correlação entre as escalas do IPQ-R e do BSI (N=52)

IPQ-R	Identida	Dur. Ag	Duração	Conseq	Contr	Contr	Repres	Coer
BSI	de	/Cron	Cíclica	uência	Trat	Pessoal	emoc	Doen
Somatização	0.377**	0.351*	0.089	0.221	-0.315*	-0.424**	0.598**	-0.535**
Obs-Comp	0.248	0.172	0.179	0.272	-0.120	-0.328*	0.636**	-0.464**
Sens Interp	0.131	0.089	-0.129	0.158	-0.019	-0.304*	0.495**	-0.317*
Depressão	0.307*	0.132	0.157	0.329*	-0.041	-0.380**	0.751**	-0.402**
Ansiedade	0.163	0.186	-0.101	0.161	-0.063	-0.343*	0.594**	-0.279*
Hostilidade	0.324*	0.261	0.098	0.278*	-0.134	-0.411**	0.509**	-0.407**
Ans Fóbica	0.099	0.108	-0.368**	0.004	-0.166	-0.157	0.265	-0.273
Id Paranóide	-0.076	0.078	-0.248	-0.031	0.009	-0.228	0.311*	-0.139
Psicoticismo	0.150	0.041	-0.005	0.187	-0.108	0.012	0.544**	-0.324*

*p< 0.05 **p< 0.01

Associação entre variáveis sociodemográficas e relacionadas com a doença e sintomatologia psicopatológica e percepção de doença

Foram, também, efetuadas correlações entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis do IPQ-R e do BSI (tabela 10), tendo sido verificada uma associação entre a variável Idade e a dimensão *Somatização* ($r=0.301$; $p<0.05$). A variável Habilitações Literárias está negativamente correlacionada com a dimensão *Somatização* ($r=-0.338$; $p<0.05$) e com a dimensão *Obsessões-Compulsões* ($r=-0.303$; $p<0.05$). Relativamente à associação entre as Habilitações Literárias e as escalas do IPQ-R, é encontrada uma correlação negativa com as dimensões *Duração Cíclica* ($r=-0.343$; $p<0.05$) e *Consequências* ($r=-0.337$; $p<0.05$). Similarmente, é encontrada uma correlação positiva entre as Habilitações Literárias e as escalas *Controlo pelo Tratamento* ($r=0.317$; $p<0.05$) e *Controlo Pessoal* ($r=0.318$; $p<0.05$).

Tabela 10 - Correlação entre as variáveis sociodemográficas e escalas do BSI e IPQ-R

	Idade	Habilitações Literárias
Sintomatologia Psicopatológica		
Somatização	0.301*	-0.338*
Obsessões-Comp	0.168	-0.303*
Sensibilidade Interp.	0.148	-0.131
Depressão	0.118	-0.199
Ansiedade	0.219	-0.134
Hostilidade	0.015	-0.177
Ansiedade Fóbica	0.073	-0.007
Ideação Paranóide	0.177	-0.049
Psicoticismo	0.088	-0.023
Percepção de Doença		
Identidade	-0.057	-0.063
Duração Ag/Crónica	0.105	-0.204
Duração Cíclica	0.076	-0.343*
Consequências	0.088	-0.337*

Controlo Tratamento	-0.203	0.317*
Controlo Pessoal	-0.235	0.318*
Repres. Emocional	-0.030	-0.166
Coerência da Doença	-0.091	0.254

*p < 0.05

Influência de variáveis sociodemográficas na sintomatologia psicopatológica e percepção de doença

Para responder ao quarto objetivo, explorou-se a influência das variáveis Género e Estado Civil na percepção de doença e nos sintomas psicopatológicos.

A primeira análise inferencial efetuada objetivou a comparação de diferenças de género na sintomatologia psicopatológica e na percepção da doença (tabela 11). A única diferença estatisticamente significativa encontrada diz respeito à dimensão *Identidade* ($t(50) = -2.156$; $p = 0.036$). Nas dimensões de ajustamento psicológico não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Tabela 11 - Influência da variável Género na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença

	Género					
	Masculino (n=15)		Feminino (n=37)		t / U	p
	M	DP	M	DP		
Sintomatologia Psicopatológica						
Somatização	0.78	0.55	0.99	0.56	-1.235	0.223
Obsessões-compulsões	0.83	0.65	1.19	0.61	-1.869	0.067
Sensibilidade Interp.	29.30	-	25.36	-	-0.864	0.388
Depressão	22.33	-	28.19	-	-1.272	0.203
Ansiedade	24.37	-	27.36	-	-0.650	0.516
Hostilidade	24.17	-	27.45	-	-0.715	0.474
Ansiedade Fóbica	28.33	-	25.76	-	-0.596	0.551
Ideação Paranóide	23.27	-	27.81	-	-1.004	0.315
Psicoticismo	22.97	-	27.93	-	-1.195	0.232
Percepção de Doença						
Identidade	4.67	2.97	6.35	2.37	-2.156	0.036*
Duração Aguda/Crónica	27.97	-	25.91	-	-0.449	0.654
Duração Cíclica	24.47	-	27.32	-	-0.628	0.530
Consequências	20.47	6.70	21.95	4.64	-0.913	0.366
Controlo Tratamento	17.80	3.01	18.27	3.168	-0.492	0.625
Controlo Pessoal	19.67	6.03	20.14	4.95	-0.290	0.773
Repres. Emocional	17.13	6.57	18.70	4.60	-0.981	0.331
Coerência da Doença	16.00	4.57	16.73	4.34	-0.541	0.591

*<0.05

No que diz respeito à variável Estado Civil, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os participantes casados e os participantes não casados, quer nos componentes de percepção de doença, quer na sintomatologia psicopatológica.

Tabela 12 - Influência da variável Estado Civil na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença

	Estado Civil ¹				t/U	p
	Não casados (n=19)		Casados (n=33)			
	M	DP	M	DP		
Sintomatologia Psicopatológica						
Somatização	0.77	0.53	1.03	0.56	-1.627	0.110
Obsessões-compulsões	0.90	0.68	1.19	0.60	-1.596	0.117
Sensibilidade Interp.	27.24	-	26.08	-	-0.271	0.786
Depressão	25.66	-	26.98	-	-0.306	0.759
Ansiedade	21.61	-	29.32	-	-1.777	0.076
Hostilidade	25.00	-	27.36	-	-0.548	0.584
Ansiedade Fobica	24.82	-	27.47	-	-0.652	0.514
Ideação Paranóide	22.21	-	28.97	-	-1.588	0.112
Psicoticismo	24.97	-	27.38	-	-0.615	0.539
Percepção de Doença						
Identidade	5.90	2.67	5.85	2.67	0.060	0.952
Duração Aguda/Crónica	23.16	-	28.42	-	-1.218	0.223
Duração Cíclica	27.08	-	26.17	-	-0.213	0.831
Consequências	20.90	5.94	21.88	4.93	-0.643	0.523
Controlo Tratamento	18.26	3.11	18.06	3.14	0.225	0.826
Controlo Pessoal	20.26	5.15	19.85	5.35	0.273	0.786
Repres. Emocional	18.05	4.81	18.36	5.52	-0.205	0.839
Coerência da Doença	16.74	5.02	16.39	4.04	0.270	0.789

Influência de variáveis relacionadas com a doença na sintomatologia psicopatológica e percepção de doença

Ao nível das variáveis clínicas, procurou-se avaliar a influência que as variáveis Tempo de Diagnóstico da Doença, Outros Problemas de Saúde e Acompanhamento Psicológico teriam na percepção de doença e na sintomatologia psicopatológica dos participantes.

A variável Tempo de Diagnóstico da Doença não demonstrou influenciar a percepção de doença e os níveis de sintomatologia psicopatológica. Os resultados estão apresentados na tabela 13.

Tabela 13 - Influência da variável Tempo de Diagnóstico da Doença na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença

	Tempo de Diagnóstico da Doença					Z	p
	0-3 anos (n=12)	4-8 anos (n=13)	9-13 anos (n=11)	14-18 anos (n=7)	≥19 anos (n=9)		
	M±DP	M±DP	M±DP	M±DP	M±DP		
Sintomatologia Psicopatológica							
Somatização	0.77±0.61	0.98±0.56	0.68±0.57	1.06±0.39	1.29±0.46	1.954	0.117
Obs-Comp.	0.81±0.77	1.15±0.54	1.00±0.78	1.10±0.47	1.46±0.35	1.516	0.213
Sens. Interp.	22.96	28.12	21.32	31.14	31.61	3.911	0.418

¹ Na comparação entre estado civil, os participantes solteiros, divorciados e viúvos foram unidos numa só classe, com o objetivo de colmatar a reduzida amostra de cada grupo.

Depressão	20.75	28.42	24.73	25.71	34.17	4.478	0.345
Ansiedade	23.25	29.38	25.23	27.57	27.39	1.180	0.881
Hostilidade	23.50	24.54	25.00	30.21	32.28	2.584	0.630
Ans. Fóbica	28.08	26.00	23.36	28.50	27.39	0.885	0.927
Id. Paranóide	27.38	28.12	23.82	23.93	28.28	0.901	0.924
Psicoticismo	25.17	22.15	28.50	23.57	34.39	5.049	0.282
Perceção de Doença							
Identidade	5.42±3.00	6.69±2.75	4.73±2.10	5.71±2.11	6.78±2.28	1.209	0.320
Dur. Ag/Cron.	23.25	24.08	27.45	38.07	24.17	5.322	0.256
Dur. Cíclica	22.00	23.77	29.86	29.86	29.72	2.880	0.578
Conseq.	19.58±6.49	21.62±5.58	21.64±5.12	21.00±5.07	24.22±2.73	1.011	0.411
Contr. Trat.	17.50±2.85	19.46±3.10	18.91±3.33	16.71±3.20	17.22±2.68	1.514	0.213
Contr. Pes.	21.00±5.12	19.77±5.51	21.46±5.26	20.00±4.44	17.22±5.50	0.961	0.438
Repr. Emoc.	16.58±6.08	18.46±5.75	17.64±4.23	16.57±4.83	22.22±2.95	1.969	0.115
Coer. Doença	17.33±4.66	16.23±4.49	18.82±4.17	15.14±3.44	14.11±3.86	1.846	0.136

Relativamente à presença ou ausência de outro problema de saúde, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os participantes nas dimensões *Ansiedade Fóbica* ($Z=-2.583$; $p=0.010$) e *Ideação Paranóide* ($Z=-2.612$; $p=0.009$), como se pode verificar na tabela 14.

Tabela 14 - Influência da variável Problemas de Saúde na perceção de doença e na sintomatologia psicopatológica

	Outros Problemas de Saúde				t/ Z	p
	Não (n=36)		Sim (n=16)			
	M	DP	M	DP		
Sintomatologia Psicopatológica						
Somatização	0.84	0.52	1.13	0.62	-1.769	0.083
Obsessões-compulsões	1.06	0.62	1.16	0.69	-0.522	0.604
Sensibilidade Interp.	24.96	-	29.97	-	-1.121	0.262
Depressão	25.26	-	29.28	-	-0.889	0.374
Ansiedade	24.01	-	32.09	-	-1.784	0.074
Hostilidade	24.94	-	30.00	-	-1.123	0.261
Ansiedade Fóbica	23.13	-	34.09	-	-2.583	0.010**
Ideação Paranóide	22.93	-	34.53	-	-2.612	0.009**
Psicoticismo	24.67	-	30.63	-	-1.460	0.144
Perceção de Doença						
Identidade	5.83	2.16	5.94	3.59	-0.130	0.897
Duração Aguda/Crónica	25.44	-	28.88	-	-0.761	0.447
Duração Cíclica	28.92	-	21.06	-	-1.758	0.079
Consequências	21.44	5.27	21.69	5.50	-0.152	0.880
Controlo Tratamento	18.44	3.26	17.44	2.68	1.083	0.284
Controlo Pessoal	20.72	5.32	18.38	4.79	1.513	0.137
Repres. Emocional	18.06	4.36	18.69	6.94	-0.399	0.691
Coerência da Doença	16.69	4.11	16.13	5.05	0.430	0.669

**<0.01

Por último, a comparação de sujeitos em acompanhamento psicológico na atualidade e de sujeitos sem acompanhamento psicológico não demonstra qualquer diferença estatisticamente significativa. Os resultados podem ser observados na tabela 15.

Tabela 15 - Influência da variável Acompanhamento Psicológico na sintomatologia psicopatológica e na percepção de doença

	Acompanhamento Psicológico				t/ U	p
	Não (n=43)		Sim (n=9)			
	M	DP	M	DP		
Sintomatologia Psicopatológica						
Somatização	0.91	0.59	1.05	0.42	-0.679	0.500
Obsessões-compulsões	1.08	0.64	1.11	0.64	-0.126	0.900
Sensibilidade Interp.	26.53	-	26.33	-	-0.037	0.971
Depressão	26.06	-	28.61	-	-0.463	0.643
Ansiedade	26.85	-	24.83	-	-0.365	0.715
Hostilidade	26.43	-	26.83	-	-0.073	0.941
Ansiedade Fóbica	25.43	-	31.61	-	-1.193	0.233
Ideação Paranóide	26.44	-	26.78	-	-0.062	0.951
Psicoticismo	26.38	-	27.06	-	-0.135	0.893
Percepção de Doença						
Identidade	5.63	2.50	7.00	3.16	-1.431	0.159
Duração Aguda/Crónica	24.94	-	33.94	-	-1.636	0.102
Duração Cíclica	24.91	-	34.11	-	-1.689	0.091
Consequências	21.28	5.49	22.67	4.53	-0.713	0.479
Controlo Tratamento	18.37	3.18	17.00	2.50	1.213	0.231
Controlo Pessoal	20.30	5.35	18.56	4.61	0.910	0.367
Repres. Emocional	18.28	5.33	18.11	4.96	0.087	0.931
Coerência da Doença	16.77	4.54	15.33	3.50	0.892	0.377

Síntese dos resultados

Das análises correlacionais efetuadas entre os componentes de percepção de doença e os níveis de sintomatologia psicopatológica destacam-se os seguintes resultados:

- ✓ Quanto mais negativa é a percepção de identidade, mais elevados são os níveis de somatização, depressão e hostilidade percebidos pelos sujeitos;
- ✓ Quanto mais negativa é a percepção de duração crónica da doença, maior é o nível de somatização percebido pelo sujeito;
- ✓ Quanto mais negativa é a percepção de duração cíclica da doença, menores são os níveis de ansiedade fóbica no sujeito;
- ✓ Quanto mais negativas são as consequências percebidas pelo sujeito, maiores são os níveis de sintomatologia depressiva;
- ✓ Quanto mais negativa é a percepção de controlo pelo tratamento, maiores são os níveis de somatização no sujeito;

- ✓ Quanto mais positiva é a percepção de controlo pessoal sobre a doença, menores são os níveis de sintomas psicopatológicos de somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade e hostilidade;
- ✓ Quanto mais negativa é a representação emocional da doença, maiores níveis de sintomas psicopatológicos a pessoa apresenta em todas as dimensões do BSI, exceto na dimensão *Ansiedade Fóbica*;
- ✓ Quanto mais positiva é a percepção de coerência de doença, menores são os níveis de sintomas psicopatológicos na maioria das dimensões, à exceção de *Ansiedade Fóbica* e *Ideação Paranóide*.

Ao nível das associações entre as variáveis sociodemográficas e relacionadas com a doença e a sintomatologia psicopatológica e a percepção de doença, realçam-se os seguintes resultados:

- ✓ Á medida que aumenta a idade, aumenta o nível de somatização nos sujeitos;
- ✓ Á medida que aumenta a habilitação literária do sujeito, diminuem os níveis de somatização e de obsessões-compulsões;
- ✓ Á medida que aumenta a habilitação literária do sujeito, mais positivas são as percepções de doença nos componentes relativos à controlabilidade, às consequências e à duração cíclica da doença.

Por fim, na análise da influência das variáveis sociodemográficas e clínicas na sintomatologia psicopatológica e na percepção da doença, foi verificado que:

- ✓ O género feminino apresenta percepções mais negativas de identidade (maior número de sintomas relacionados com a doença) quando comparado com o género masculino;
- ✓ Os participantes que têm diagnosticado outro problema de saúde crónico além da doença reumática, apresentam maiores níveis de sintomatologia nas dimensões *Ansiedade Fóbica* e *Ideação Paranóide*, quando comparados com os sujeitos que não apresentam outro problema de saúde.

Discussão dos resultados e implicações

O presente estudo teve como principal objetivo descrever e compreender a ligação entre percepção da doença e ajustamento psicológico em pessoas com doenças difusas do tecido conjuntivo. Em seguida será efetuada uma discussão, onde os resultados encontrados são confrontados com a literatura existente.

A amostra, constituída por 52 sujeitos dos distritos de Viseu e Castelo Branco, abrangeu doentes com LES e ES, embora a maioria tivesse AR. Verificou-se uma predominância do género feminino na amostra total (71.15%), o que vai ao encontro da literatura que refere que as doenças difusas do tecido conjuntivo afetam preferencialmente mulheres, essencialmente o LES (Epireuma, 2013). O estudo abarcou participantes entre os 18 e os 80 anos de idade, sendo que a maioria ultrapassava os 50 anos. Apesar de existirem sujeitos com habilitações académicas ao nível do ensino superior, a grande maioria dos participantes frequentou até ao 4º ano de escolaridade. Ao nível das variáveis clínicas, existe uma grande amplitude no tempo de diagnóstico da doença, sendo que existem sujeitos recentemente diagnosticados (11 meses) e sujeitos cujo diagnóstico foi efetuado há 40 anos. Um dado relevante é o facto de mais de um terço dos participantes apresentar um problema de saúde crónico concomitante. No entanto, apesar da elevada comorbilidade, apenas 13.5% dos participantes usufruiu de acompanhamento psicológico.

Relativamente ao primeiro objetivo do nosso estudo, que passava por caracterizar a amostra em termos de sintomatologia psicopatológica e de percepção de doença, foi possível verificar a elevada prevalência de perturbações psicológicas nos sujeitos com doenças reumáticas. De acordo com o BSI, 26.9% dos doentes reumáticos apresentam níveis de depressão patológicos. Este resultado é ligeiramente superior aos obtidos em estudos anteriores com pacientes reumáticos, que demonstram que as taxas de prevalência de depressão nesta população variam entre 20-25% (Löwe *et al.*, 2004; Anyfanti *et al.*, 2014). Relativamente à ansiedade, o presente estudo demonstra que 19.2% dos participantes apresenta uma perturbação de ansiedade. Em outros estudos com pacientes reumáticos, a prevalência de ansiedade é muito variada, sendo que Löwe e colaboradores (2004) reportam uma prevalência de 10.6% e em estudos semelhantes atinge 37% (Anyfanti *et al.*, 2014).

Atendendo a cada doença em particular, a AR apresenta um espectro amplo de prevalências de depressão e ansiedade. No estudo realizado por Murphy e colaboradores (1999) a prevalência de depressão é de 17%, semelhante à encontrada no estudo de Anyfanti e colaboradores (2014), que atinge os 19.6%. Outros estudos apontam para prevalências próximas dos 40% (Dickens *et al.*, 2003; Covic *et al.*, 2006). O nosso estudo revelou uma taxa de depressão de 23.8%, próxima dos 25.1% reportados pelo estudo de Kotsis e colaboradores (2014). Os níveis de ansiedade atingem 16.7% dos pacientes com AR no nosso estudo. No estudo de Anyfanti e colaboradores (2014), a ansiedade afeta 32.9% dos doentes com AR, enquanto outros autores (Dickens *et al.*, 2003) apontam para prevalências bastante inferiores (9.5%).

Nos pacientes com ES, 33.3% apresenta níveis considerados patológicos de depressão. Numa revisão sistemática da literatura efetuada por Thombs e colaboradores (2007), entre 36 a 65% dos doentes com ES apresentam depressão. Ao nível da ansiedade, apesar de existirem estudos que apontam para uma prevalência elevada (Anyfanti *et al.*, 2014), os participantes com ES deste estudo não demonstraram ter sintomas ansiosos. Estes resultados não podem, contudo, ser conclusivos uma vez que a amostra de doentes com ES é extremamente reduzida.

O LES alcança as maiores prevalências de perturbações psicológicas, sendo que, no nosso estudo, a depressão afeta 42.9% dos doentes. Prevalências similares foram encontradas no estudo de Anyfanti e colaboradores (2014) e de Bachen e colaboradores (2009), nos quais a depressão atinge 40.5% e 46.9% dos doentes com LES, respetivamente. No entanto, outros estudos revelam prevalências inferiores, que rondam os 25-30% (Kotsis *et al.*, 2014; Julian *et al.*, 2011. Philip *et al.*, 2009; Nery *et al.*, 2007). Em relação à ansiedade, o presente estudo indica que 42.9% dos doentes com LES apresenta ansiedade. O resultado obtido é consistente com o encontrado no estudo de Anyfanti e colaboradores (2014), no qual a ansiedade afeta 45.2% dos participantes com LES. No LES, a severidade parece ser o fator determinante para o aparecimento de perturbações psicológicas, não só devido à gravidade percebida pelo sujeito, como à afeção do SNC (Bachen *et al.*, 2009; Nery *et al.*, 2007).

Em termos de perceção de doença, a maioria dos participantes do estudo apresenta perceções negativas quanto à cronicidade e imprevisibilidade da doença, às consequências e à representação emocional da condição. Um estudo com pacientes com LES também revelou que a perceção de duração crónica é mais elevada nesta doença que em outras semelhantes (Kotsis *et al.*, 2014). Num outro estudo com doentes com ES, 78% apresentam uma perceção negativa de sérias consequências (Richards *et al.*, 2003). Embora estes resultados sejam consistentes em todas as doenças estudadas, o estudo também demonstra que a maioria dos sujeitos apresenta perceções positivas acerca da controlabilidade e do conhecimento sobre a doença.

Atendendo ao segundo objetivo do nosso estudo, dirigido à análise da associação entre a perceção de doença e os níveis de ajustamento psicológico, os resultados foram ao encontro de outros estudos, que verificam uma relação entre as dimensões *Identidade* e *Controlo* e os níveis de depressão na AR (Graves *et al.*, 2009; Groarke *et al.*, 2005; Groarke *et al.*, 2004; Murphy *et al.*, 1999). Assim, sugere-se que os doentes que reportam menor número de sintomas relacionados com a doença e creem que o que fazem pode influenciar o curso e o controlo da doença apresentam menores níveis de sintomatologia depressiva, de somatização e de hostilidade. Por outro lado, os pacientes que acreditam que a doença terá sérias consequências na sua vida, apresentam maiores níveis de sintomas depressivos. Também um estudo com doentes de LES realça a associação entre a dimensão *Coerência de Doença* e os níveis de depressão (Philip *et al.*, 2009). Em doentes com ES, a dimensão *Identidade* e *Representação Emocional* estão associadas com piores níveis de ajustamento psicológico (Arat *et al.*, 2012), tal como demonstra o presente estudo que sugere, deste modo, que maior número de sintomas percebidos e preocupação com a doença aumenta os níveis de sintomatologia psicopatológica em várias dimensões do BSI. Este estudo encontra uma associação entre a dimensão

Consequências e os níveis de sintomatologia depressiva, tal como previam estudos anteriores (Treharne *et al.*, 2005; Groarke *et al.*, 2005). Este estudo encontra ainda uma forte associação entre as dimensões *Controlo Pessoal*, *Representação Emocional* e *Coerência da Doença* e a maioria das escalas de sintomas psicopatológicos, que sugere que os participantes que acreditam que podem fazer várias coisas para controlar a doença, que têm uma representação emocional mais positiva da doença e um conhecimento grande sobre esta apresentam menores níveis de sintomatologia psicopatológica na maioria das dimensões.

O terceiro objetivo do nosso estudo consistiu na análise da associação entre as variáveis sociodemográficas Idade e Habilitações Literárias e os níveis de sintomatologia psicopatológica e a perceção de doença. Verificou-se que à medida que aumenta a idade dos participantes, maiores são os níveis de somatização. Este resultado vem reforçar as provas circunstâncias encontradas no estudo de Hale e Cochran (1992), que refere que os participantes mais velhos são excessivamente focados no corpo e apresentam níveis de somatização significativamente diferentes que os mais novos. Contrariamente, um outro estudo realizado com participantes saudáveis não confirmou diferenças estatisticamente significativas, apesar de os níveis de somatização serem maiores nos participantes mais velhos (Segal, Hook & Coolidge, 2001). As habilitações literárias parecem estar bastante associadas com o ajustamento psicológico. A literatura afirma que os pacientes com ES (Thombs *et al.*, 2008) e com LES (Bachen *et al.*, 2009) que apresentam maiores habilitações literárias têm menos perturbações psicológicas. Na verdade, esta associação foi comprovada no presente estudo que sugere sujeitos com níveis mais elevados de habilitações literárias tendem a apresentar níveis de somatização e obsessões-compulsões menores. De forma semelhante, os participantes com maiores habilitações literárias apresentam perceções mais positivas nos componentes *Duração Cíclica*, *Consequências*, *Controlo pelo Tratamento* e *Controlo Pessoal*. Este resultado propõe que os participantes mais instruídos tendem a considerar a doença como menos imprevisível, com consequências menos sérias e a perceber a doença como mais controlável, quer pela medicação e tratamento médico, quer pelas suas ações. Embora no âmbito de uma patologia distinta, um estudo com doentes de lombalgia crónica demonstrou que grupo de doentes com menos habilitações literárias são os que apresentam uma perceção mais negativa ao nível das consequências da doença, menor controlo pelo tratamento, compreensão mais pobre da doença e representação emocional mais negativa (Ferreira, 2009).

Em relação à influência do género, a amostra deste estudo não revela diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres nos níveis de sintomatologia psicopatológica, embora se verifique que as mulheres apresentam perceções de identidade da doença mais negativas (maior número de sintomas relacionados com a doença) quando comparadas com os homens. A literatura encontrada realça que as mulheres têm maiores níveis de depressão, dor e incapacidade (Stanton *et al.*, 2007), embora outros autores revelem que as mulheres também reportam maior número de sintomas que os homens (Gijsbers van Wijk, Huisman & Kolk, 1999). As diferenças biológicas parecem dar origem às diferentes avaliações na perceção de sintomas somáticos (Barsky, Peekna & Borus, 2001).

Apesar de a literatura ressaltar que os pacientes com ES (Thombs *et al.*, 2008) e com LES (Bachen *et al.*, 2009) casados apresentarem menos níveis de depressão, os resultados obtidos neste estudo não indicam diferenças estatisticamente significativas entre os participantes casados e os participantes não casados, ao nível das variáveis estudadas.

Relativamente às variáveis clínicas e à sua influência no ajustamento psicológico e na percepção de doença, verificou-se que os participantes com outros problemas de saúde crónicos apresentam maiores níveis de ansiedade fóbica e ideação paranóide. Esta diferença pode dever-se ao facto de um diagnóstico extra de doença crónica poder exacerbar os sintomas psicopatológicos e, eventualmente, físicos. No entanto, este estudo não verifica associação entre o tempo de diagnóstico da doença e os níveis de sintomatologia psicopatológica e percepção de doença, ao contrário do que foi descrito em outros estudos (Hyphantis *et al.*, 2007; Treharne *et al.*, 2005). O acompanhamento psicológico parece não influenciar o ajustamento psicológico e a percepção de doença dos participantes.

O estudo permitiu inferir que, ao nível do conceito de representação da doença, as patologias estudadas estão em concordância com o modelo referido no enquadramento, o Modelo de Leventhal (Leventhal *et al.*, 1980). No momento em que são confrontados com o diagnóstico, os pacientes criam uma série de representações acerca da doença, como as causas, as consequências que esta poderá acarretar, a sua evolução e se tem ou não cura. Muitas vezes, estes pensamentos surgem pelo desconhecimento da doença, levando a erros na interpretação dos sintomas. Após esta fase, ou os doentes lidam bem com a doença e obtêm estratégias de *coping* de aproximação, ou pelo contrário, não encaram de forma positiva esse acontecimento e adequam estratégias de evitamento.

A tendência de aumento de doenças crónicas é alarmante. A grande maioria de pessoas acima dos 65 anos, e atendendo ao envelhecimento da população, é provável que tenha pelo menos uma doença crónica, tal como diabetes, hipertensão, doença cardíaca ou artrite (Resnick & Rozensky, 1996). A somar a isto, as prevalências de perturbações psicológicas encontradas nos estudos com doentes crónicos e/ou reumáticos são significativamente superiores às encontradas na população geral. Considerando estes factos, torna-se importante explorar intervenções que ajudem a melhorar o ajustamento e, conseqüentemente, o prognóstico.

Ao nível das implicações deste estudo, é de referir que a intervenção psicológica pode ser benéfica na melhoria dos sintomas, no alívio da dor, na compreensão da doença, e, conseqüentemente, na aceitação e adesão ao tratamento médico. A este respeito, várias técnicas psicoterapêuticas, como a terapia cognitivo-comportamental, treino de relaxamento, psicoterapia de apoio, entre outras, podem ser empregues para modificar as características psicológicas e sociais associadas que contribuem para a dor, melhorando o humor e a gestão da dor (Torta, Pennazio & Ieraci, 2014). A terapia cognitiva comportamental tem revelado eficácia em reduzir significativamente o *stress*, a ansiedade e a depressão, melhorando consideravelmente a qualidade de vida e reduzindo alguns sintomas somáticos nos pacientes reumáticos, particularmente no LES (Navarrete-Navarrete *et al.*, 2010). Existem também evidências de que a terapia cognitiva comportamental é eficaz em alterar os comportamentos

de *coping* e em melhorar o conhecimento da condição, em pacientes com AR (Kraaimaat, Brons, Geenen, & Bijlsma, 1995). As percepções de doença são, também, identificadas como um alvo para o tratamento, embora as intervenções de saúde baseadas em entender e modificar as percepções da doença não estejam largamente difundidas.

Apesar do papel do psicólogo da saúde ser inquestionável neste tema, os diferentes profissionais de saúde devem unir-se para que, em conjunto, seja possível o desenvolvimento de programas que ajudem na promoção da saúde dos doentes, na gestão das doenças crónicas e, acima de tudo, na compreensão destas. Um aspeto particularmente relevante no tratamento médico em pacientes com doenças crónicas é a relação entre o médico e o paciente (Deter, 2012). Caso o médico conheça as percepções de doença do paciente, tem oportunidade para alterar percepções erradas que enviesariam a resposta de *coping* do sujeito. Assim, o foco nas percepções de doença na prática clínica, resultará em benefícios para os pacientes e para o tratamento médico (Broadbent, 2010).

Limitações, contributos e sugestões para investigação futura

A primeira limitação do nosso estudo prende-se com o reduzido tamanho da amostra. Este facto não permitiu estudar as diferenças entre as doenças específicas, uma vez que existiam muito poucos participantes com LES e ES. Os resultados alcançados não permitem uma generalização, embora se reconheça a importância do estudo e a sua realização num contexto mais alargado.

Outra limitação diz respeito ao modo de administração dos instrumentos de avaliação na sala de espera da consulta. Este facto acarreta consequências que podem enviesar as respostas, pois o participante pode não sentir privacidade para responder a determinadas questões e, por outro lado, caso esteja acompanhado por algum familiar ou amigo, pode ser incitado a responder de certa maneira.

Apesar da doença crónica poder causar alterações no doente, no seu ajustamento psicológico e na sua perceção de doença em curtos espaços de tempo, o carácter transversal do estudo não permite verificar essas diferenças nos participantes. Para colmatar esta falha e alcançar novas descobertas no âmbito das doenças reumáticas, seria importante realizar uma investigação longitudinal.

Ainda que haja limitações, o presente estudo destaca-se pela utilização e interpretação de uma escala de ajustamento psicológico mais complexa. O termo ajustamento pode ser estudado através de diferentes ferramentas e, neste caso, optou-se pelo instrumento BSI por ser mais completo e abarcar diferentes dimensões além da depressão e ansiedade. Contudo, uma vez que são as principais perturbações psicológicas, a maioria dos estudos citados incide apenas sobre estes dois grandes grupos de perturbações ou recorre a diferentes ferramentas de avaliação, mais simplificadas. O presente estudo foi além disso e examinou igualmente as outras dimensões de psicopatologia descritas na escala.

A utilização do instrumento BSI e do instrumento IPQ-R fornece novos dados à investigação em Portugal e ao estudo psicométrico das escalas, surgindo igualmente como contributo do presente trabalho.

Este estudo permitiu ainda reforçar a importância dos profissionais de saúde atenderem à perceção de doença das pessoas com doença reumática. É imprescindível que as equipas de saúde compreendam a importância de se unirem para ajudar a combater as perturbações psicológicas neste grupo de doentes e facilitar o seu ajustamento à nova condição.

Referências Bibliográficas

Abdul-Sattar, A., & Abou El Magd, S. (2014). Determinants of medication non-adherence in Egyptian patients with systemic lupus erythematosus: Sharkia Governorate. *Rheumatology International*, 35, 1045-1051;

Alamanos, Y., & Drosos, A. (2005). Epidemiology of adult rheumatoid arthritis. *Autoimmunity Reviews*, 4, 130-136;

American Psychiatric Association. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi editores;

Anyfanti, P., Gavriilaki, E., Pyrpasopoulou, A., Triantafyllou, G., Triantafyllou, A., Chatzimichailidou, S., ... & Douma, S. (2014). Depression, anxiety, and quality of life in a large cohort of patients with rheumatic diseases: Common, yet undertreated. *Clinical Rheumatology*, 1-7;

Applebaum, A., Stein, E., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, Social Support, and Mental Health Outcomes in Patients with Advanced Cancer. *Psycho-oncology*, 23(3), 299-306;

Arat, S., Verschueren, P., Langhe, E., Smith, V., Vanthuyne, M., Diya, L., ... & Westhovens, R. (2012). The association of illness perceptions with physical and mental health in systemic sclerosis patients: An exploratory study. *Musculoskeletal Care*, 10(1), 18-28;

Bachen, E., Chesney, M., & Criswell, L. (2009). Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*, 61(6), 822-829;

Bair, M., Wu, J., Damush, T., Sutherland, J., & Kroenke, K. (2008). Association of depression and anxiety alone and in combination with chronic musculoskeletal pain in primary care patients. *Psychosomatic Medicine*, 70(8), 890-897;

Barbosa, F., Ferreira, C., Patrício, P., Mota, C., Alcântara, C., & Barbosa, A. (2010). Estilo de vinculação em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico. *Acta Médica Portuguesa*, 23 (1), 51-62;

Barsky, A., Peekna, H., & Borus, J. (2001). Somatic Symptom reporting in women and men. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 266-275;

Bediako, S. M., & Friend, R. (2004). Illness-Specific and General Perceptions of Social Relationships in Adjustment to Rheumatoid Arthritis : The Role of Interpersonal Expectations. *Annals of Behavioral Medicine*, 28 (3), 203-210;

Boyle, A. C. (1979). *Atlas colorido de Reumatologia*. Lisboa: Edições Celbrasil;

Braga, J., & Campar, A. (2014). Causas biológicas de depressão em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico : Um estudo de revisão. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 39, 218-226;

Brennan, J. (2001). Adjustment to Cancer – Coping or Personal Transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18;

Broadbent, E., Petrie, K., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637;

- Broadbent, E. (2010). Illness Perceptions and Health: Innovations and Clinical Applications. *Social and Personality Psychology Compass*, 4 (4), 256-266;
- Bruns, A., & Meyer, O. (2006). Neuropsychiatric manifestations of systemic lupus erythematosus. *Joint Bone Spine*, 73(6), 639-645;
- Buck, U., Poole, J., & Mendelson, C. (2010). Factors Related to Self-Efficacy in Persons with Scleroderma. *Musculoskeletal Care*, 8, 197-203;
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal 2*, 87-109. Braga: APPORT;
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa 2*, 305-331. Coimbra: Quarteto Editora;
- Cervera, R., & Espinosa, G. (2007). Lupus around the world. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 32 (9), 99-101;
- Claudino, A. (2012). Representações de doença em saúde mental. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 3 (1), 155-167;
- Covic, T., Tyson, G., Spencer, D., & Howe, G. (2006). Depression in rheumatoid arthritis patients: Demographic, clinical, and psychological predictors. *Journal of Psychosomatic Research*, 60 (5), 469-476;
- Daleboudt, G., Broadbent, E., Berger, S., & Kaptein, A. (2011). Illness perceptions in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. *Lupus*, 20 (3), 290-298;
- Denton, C. (2012). Epidemiology, Genetics and Classification. In Varga, J., Denton, C., & Wigley, F. (Eds.), *Scleroderma: From pathogenesis to comprehensive management*, 3, 15-49. Londres: Springer;
- Deter, H. (2012). Psychosocial interventions for patients with chronic disease. *BioPsychoSocial Medicine*, 6 (2), 1-5;
- Detweiler-Bedell, J., Friedman, M., Leventhal, H., Miller, I., & Leventhal, E. (2008). Integrating Co-Morbid Depression and Chronic Physical Disease Management: Identifying and Resolving Failures in Self- Regulation. *Clinical Psychology Review*, 28 (8), 1426-1446;
- Dickens, C., Jackson, J., Tomenson, B., Hay, E., & Creed, F. (2003). Association of Depression and Rheumatoid Arthritis. *Psychosomatics*, 44 (3), 209-215;
- Diefenbach, M., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homless*, 5 (1), 11-38;
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. (2000). Depression Is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2101-2107;

Direção Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas: Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Retrieved from <https://www.dgs.pt/outros-programas-e-projetos/programa-nacional-contra-as-doencas-reumaticas.aspx> ;

Epireuma. (2013). Estudo epidemiológico das doenças reumáticas em Portugal. Retrieved from http://www.reumacensus.org/pdf/quadriptico_resultados_epireumapt.pdf ;

Ferreira, M. S. M. (2009). Variáveis Psicológicas na Lombalgia Crónica: Um Estudo com Doentes em Tratamento de Fisioterapia e Acupuntura. Dissertação apresentada à Universidade do Minho para obtenção do Grau de Doutor em Psicologia da Saúde. Braga: Universidade do Minho;

Figueiras, M., Machado, V., & Alves, N. (2002). Os modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1, 77-90;

Figueiras, M. (2008). A relevância dos modelos de senso-comum da doença para a adesão terapêutica. *Revista Factores de Risco*, 11, 38-41;

Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 19, 11-19;

Gallo, L., & Matthews, K. (2003). Understanding the association between socioeconomic status and physical health: Do negative emotions play a role? *Psychological Bulletin*, 129 (1), 10-51;

Gijsbers van Wijk, C., Huisman, H., & Kolk, A. (1999). Gender differences in physical symptoms and illness behavior: A health diary study. *Social Science & Medicine*, 49, 1061-1074;

Gorwood, P., Pouchot, J., Vinceneux, P., Puéchal, X., Flipo, R., De Bandt, M., & Adès, J. (2004). Rheumatoid arthritis and schizophrenia: a negative association at a dimensional level. *Schizophrenia Research*, 66 (1), 21-29;

Goulia, P., Voulgari, P., Tsifetaki, N., Drosos, A., & Hyphantis, T. (2010). Comparison of health-related quality of life and associated psychological factors between younger and older patients with established rheumatic disorders. *Aging & Mental Health*, 14 (7), 819-827;

Graves, H., Scott, D., Lempp, H., & Weinman, J. (2009). Illness beliefs predict disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 67 (5), 417-423;

Greco, A., Steca, P., Pozzi, R., Monzani, D., D'Addario, M., Villani, A., ... & Parati, G. (2014). Predicting depression from illness severity in cardiovascular disease patients: Self-efficacy beliefs, illness perception, and perceived social support as mediators. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21 (2), 221-229;

Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., & Gsel, A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43 (9), 1142-1149;

Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., & Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology & Health*, 20 (5), 597-613;

- Hachulla, E., & Launay, D. (2011). Diagnosis and classification of systemic sclerosis. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 40 (2), 78-83;
- Hagger, M., & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health*, 18 (2), 141-184;
- Hagger, M., & Orbell, S. (2005). A confirmatory factor analysis of the revised illness perception questionnaire (IPQ-R) in a cervical screening context. *Psychology and Health*, 20 (2), 161-173;
- Hale, W. D., & Cochran, C. D. (1992). Age differences in self-reported symptoms of psychological distress. *Journal of Clinical Psychology*, 48, 633-637;
- Hamilton, N., & Malcarne, V. (2004). Cognition, Emotion, and chronic illness. *Cognitive Therapy and Research*, 28 (5), 555-557;
- Hawro, T., Krupinska-Kun, M., Rabe-Jabłonska, J., Sysa-jedrzejowska, A., Robak, E., Bogaczewicz, J., & Wozniacka, A. (2011). Psychiatric disorders in patients with systemic lupus erythematosus: Association of anxiety disorder with shorter disease duration. *Rheumatology*, 31, 1387-1391;
- Heijmans, M., & Ridder, D. (1998). Assessing Illness Representations of Chronic Illness : Explorations of Their Disease-Specific. *Journal of Behavioral Medicine*, 21 (5), 485-503;
- Heinberg, L. J., Kudel, I., White, B., Kwan, A., Medley, K., Wigley, F., & Haythornthwaite, J. (2007). Assessing body image in patients with systemic sclerosis (scleroderma): Validation of the Adapted Satisfaction with Appearance Scale. *Body Image*, 4, 79-86;
- Heyduck, K., Meffert, C., & Glattacker, M. (2014). Illness and treatment perceptions of patients with chronic low back pain: Characteristics and relation to individual, disease and interaction variables. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21 (3), 267-281;
- Hill, S., Dziedzic, K., Thomas, E., Baker, S., & Croft, P. (2007). The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems: Findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (NorStOP). *Rheumatology*, 46 (6), 944-951;
- Hromadkova, L., Soukup, T., Cermakova, E., & Vlcek, J. (2012). Drug compliance in patients with systemic scleroderma. *Clinical Rheumatology*, 31 (11), 1577-1583;
- Hudson, M., Thombs, B. D., Steele, R., Panopalis, P., Newton, E., & Baron, M. (2009). Health-related quality of life in systemic sclerosis: A systematic review. *Arthritis and Rheumatism*, 61 (8), 1112-1120;
- Hyphantis, T., Bai, M., Siafaka, V., Georgiadis, A., Voulgari, P., Mavreas, V., & Drosos, A. (2006). Psychological distress and personality traits in early rheumatoid arthritis: a preliminary survey. *Rheumatology International*, 26, 828-836;
- Hyphantis, T., Kotsis, K., Tsifetaki, N., Creed, F., Drosos, A., Carvalho, A., & Voulgari, P. (2013). The relationship between depressive symptoms, illness perceptions and quality of life in ankylosing spondylitis in comparison to rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, 32, 635-644;

- Hyphantis, T., Tsifetaki, N., Pappa, C., Voulgari, P., Sifaka, V., Bai, M., ... & Mavreas, V. (2007). Clinical features and personality traits associated with psychological distress in systemic sclerosis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *62*, 47-56;
- Jolly, M., Pickard, A., Mikolaitis, R., Cornejo, J., Sequeira, W., Cash, T., & Block, J. (2012). Body image in patients with systemic lupus erythematosus. *International Journal of Behavioral Medicine*, *19*, 157-164;
- Jopson, N. M., & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, *54* (6), 503-511;
- Julian, L., Gregorich, S., Tonner, C., Yazdany, J., Trupin, L., Criswell, L., & Patricia, K. (2011). Using the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale to Screen for Depression in Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care and Research*, *63* (6), 884-890;
- Kotsis, K., Voulgari, P., Tsifetaki, N., Drosos, A., Carvalho, A., & Hyphantis, T. (2014). Illness perceptions and psychological distress associated with physical health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome compared to systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, *34* (12), 1671-1681;
- Kotsis, K., Voulgari, P., Tsifetaki, N., Machado, M., Carvalho, A., Creed, F., ... & Hyphantis, T. (2012). Anxiety and Depressive Symptoms and Illness Perceptions in Psoriatic Arthritis and Associations With Physical Health-Related Quality of Life. *Arthritis Care & Research*, *64* (10), 1593-1601;
- Kraaimaat, F., Brons, M., Geenen, R. & Bijlsma, J. (1995). The effect of cognitive behavior therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Behavior Research Therapy*, *33* (5), 487-495;
- Kronstrom, K., Karlsson, H., Nabi, H., Oksanen, T., Salo, P., Sjosten, N., ... & Vahtera, J. (2011). Optimism and pessimism as predictors of work disability with a diagnosis of depression: A prospective cohort study of onset and recovery. *Journal of Affective Disorders*, *130* (1), 294-299;
- Leventhal, H., Breland, J., Mora, P., & Leventhal, E. (2010). Lay representations of illness and treatment: A framework for action. In Stepoe, A. (Ed.), *Handbook of Behavioral Medicine*, *11*, 137-154. New Jersey: Springer;
- Leventhal, H., Leventhal, E., & Breland, J. (2011). Cognitive science speaks to the "Common-sense" of chronic illness management. *Annals of Behavioral Medicine*, *41*, 152-163;
- Leventhal, H., Leventhal, E., & Contrada, R. (1998). Self-Regulation, Health, and Behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology and Health*, *13*, 717-733;
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common-sense representation of illness danger. In S. Rachman, (Ed.), *Medical psychology*, *2*, 7-30. New York: Pergamon Press;
- Löwe, B., Willand, L., Eich, W., Zipfel, S., Ho, A., Herzog, W., & Fiehn, C. (2004). Psychiatric Comorbidity and Work Disability in Patients with Inflammatory Rheumatic Diseases. *Psychosomatic Medicine*, *66*(3), 395-402;

Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas. (s.d.). Retrieved from <http://www.lpcdr.org.pt/> ;

Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4 (1), 65-90;

Maroco, J. (2007). *Análise Estatística com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Martin, R., Rothrock, N., Leventhal, H., & Leventhal, E. (2003). Common Sense Models of Illness: implications for symptom perception and health-related behaviors. In J. Suls, & K., Wallston, (Eds.), *Social Psychology Foundations of Health and Illness*, 8, 199-225. Malden: Blackwell Publishing;

Matos, A. (2008a). Artrite Reumatóide e outros tipos de artrites inflamatórias. In A. J. Matos, (Ed.), *Manual Merck de Informação Médica*, 67, 445-449. Lisboa: Editorial Oceano;

Matos, A. (2008b). Doenças auto-imunes do tecido conjuntivo. In A. J. Matos, (Ed.), *Manual Merck de Informação Médica*, 68, 455-460. Lisboa: Editorial Oceano;

McCathie, H., Spence, S., & Tate, R. (2002). Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: The importance of psychological factors. *European Respiratory Journal*, 19 (1), 47-53;

Miglioretti, M., Mazzini, L., Oggioni, G., Testa, L., & Monaco, F. (2008). Illness perceptions, mood and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 65 (6), 603-609;

Monjardino, T., Lucas, R., & Barros, H. (2011). Frequency of rheumatic disease in Portugal: a systematic review. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 36, 336-363;

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17 (1), 1-16;

Mura, G., Bhat, K., Pisano A., Licci, G., & Carta, M. (2012). Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Systemic Sclerosis. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, (8), 30-35;

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

Navarrete-Navarrete, N., Peralta-Ramírez, M., Sabio-Sánchez, J., Coín, M., Robles-Ortega, H., Hidalgo-Tenorio, C., ...& Jiménez-Alonso, J. (2010). Efficacy of Cognitive Behavioural Therapy For The Treatment of Chronic Stress in Patients With Lupus Erythematosus: A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 107-115;

Nery, F. G., Borba, E. F., Hatch, J. P., Soares, J. C., Bonfá, E., & Neto, F. L. (2007). Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Comprehensive Psychiatry*, 48, 14-19;

Nikpour, M., Stevens, W. M., Herrick, A. L., & Proudman, S. M. (2010). Epidemiology of systemic sclerosis. Best Practice & Research. *Clinical Rheumatology*, 24 (6), 857-869;

- Norton, S., Hughes, L., Chilcot, J., Sacker, A., van Os, S., Young, A., & Done, J. (2014). Negative and positive illness representations of rheumatoid arthritis: A latent profile analysis. *Journal of Behavioral Medicine, 37* (3), 524-532;
- Ogden, J. (2004). Cognições de Doença. In Ogden, J. (Ed.), *Psicologia da Saúde*. (2ª Ed), 3, 65-71. Lisboa: Climepsi;
- Pallant, J. (2007). *SPSS: Survival Manual* (3ª ed.). New York: McGraw-Hill;
- Pereira da Silva, J. A. (2005). *Reumatologia Prática* (2ª ed.). Coimbra: Diagnósteo, Lda;
- Petrie, K., Jago, L., & Devcich, D. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry, 20* (2), 163-167;
- Philip, E. J., Lindner, H., & Lederman, L. (2009). Relationship of illness perceptions with depression among individuals diagnosed with lupus. *Depression and Anxiety, 26* (6), 575-82;
- Porto Editora. (2003-2015). Retrieved from <http://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/artrite>;
- Queiroz, M. (2002). Doenças Difusas do Tecido Conjuntivo. In M. V. Queiroz, (Coord.), *Reumatologia: Clínica e Terapêutica das Doenças Reumáticas I, 2* (32), 3-20; 53-75; 92-99. Lisboa: Lidel;
- Ramos-Remus, C., Castillo-Ortiz, J. D., Sandoval-Castro, C., Paez-Agraz, F., Sanchez-Ortiz, A., & Aceves-Avila, F. J. (2014). Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. *Rheumatology International, 34* (12), 1743-1749;
- Reis, F., & Pereira, G. (2002). Ajustamento Psicossocial em adultos com artrite reumatóide. *Psicologia: Teoria, Investigação E Prática, 2*, 249-263;
- Resnick, R. & Rozensky, R. (Eds). (1996). *Health Psychology Through the Life Span*. Washington DC: American Psychological Association;
- Rezaei, F., Doost, H., Molavi, H., Abedi, M., & Karimifar, M. (2014). Depression and pain in patients with rheumatoid arthritis: Mediating role of illness perception. *The Egyptian Rheumatologist, 36*, 57-64;
- Ribeiro, J. L. P. (2007a). Doente em contextos médicos. In Ribeiro, J. L.P. (Ed.), *Introdução à Psicologia da Saúde*. (2ª Ed), 11, 230-233. Coimbra: Quarteto;
- Ribeiro, J. L. P. (2007b). Psicologia como ciência da mente com resultados comportamentais. In Ribeiro, J. L.P. (Ed.), *Introdução à Psicologia da Saúde*. (2ª Ed), 3, 122-129. Coimbra: Quarteto;
- Ribeiro, J. L. P. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde* (2ª ed.). Lisboa: Placebo Editora;
- Richards, H., Herrick, A., Griffin, K., Gwilliam, P., Loukes, J., & Fortune, G. (2003). Systemic sclerosis: Patients' perceptions of their condition. *Arthritis and Rheumatism, 49* (5), 689-696;
- Ridder, D., Geenen, R., Kuijjer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet, 372*, 246-255;

- Santos, M., Capela, S., Figueira, R., Nero, P., Matos, A., Silva, C., ... & Queiroz, M. (2007). Caracterização de uma população portuguesa de doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico. *Acta Reumatológica Portuguesa*, 32, 153-161;
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J., Willems, L., Bergman, W. & Rooijmans, H. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of psychosomatic research*, 44 (5), 573-585;
- Schroder, K. (2004). Coping Competence as Predictor and Moderator of Depression Among Chronic Disease Patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 27 (2), 123-145;
- Scleroderma Foundation. (s.d.). Retrieved from <http://www.scleroderma.org/site/>;
- Segal, D., Hook, J., & Coolidge, F. (2001). Personality Dysfunction, Coping styles, and Clinical Symptoms in Younger and Older Adults. *Journal of Clinical Geropsychology*, 7 (3), 201-212;
- Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62 (5), 1153-1166;
- Smith, T., Glazer, K., Ruiz, J., & Gallo, L. (2004). Coronary Heart Disease : An Interpersonal Perspective on Personality, Emotion, and Health. *Journal of Personality*, 72 (6), 1217-1270;
- Smith, T., & MacKenzie, J. (2006). Personality and risk of physical illness. *Annual Review of Clinical Psychology*, 2, 435-467;
- Sociedade Portuguesa de Reumatologia. (s.d.). Retrieved from <http://www.spreatologia.pt/> ;
- Stanton, A. L., Revenson, T. a, & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592;
- Stojanovich, L., Zandman-Goddard, G., Pavlovich, S., & Sikanich, N. (2007). Psychiatric manifestations in systemic lupus erythematosus. *Autoimmunity Reviews*, 6, 421-426;
- Thombs, B., Hudson, M., Taillefer, S., & Baron, M. (2008). Prevalence and Clinical Correlates of Symptoms of Depression in Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis Care and Research*, 59 (4), 504-509;
- Thombs, B., Taillefer, S., Hudson, M., & Baron, M. (2007). Depression in patients with systemic sclerosis: A systematic review of the evidence. *Arthritis Care and Research*, 57 (6), 1089-1097;
- Torta, R., Pennazio, F, & Ieraci, V. (2014). Anxiety and depression in rheumatologic diseases: The relevance of diagnosis and management. *Reumatismo*, 66 (1), 92-97;
- Treharne, G., Kitas, G., Lyon, A., & Booth, D. (2005). Well-being in Rheumatoid Arthritis: The Effects of Disease Duration and Psychosocial Factors. *Journal of Health Psychology*, 10 (3), 457-474;
- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., Evers, A., & Grootenhuis, M. (2014). Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since childhood: The role of illness cognitions. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 8 (12), 1-10;

Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., ... & Mendonça, D. (2014). Original article Optimism on quality of life in Portuguese chronic patients: Moderator / mediator? *Revista Associação Médica Brasileira*, 60 (4), 373-380;

Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24 (4), 461-488;

Watson, P., Storbeck, J., Mattis, P., & Mackay, M. (2012). Cognitive and emotional abnormalities in systemic lupus erythematosus: Evidence for amygdala dysfunction. *Neuropsychology Review*, 22 (3), 252-270;

Wearden, A., & Peters, S. (2008). Therapeutic techniques for interventions based on Leventhal's common sense model. *British Journal of Health Psychology*, 13, 189-193;

Weinman, J. Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing illness perceptions. *Psychology and Health*, 11, 431-446;

Woo, P., Laxer, R. & Sherry, D. (2007). *Pediatric Rheumatology in Clinical Practice*. London: Springer;

World Health Organization. (s.d.). Retrieved from www.who.int/