



Universidade Católica Portuguesa

Centro Regional de Braga

“Relação entre a Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão,
Stress e Fadiga nos Doentes com Lúpus Eritematoso
Sistémico”

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Sarah Sophie Magalhães Carvalho



FACULDADE DE FILOSOFIA
ABRIL 2013



Universidade Católica Portuguesa

Centro Regional de Braga

**“Relação entre a Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão,
Stress e Fadiga nos Doentes com Lúpus Eritematoso
Sistémico”**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Sarah Sophie Magalhães Carvalho

Sob a Orientação do Prof. Doutor Rui Ramos



FACULDADE DE FILOSOFIA
ABRIL 2013

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos doentes com Lúpus que participaram neste estudo e que o tornaram possível, não esquecendo outros doentes que sofrem da doença.

Com esta dissertação, espero sinceramente poder contribuir para uma melhor compreensão acerca da doença, assim como mostrar o quanto esta afeta a vida dos que dela padecem. Muitos sentem-se incompreendidos pelos que os rodeiam, e a todos eles desejo a maior força.

Cito as palavras escritas por Branco (2010), doente de Lúpus:

“Será que Deus me estaria a castigar? Só muito tempo depois percebi que não se trata de “justiça” ou de algo que possamos ou não merecer, mas sim de irmos aumentando a capacidade inata que temos de superar os desafios que nos vão ser propostos ao longo da Vida. E essa força, embora saiba que nos piores momentos é praticamente impossível acreditar nisso, é inesgotável...”

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer, desde já, à Associação de Doentes com Lúpus que me permitiu fazer a recolha da amostra para que se tornasse possível a realização da dissertação;

À Belém e aos doentes que se disponibilizaram de forma incansável, partilhando experiências de vida, apresentando-se como exemplos a seguir;

Ao Doutor Rui Ramos pelos ensinamentos e pela disponibilidade;

Aos meus pais e ao meu irmão pelo apoio, por exigirem sempre o melhor de mim e por acreditarem em mim ao longo de todo o percurso académico.

Ao Marco, companheiro dos bons e maus momentos, por sempre acreditar, pela força e otimismo transmitido;

Aos meus amigos que me apoiaram e ajudaram em tudo que precisava.

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistémico é uma doença autoimune, afetando o organismo, prejudicando diversos aspetos do quotidiano dos doentes. Segundo a literatura a doença afeta a qualidade de vida dos sujeitos, aumentando os níveis de ansiedade, depressão, *stress* e de fadiga. Assim, o objetivo geral é verificar de que forma a fadiga, depressão, ansiedade e *stress* afetam a qualidade de vida dos doentes. Pretende-se ainda avaliar qual destas variáveis (preditoras) tem maior peso negativo na qualidade de vida dos doentes com Lúpus. Trata-se de um estudo quantitativo, correlacional, transversal com uma amostra de 50 doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico, sócios da Associação de Doentes com Lúpus. Dos resultados apurados, verificam-se correlações significativas entre as escalas em estudo, denotando que a fadiga afeta a qualidade de vida dos doentes, assim como o aumento da ansiedade, depressão e *stress*. Apura-se ainda que a depressão é a variável preditora que contribui para a deterioração da qualidade de vida dos doentes. Espera-se que esta investigação seja um contributo a nível de conhecimentos na área de saúde, relativamente ao impacto que o Lúpus Eritematoso Sistémico tem na qualidade de vida dos utentes.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistémico, Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão, Stress, Fadiga, Modelo de Autorregulação.

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus is an autoimmune disease, which affects the body, impairing *many aspects of patient's daily lives*. According to literature, the disease affects patient's quality of life, increasing anxiety levels and causing depression, stress and fatigue. Therefore, the overall goal is to verify how fatigue, depression, anxiety and stress affect the quality of life for patients. Another objective is to evaluate which of these variables (predictors) have greater negative weight on quality of life of patients with lupus. This is a quantitative, correlational, cross-sectional study within a sample of fifty Systemic Lupus Erythematosus patients, members of the "Associação de Doentes com Lupus". From the results obtained it is possible to verify that there are significant correlations between the scales under study, showing that fatigue affects quality of life for patients as well as increases anxiety, depression and stress. It is ascertained that depression is the predictor variable with greater negative weight on the quality of life of the patients. It is hoped that this research is a contribution level of knowledge in the area of health, regarding the impact that systemic lupus erythematosus has in the quality of life of the patients.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus, Quality of Life, Anxiety, Depression, Stress, Fatigue, Self-Regulation Model.

ACRÓNIMOS

LES	Lúpus Eritematoso Sistémico
QV	Qualidade de Vida
ADL	Associação de Doentes com Lúpus

ÍNDICE

DEDICATÓRIA	I
AGRADECIMENTOS.....	II
RESUMO	III
ABSTRACT	IV
ACRÓNIMOS	V
INDICE DE FIGURAS.....	VIII
INDICE DE TABELAS	IX
INTRODUÇÃO	3
PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	6
CAPÍTULO I. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.....	7
1.1 LES: Conceito e Classificação.....	8
1.2 Indicações Diagnósticas	8
1.3 Etiologia.....	9
1.4 Prevalência.....	10
1.5 Curso e Prognóstico.....	10
1.6 Sintomatologia e Consequências Físicas do LES	11
1.7 Tratamento e Implicações.....	11
CAPÍTULO II. MODELOS DA PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE DA QUALIDADE DE VIDA E AUTORREGULAÇÃO E A SUA RELAÇÃO COM LES	14
2.1 Definição da Qualidade de Vida e a sua Relação com o LES	15
2.1.1 Qualidade de Vida na Doença Crónica	16
2.1.2 Qualidade de Vida no LES.....	18
2.2 Modelo de Autorregulação de Leventhal	22
2.3 Estratégias de <i>Coping</i> e Impacto Psicológico do LES	25
2.4 Suporte Social e Impacto do LES	26
PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO	28
CAPÍTULO III. METODOLOGIA	29

3.1	Objetivos.....	30
3.2	Desenho e Método de Estudo	30
3.3	Amostra	30
3.4	Instrumentos de Avaliação	32
3.5	Procedimento de Recolha e Análise de Dados	36
3.6	Apresentação dos Resultados.....	37
3.6.1	Análise Descritiva dos Instrumentos de Avaliação	37
3.6.2	Análise das Correlações das Variáveis em Estudo	38
3.6.3	Análise da Deterioração da QV	40
CAPITULO IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÃO.....		43
4.1	Discussão dos Resultados.....	44
4.2	Conclusão	48
BIBLIOGRAFIA		50
ANEXOS.....		56
ANEXO I - CONSENTIMENTO INFORMADO		57
ANEXO II - QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO.....		59
ANEXO III - EUROPEAN LUPUS ERYTHEMATOSUS FEDERATION.....		62
ANEXO IV - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF).....		67
ANEXO V - ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESS DE 21 ITENS (EADS-21).....		72
ANEXO VI - FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS).....		74

INDICE DE FIGURAS

Figura 1- O modelo de autorregulação de doença de Leventhal (cit. In Ogden , 2004, pp. 70)	25
--	----

INDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica (n=50).....</i>	<i>32</i>
<i>Tabela 2 - Análise Descritiva da Sintomatologia, FSS, WHOQOL-Bref e EADS-21 (n=50)</i>	<i>37</i>
<i>Tabela 3 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre a Variável Habilitações Literárias, Situação Ocupacional e sintomatologia com a WHOQOL-Bref, a EADS-21 e a FSS (n=50)</i>	<i>38</i>
<i>Tabela 4 - Coeficientes da Correlação de Pearson entre as variáveis da escala WHOQOL-Bref, EADS-21 e FSS (n=50).....</i>	<i>39</i>
<i>Tabela 5 - Regressão Linear Simples entre a QOL-Faceta Geral e EADS-21 e FSS (n=50)</i>	<i>40</i>
<i>Tabela 6 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Físico e EADS-21 e FSS (n=50) ...</i>	<i>41</i>
<i>Tabela 7 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Psicológico e EADS-21 e FSS (n=50)</i>	<i>41</i>
<i>Tabela 8 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Relações Sociais e EADS-21 e FSS (n=50)</i>	<i>42</i>
<i>Tabela 9 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Meio Ambiente e EADS-21 e FSS (n=50)</i>	<i>42</i>

INTRODUÇÃO

A presente investigação tem como objetivo estudar a relação das variáveis ansiedade, depressão, *stress* e fadiga na qualidade de vida em doentes com Lúpus.

O Lúpus Eritematoso Sistémico (LES), segundo Ayache e Costa (2005) é uma doença inflamatória crónica, multissistémica e de causa desconhecida. De origem autoimune, caracteriza-se pela presença de diversos anticorpos e evolui com variadas manifestações clínicas. Esta doença pode afetar todo tipo de órgãos, como a pele, os rins e as articulações (Duarte, 2001).

Por ser uma doença complexa e de difícil reconhecimento deixou de se fazer o diagnóstico precoce. Assim, e apesar de ser uma das doenças mais poliformes que existem, a LES é uma patologia que pode passar despercebida durante muitos anos.

Para além das implicações físicas, esta doença tem diversas repercussões a nível psicológico. Tal como aponta a *Lúpus Foundation of American*, são diversos os sintomas psicológicos apresentados pelos portadores do Lúpus (Tavares, 2004). Estes pacientes desenvolvem um conjunto de ideias, medos e sentimentos desde a fase do diagnóstico, que podem causar todo tipo de sintomas como tristeza, choro, insónia ou sonolência, falta de apetite, desânimo ou ansiedade, irritabilidade, baixa autoestima, dificuldades de concentração, diminuição da memória, falta de interesse em apreciar coisas antigas, indecisão e fadiga. O doente pode deixar de conseguir planear a sua vida pela possibilidade da ocorrência de uma nova crise.

Autores como Skare, Biondo, Outi, Marfim, Pedri e Kroda (2008) apontam que os indivíduos com LES sofrem de distúrbios de humor causados, tanto pela própria doença como pelas repercussões psicológicas. Denotam ainda, que os portadores de LES sofrem mais de ansiedade do que a população normal.

Pelo exposto, o LES pode afetar consideravelmente a QV do indivíduo. Sendo, a QV uma das dimensões mais ambicionadas da vida humana, tanto que esta é desejada e perseguida por todos os indivíduos (Barbosa e Pais-Ribeiro, 2000).

Os pacientes com LES têm uma QV inferior em relação aos indivíduos saudáveis com a mesma idade. Aspectos como a atividade física, as relações sociais e a vitalidade são particularmente afetados (Vinaccia et al., 2006).

Segundo Skare e colaboradores (2008), os doentes com LES acabam por perder QV também devido à depressão e à ansiedade que esta causa.

Existem outros fatores que têm um impacto de uma forma própria nestes doentes, tais como a idade, a duração da doença e a fadiga, que se trata de uma variável que exercer um impacto negativo sobre a QV em pacientes com Lúpus, (McElhone, Abboyy & Teh, 2006). Efetivamente, segundo Houghton, Tucker, Potts e Mckenzie (2008), a fadiga é uma das manifestações clínicas mais prevalente no LES.

Atendendo ao facto de as investigações acerca do impacto psicológico do LES serem escassas, apesar da alta prevalência desta doença, mostra-se pertinente a realização de um estudo que procure reunir os conhecimentos teóricos existentes acerca desta temática.

Desta forma, a presente dissertação divide-se em quatro capítulos centrais.

Pretendendo realçar a importância deste estudo, a parte da fundamentação teórica encontra-se dividida em dois capítulos. O primeiro capítulo destina-se à caracterização da doença Lúpus, sendo apresentados os critérios de diagnóstico do Lúpus, a sua etiologia, dados acerca da sua prevalência, o seu curso e prognóstico, os diversos sintomas e as consequências físicas que um portador de Lúpus pode desenvolver e, por fim, as variadas formas de tratamentos e as suas implicações no indivíduo.

O segundo capítulo procura dar resposta à questão de investigação levantada. Aborda, inicialmente, o impacto da doença crónica na qualidade de vida do indivíduo. De seguida foca o impacto psicológico do LES enquanto doença crónica e, por último, o impacto do Lúpus na percepção da Qualidade de Vida (QV) do sujeito, introduzindo um modelo que compreende o modo como os indivíduos lidam com a doença, dando ênfase ainda às estratégias de *coping* e ao papel do suporte social.

Por sua vez, a parte empírica desta dissertação remete para o terceiro e quarto capítulo. O terceiro será dedicado à descrição da investigação. Num primeiro momento serão abordados os objetivos, o desenho e método do estudo e as variáveis estudadas.

Por último, o quarto capítulo consiste na discussão dos resultados obtidos, sendo efetuada uma análise crítica comparativa com os resultados encontrados na revisão da literatura. Será formulada uma conclusão acerca deste estudo e serão analisadas algumas limitações identificadas no desenvolvimento da investigação, sendo ainda apresentadas algumas sugestões para estudos futuros.

Pretende-se que esta investigação seja uma mais valia nível de conhecimentos relativamente à dimensão da QV, e a sua importância, os doentes com Lupus, de forma

a contextualizar as variáveis que têm um maior impacto nessa dimensão, para se sejam promovidas intervenções e programas que incidam sobre as mesmas.

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

1.1 LES: Conceito e Classificação

A palavra latina *lúpus* significa lobo e estabelece uma semelhança entre as erupções faciais da doença e as marcas observadas na face de alguns lobos (Verli, Cherubini & De Souza, 2004).

O LES é uma doença autoimune que se caracteriza pela produção de anticorpos contra componentes celulares (Verli, Cherubini & De Souza, 2004). Trata-se de uma patologia multissistémica que pode passar despercebida durante vários anos (Tavares, 2004).

O LES é uma das muitas patologias conhecidas como doença autoimune em que o sistema imunológico ataca o próprio corpo, quando o deveria proteger (NIAMS, 2009). Segundo Ayache e Costa (2005), trata-se de uma doença inflamatória crónica e, por ser de origem, por vezes súbita, por não ter manifestado sintomas anteriores, já foi chamada de epilepsia do sistema imune.

Devido ao polimorfismo do LES, os quadros clínicos costumam ser complexos e de difícil reconhecimento, contribuindo para a não realização de um diagnóstico precoce e para a não instituição da terapêutica adequada, o que, certamente, modificaria a evolução clínica da doença (Ayache & Costa, 2005).

Há dois tipos de Lúpus: o Lúpus Eritematoso Discoide (fixo) e o LES (evolutivo). A *Lúpus Foundation of American* caracteriza-os da seguinte forma: o *Lúpus Discoide* manifesta-se apenas na pele, é caracterizado por inflamações cutâneas que aparecem na face, na nuca e no coro cabeludo, podendo surgir de forma crónica ou aguda. Geralmente, este tipo de Lúpus não afeta outro tipo de órgão, podendo no entanto evoluir para Lúpus Sistémico. Por sua vez, o LES é o mais grave, pois pode afetar quase todos os órgãos e os sistemas do corpo. A *Lúpus Foundation of American* acrescenta uma outra designação: o Lúpus induzido por drogas, idêntico à forma sistémica (Tavares, 2004).

1.2 Indicações Diagnósticas

O diagnóstico do LES não se mostra um processo fácil. De facto, sendo o Lúpus uma doença heterogénea e frequentemente com um curso policíclico, em que os ciclos da doença alteram com fases de remissão, nem sempre é possível estabelecer o

diagnóstico numa primeira avaliação (Silva, Canhão, Barcelos, Miranda, Pinto & Santos, 2008).

Na prática, para ser diagnosticada a doença do Lúpus, é necessário preencher pelo menos quatro de onze critérios: Eritema malar, Lesão discoide, Fotosensibilidade, Úlceras orais/nasais, Artrite, Serosite, Comprometimento renal, Alterações neurológicas, Alterações hematológicas, Alterações imunológicas e Anticorpos antinucleares.

Estes critérios foram propostos pelo American College of Rheumatology, em 1982, e foram revistos em 1997 (Borba, Latorre, Brenol, Kayser, Da Silva, Zimmermann et al., 2009; De Queiroz, Da Silva & Santos, 1998).

Como o LES se enquadra nas doenças reumáticas, praticamente todas de natureza autoimune, o seu diagnóstico pode facilmente ser confundido com uma das seguintes (e.g. artrite reumatoide, artrite juvenil, síndrome Sjogren, doença de Behçet, espondilite anquilosante, síndrome de Reiter e artrite psoriática) (Verli, Cherubini & De Souza, 2004). Neste sentido, torna-se indispensável a concretização de um diagnóstico diferencial.

1.3 Etiologia

A origem do Lúpus não está totalmente esclarecida. Alguns autores consideram mesmo que esta doença tem uma etiologia desconhecida (Tavares, 2004; Freire, Guimarães, Maia & Ciconelli, 2008; NIAMS, 2009). Porém, apesar da literatura neste domínio ser escassa, algumas hipóteses explicativas têm sido avançadas.

Segundo Borba e colaboradores (2009), o seu desenvolvimento está ligado à predisposição genética e a fatores ambientais (e.g. luz ultravioleta ou alguns medicamentos).

Relativamente aos *fatores genéticos*, estes demonstram uma importância relevante na predisposição para a doença. Verli, Cherubini e De Souza (2004) afirmam que em gémeos monozigóticos e dizigóticos, a prevalência de LES corresponde respetivamente a 25-50% e 5%. Quanto aos *fatores ambientais*, De Queiroz (2006) e Esteves, Baptista, Rodrigo e Gomes (1992) apontam que as infeções, os fármacos, as hormonas e as radiações ultravioletas são importantes para o desencadeamento desta doença.

1.4 Prevalência

A prevalência do LES varia em função da raça, género, idade e região geográfica dos seus portadores.

Relativamente à raça, a mais afetada é a negra, uma vez que o LES atinge 1 em cada 1000 pessoas da raça branca e 1 em cada 250 pessoas negras, mas pode ocorrer em todas as etnias (Ayache & Costa, 2005; NIAMS, 2009; De Queiroz, da Silva & Santos 1998).

Em relação ao género e à idade, a literatura aponta que os indivíduos do sexo feminino em fase reprodutiva são a população mais afetada (NIAMS, 2009; De Queiroz, Da Silva & Santos 1998; Tavares, 2004; Skare, 1999), principalmente na idade fértil, iniciando os sintomas durante a 2.^a ou 3.^a década da vida (Ayache & Costa, 2005).

Entretanto, avaliando a população com Lúpus em geral, e não apenas o género feminino, segundo a investigação o maior número de casos ocorre entre os 30 e 40 anos. (Esteves, Baptista, Rodrigo e Gomes, 1992).

Relativamente à região geográfica, segundo Ayache e Costa (2005), o LES pode ocorrer em todas as regiões geográficas. No entanto, segundo Tavares (2004), esta doença afeta mais os indivíduos que residem no extremo oriente.

No que diz respeito à prevalência desta doença em Portugal, estima-se que existam três a cinco mil doentes portugueses portadores de Lúpus, sendo que 9 em 10 doentes, são do sexo feminino (Martins, 2005).

1.5 Curso e Prognóstico

O LES é uma doença cuja evolução é caracterizada por sintomatologia variada e por fases assintomáticas. Evolui com as mais variadas manifestações clínicas e com períodos de exacerbação e remissão (Ayache & Costa, 2005; Zerbi & Fidelix, 1989).

De facto, o LES é uma doença pouco estável, visto que o paciente tanto pode ter momentos de crise como momentos de remissão.

Segundo Ayache e Costa (2005), quando a doença não se manifesta com grande gravidade, o doente está em fase de remissão, por outro lado, quando este apresenta agravamentos, encontra-se em crise. Estes momentos, como referem Ayache e Costa (2005), podem ter origem devido a fatores de *stress*, infeções, excesso de exercício

físico, exposição excessiva solar, acidentes, interrupção de medicação sem a permissão do médico, hábitos irregulares de vida e causas emocionais.

O prognóstico do Lúpus, de acordo com De Queiroz (2006), tem melhorado ao longo dos anos. A doença passou de uma sobrevivência ao fim de quatro anos de 50%, para 95%. Efetivamente, este autor refere que para que esta melhoria se verifique, houve a contribuição de diversos fatores, tais como: o diagnóstico precoce, o conhecimento das várias formas do Lúpus, um tratamento mais adequado (e.g. um tratamento citotóxico) abordagens terapêuticas mais agressivas da hipertensão arterial e das infecções, hemodiálise e o transplante renal.

1.6 Sintomatologia e Consequências Físicas do LES

Como vimos anteriormente, o Lúpus pode ter diversos sintomas e consequências a nível físico. Na verdade, o LES compromete diversos órgãos e tecidos, tais como rins, coração, sistema nervoso central, pulmões, articulações e sangue (NIAMS, 2009)

Assim, o LES tem diversos sintomas desde a perda de peso, fadiga, artrite, alopecia, pleurite, sensibilidade ao sol, entre outros, que podem surgir de forma igual, tanto para os homens como para as mulheres. No entanto, os sintomas mais comuns são a fadiga extrema, febre inexplicável, erupções cutâneas, problemas renais e dores nas articulações (NIAMS, 2009; Tavares, 2004).

Sendo o LES uma doença com diversas consequências, poderia afetar a fertilidade, no entanto, tal não se verifica (Ambrósio, Cordeiro, Lermann, Nogueira & Serrano, 2009).

Em última fase, esta patologia pode levar à morte do indivíduo. De resto, sabe-se que a principal causa de mortalidade dos pacientes com LES é a infeção (De Queiroz, Da Silva & Santos, 1998).

1.7 Tratamento e Implicações

Atualmente, o Lúpus não tem cura, mas pode ser eficazmente controlado podendo, a maioria das pessoas com esta doença, usufruir de uma vida saudável e ativa.

Hoje em dia, segundo Freire, Guimarães, Maia e Ciconelli (2008), o objetivo dos médicos é reduzir as sequelas e as incapacidades destes pacientes, diminuindo os danos e complicações causados aos órgãos, devendo os sujeitos ser regularmente reavaliados para garantir uma melhor eficácia do tratamento (NIAMS, 2009).

Os sujeitos portadores desta doença podem ser seguidos por um médico de família, por um reumatologista (e.g. controlando a artrite e outras doenças que envolvem o sistema imunológico) ou por imunologistas clínicos (especializados em alterações do sistema imunológico) (NIAMS, 2009).

O tratamento do Lúpus visa, principalmente, controlar a atividade imuno-inflamatória, prevenindo a evolução para quadros mais graves como a insuficiência renal crônica que põe em risco a vida do paciente e apresenta um custo extremamente elevado para o tratamento (Santos, 2009). Assim, o tratamento pode constituir um desafio, uma vez que o agravamento da doença é imprevisível e os efeitos da medicação podem revelar-se tão ou mais dolorosos do que a doença (De Queiroz, 2006).

O plano de tratamento é baseado na idade do utente, sexo, estado de saúde, sintomas e estilo de vida. Deve por isso mesmo ser ajustado às necessidades do indivíduo e pode ser alterado com o tempo.

Segundo Sato e colaboradores (2002), durante os períodos de atividade sistémica da doença, é necessário repouso da atividade física e é fundamental também tomar medidas que promovam uma melhoria na condição física (o que pode ser procurado com a prática da atividade física regular). Relativamente à dieta, não há evidência científica de que os alimentos possam influenciar o desencadeamento ou a evolução da doença, mas recomenda-se a adoção de uma dieta equilibrada, evitando-se o excesso no consumo de sal, hidratos e lípidos. Também a luz solar e outras formas de irradiação ultravioletas e o tabagismo devem ser evitados pelo sujeito (NIAMS, 2009).

Para além dos cuidados acima referidos, pode ser necessária, em muitos casos, uma terapêutica farmacológica em diversas condições (e.g. colesterol alto, pressão alta ou infeção) (NIAMS, 2009).

Devido a diversos fatores, podem ser aplicadas outras modalidades de tratamento as quais, segundo a NIAMS (2009), podem ajudar no controlo do Lúpus. Estes tratamentos são à base de terapias hormonais: a dehidroepiandrosterona (DHEA) e imunoglobulina intravenosa (proteínas derivadas do sangue humano).

Sumariando, como podemos constatar, o LES é uma doença autoimune na qual existe um ataque do próprio organismo podendo assim afetar diversas partes do corpo. Esta doença é complexa e de difícil diagnóstico. Com efeito, o LES pode até ser confundido com outras doenças autoimunes, como as reumáticas e outras doenças que afetam o sistema imunológico.

Relativamente à sua etiologia, não está totalmente esclarecida, podendo ter como origem, fatores genéticos e ambientais. O facto é que esta doença é mais frequente em mulheres e em idade fértil, afetando sobretudo a raça negra e amarela.

As consequências físicas desta doença podem ser diversas. Efetivamente, o LES pode afetar várias partes do corpo, tais como articulações, órgãos, tecidos, entre outros.

No tratamento, é essencial que o sujeito siga as instruções do seu médico e que tenha uma vida saudável. O portador desta doença pode ter fases de remissão e exacerbação e o seu prognóstico tem melhorado ao longo dos anos.

Ainda não há garantias de cura para o Lúpus, mas existem diversas formas de abordagem que procuram manter a doença estável. No seu tratamento, destaca-se a administração de fármacos para diminuir a dor e garantir a proteção dos órgãos. A intervenção psicológica é igualmente relevante e consiste em promover a saúde destes pacientes, através da mudança de hábitos e estilos de vida.

É de salientar ainda a importância da intervenção psicoeducativa nos indivíduos com Lúpus, através do fornecimento de informação, especificamente acerca das suas consequências, riscos e tratamento, podendo refletir-se numa melhor adesão ao tratamento e em melhores cuidados com a saúde.

Apesar dos avanços verificados no tratamento desta doença, o LES tem implicações a nível psicológico. O capítulo II abordará a qualidade de vida na doença crónica, assim como no LES.

**CAPÍTULO II. MODELOS DA PSICOLOGIA CLÍNICA E
DA SAÚDE DA QUALIDADE DE VIDA E
AUTORREGULAÇÃO E A SUA RELAÇÃO COM LES**

2.1 Definição da Qualidade de Vida e a sua Relação com o LES

O LES, tal como vimos no capítulo anterior, apresenta inúmeras consequências a nível físico para o paciente. Contudo, as implicações desta doença não se limitam aos efeitos no organismo. De facto, quando uma doença surge, principalmente quando se trata de uma doença crónica, a adaptação ao estado de doente torna-se limitada (Da Silva, Guedes, Moreira & Souza, 2000). No entanto, os indivíduos podem, mesmo nestas circunstâncias, procurar ter uma vida tranquila, mantendo as condições de morbidez em equilíbrio e procurando experienciar novas possibilidades de vida.

O conceito de qualidade de vida (QV) foi abordado pela primeira vez por Lyndon em 1964, presidente dos Estados Unidos, referindo-se à QV em termos económicos (OMS, 1998).

Este conceito, que inicialmente se referia a diferentes dimensões sociais, económicas, políticas, sociais, históricas, entre outras, mais tarde adquiriu especificidades no âmbito da saúde e da doença, como objetivo principal a prevenção das doenças e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Na perspetiva de Pais-Ribeiro (2005), o conceito QV relacionado com a saúde é cada vez mais utilizado. Na verdade, segundo Freire, Guimarães, Maia e Ciconelli (2008), no campo da saúde, o conceito de QV é visto pelos aspetos funcionais, psicológicos e sociais, refletindo a forma como o paciente encara o seu problema de saúde e de como a intervenção médica influencia a sua vida. No entanto, para além da QV estar relacionada com a saúde, não depende unicamente dela, uma vez que depende do trabalho, da família e dos recursos económicos (Pais-Ribeiro, 1997).

Segundo Leal (2008), a QV está diretamente relacionada com a perceção que cada sujeito tem de si e dos outros, mas também do mundo que o rodeia e pode ser avaliada mediante critérios apropriados, tais como a educação, a formação de base, a atividade profissional, as competências adquiridas, a resiliência pessoal, o otimismo, as necessidades pessoais e a saúde.

Este conceito é utilizado para se referir a vida boa no seu geral, sendo um objetivo necessário para as sociedades modernas (Pais-Ribeiro, 2009).

Assim, a QV é avaliada tendo em conta cinco componentes: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais e o ambiente. De qualquer modo, a

saúde é vista como sendo uma das componentes mais importantes para a QV (Barbosa & Pais-Ribeiro, 2000).

Schipper, Clinch e Powell (1994), após terem analisado as diferentes concepções do conceito QV, salientam que de todos os conceitos sobressaem cinco abordagens explicativas das definições atuais. A primeira refere-se à abordagem psicológica que distingue uma doença e o sentir-se doente; a segunda aponta para o custo-benefício que assenta na dicotomia quantidade de vida *versus* qualidade de vida; a terceira refere-se à da comunidade, que constitui variáveis de forma a analisar o impacto da doença na comunidade; a quarta aponta para o funcional que reorganiza os aspetos funcionais, físicos, psicológicos e sociais, de forma ao indivíduo se adaptar às consequências da doença; e por último, a quinta abordagem refere-se à lacuna entre o que o doente consegue realizar e as suas expetativas, pois quanto maior for a lacuna melhor é a QV do sujeito.

É importante referir que a QV não quantifica apenas a presença dos sintomas ou a sua gravidade, mas interessa-se antes em provar como as manifestações de uma doença ou o seu tratamento são experienciados e percecionados pelo sujeito (Berzon, 1998).

Na QV, a perspetiva psicológica refere-se à forma como o sujeito se sente doente e como avalia o seu bem-estar. Ao bem-estar e à QV acrescenta-se que o bem-estar psicológico se divide em bem-estar afetivo e funcionamento mental e físico (Noack, 1991).

Nos últimos tempos, a preocupação dos serviços de saúde é a prevenção da doença, os seus tratamentos, o alívio dos sintomas, assim como o aumento dos anos de vida (Farguar, 1995). Entretanto, o aumento das doenças crónicas nos últimos tempos, tem contribuído para o aumento do interesse relativamente à qualidade de vida (Pimentel, 2004).

2.1.1 Qualidade de Vida na Doença Crónica

A doença crónica é vista como uma ocorrência orgânica que surge num sujeito (Sousa, Mendes & Relvas, 2007) com duração prolongada e que pode ser drástica ou estar associada à perda de esperança de vida, podendo implicar uma incapacidade do funcionamento físico e/ou psicológico (Bizarro, 2000).

Segundo Paúl (1995), estas doenças são variadas (e.g. o cancro, doenças renais e respiratórias) e podem prejudicar qualquer um dos sistemas físicos do indivíduo.

A sua principal característica é o facto de serem de longa duração. Portanto, uma doença crónica é reconhecida como tal quando interfere com a vida quotidiana do sujeito por um período superior a três meses num ano ou quando a doença resulta num internamento de um mês ou mais num ano (Bizarro, 2000). As doenças crónicas são consideradas, nos dias de hoje, a maior causa de morte nas sociedades industriais (Paúl, 1995).

Bizarro (2000) afirma que apesar da condição de doença crónica ser difícil em qualquer faixa etária, pode ser especialmente complexa e problemática na fase da adolescência. Com efeito, na infância ou na adolescência a doença crónica assume-se, geralmente, como uma condição de risco para o início de dificuldades no âmbito psicológico (Bizarro, 2000).

Segundo Carreiras (2000), uma criança com uma doença crónica e grave, é uma criança diferente das crianças saudáveis, pois necessita de cuidados especiais, podendo passar por períodos de grande vulnerabilidade e de situações dolorosas. Já os adolescentes com doença crónica não só têm de se deparar com os processos de desenvolvimento normal e as dificuldades associadas a esta fase da vida, como têm que fazer face às imposições adicionais que a doença lhes coloca (Bizarro, 2000). Segundo o mesmo autor, estes jovens com doença crónica sofrem alterações acentuadas no seu equilíbrio e bem-estar psicológico.

As doenças crónicas, de uma forma geral, afetam diversos aspetos importantes na vida do doente (Vinaccia et al., 2006). É que estes sujeitos sofrem situações de crise, desequilíbrio social e psicológico, porque são acompanhados por ansiedade, medo e desorientação (Vinaccia et al., 2006), causados pelo sofrimento e incerteza gerados pela presença de uma doença grave (Skare et al., 2008). Sousa, Mendes e Relvas (2007) referem que outras consequências emergem tais como: o sofrimento que se denota em toda a família, a necessidade de reorganizar as tarefas com efeitos específicos no elemento que assume o papel de cuidador.

Um indivíduo cronicamente afetado vê as suas atividades diárias e o próprio autoconceito alterados, bem como o sentido de vida, podendo assim desenvolver estados depressivos (Vinaccia et al., 2006). Estes indivíduos têm de lidar também com procedimentos médicos, hospitalizações, cirurgias, exacerbação periódica dos sintomas,

desconforto físico, efeitos secundários da medicação ou dos tratamentos e a eventualidade duma expectativa de vida diminuída (Bizarro, 2000).

De facto, nos doentes crónicos, os principais problemas são usualmente descritos com sendo, a restrição, o isolamento social, a desvalorização do Eu e a sobrecarga que representam para os outros (Paúl & Fonseca, 2001).

Segundo Haynal, Pasini e Archinard (1998), no processo de adaptação à doença estes sujeitos deveriam aceitar a diminuição das suas forças e fazer o luto de algumas das suas capacidades. De facto, um sujeito portador de características crónicas enfrenta perdas resultantes das alterações no estilo de vida e limitações resultantes da presença de patologia, das necessidades terapêuticas e de controlo clínico (e.g. internamentos hospitalares recorrentes) (Da Silva, Guedes, Moreira & De Souza, 2000).

Devido às especificidades das doenças crónicas, torna-se necessário o acompanhamento do doente por diversos profissionais. Segundo Carreiras (2000) é importante o reconhecimento da necessidade de, em situação de doença crónica e grave, não haver apenas um técnico (o médico), mas um conjunto de profissionais que constituam uma equipa multidisciplinar.

O apoio psicológico deve ser tido em conta quando: há doença grave; há incapacidade ou desfiguração que causam inevitavelmente reações psicológicas ou até perturbação psicológica; há diminuição do impacto stressante da própria doença, do tratamento ou mesmo da lesão e, por último, também deve ser atribuído a todos os doentes e não só aos casos psicológicos. Também se destaca a importância dos enfermeiros e terapeutas que devem estar na linha dos cuidados terapêuticos (Paúl, 1995).

2.1.2 Qualidade de Vida no LES

Segundo Skare e colaboradores (2008), o LES não é uma doença muito comum, mas pode apresentar diversas consequências na vida do indivíduo, afetando aspetos sociais, emocionais e mentais. De acordo com estes autores, esta doença crónica pode ter pior impacto do que muitas outras doenças. Torna-se assim necessário que médicos, doentes e cuidadores atendam não só aos aspetos somáticos do LES, mas também a alterações psicológicas da mesma.

Tavares (2004) aponta que, pelo facto de se tratar de uma doença crónica com causa desconhecida, o indivíduo com LES enfrenta momentos de *stress* que exigem um grande esforço psicológico.

Tal como aponta a *Lúpus Foundation of American* (Tavares, 2004), são diversos os sintomas psicológicos experienciados pelos portadores do Lúpus e podem ter início logo na fase pré-diagnóstico. De facto, o tempo para diagnosticar esta patologia é muito longo e o sujeito durante esse período pode passar por grandes momentos de ansiedade e de frustração (Tavares, 2004). Assim, segundo o mesmo autor, estes sujeitos desenvolvem uma série de ideias, medos e sentimentos durante a fase de diagnóstico da doença.

De facto, o Lúpus é uma doença de grande instabilidade para o indivíduo, pois tal como apontado anteriormente, passa por fases de crise e de remissão que afetam a capacidade de planear o futuro. Assim, o medo, a raiva e o isolamento poderão deste modo aumentar o *stress* no sujeito (Tavares, 2004). É que o indivíduo espera que a qualquer momento possa ocorrer uma nova crise e dependendo do órgão atacado, pensa se vai ou não sobreviver (Tavares, 2004).

Entretanto, podem surgir sintomas psicopatológicos como de ansiedade e depressão. Com efeito, um estudo elaborado por Segui e colaboradores (2000; cit. in Vinaccia et al., 2006) concluiu que durante episódios de crise da doença as alterações psiquiátricas e psicossociais são normalmente moderadas e estão relacionadas com o impacto psicológico causado pela própria doença sobre os pacientes. Por outro lado, as lesões a nível físico podem também ter efeitos psicológicos. Tavares (2004) assinala mesmo que na maioria das vezes o LES pode causar uma série de lesões capazes de levar o paciente a obter um estado paranóico.

Existem diversos sintomas psicológicos que os indivíduos com Lúpus podem apresentar, desde depressão, ansiedade, euforia associado a um grau de demência, ignorância da doença e dos sintomas que a mesma provoca, como irritabilidade, apatia, transtornos da autoimagem, fadiga, alterações cognitivas e disfunções sensório motor (Vinaccia, et al., 2006).

Segundo Skare e colaboradores (2008), os pacientes com LES sofrem de distúrbios de humor causados tanto pela própria enfermidade como pelas repercussões psicológicas causadas pela perceção da doença crónica e grave.

Ayache e Costa (2005) verificaram ainda que alterações da personalidade podem ser decorrentes do *stress* psicológico imposto pela patologia, pela atividade da doença no SNC e/ou pelo uso de medicação como os corticoides.

Como referem, Ayache e Costa (2005), o sistema nervoso central (SNC) de uma pessoa portadora do LES é frequentemente atingido, gerando sintomas neurológicos e/ou psiquiátricos, tais como: convulsões, cefaleias, síndrome orgânica cerebral e psicose. Assim, supõe-se que a ativação do sistema imunológico, que ocorre nas doenças autoimunes, possa resultar das alterações dos neurotransmissores e, conseqüentemente, dos comportamentos. Em 1999, um subcomité do ACR (1999; cit. in Ayache & Costa, 2005; Borba et al., 2009) classificou 19 síndromes neuropsiquiátricas associadas ao LES, entre as quais o estado confuso agudo, os distúrbios cognitivos, a psicose, os transtornos de humor e de ansiedade.

Pelo exposto, o LES pode afetar consideravelmente a QV do indivíduo. Sendo, a QV uma das dimensões mais ambicionadas da vida humana, tanto que esta é desejada e perseguida por todos os indivíduos (Barbosa e Pais-Ribeiro, 2000).

Os pacientes com LES têm uma QV inferior em relação aos indivíduos saudáveis com a mesma idade. Aspectos como a atividade física, as relações sociais e a vitalidade são particularmente afetados (Vinaccia et al., 2006).

Outra área de vida afetada nos indivíduos com LES é a dimensão laboral. Com efeito, segundo a NIAMS (2009) o diagnóstico de Lúpus pode ter um impacto significativo na qualidade de vida, incluindo a capacidade de trabalho.

Uma pesquisa recente debruçou-se sobre a perda de emprego resultante do Lúpus. Neste estudo, estimou-se que quase três quartos dos participantes pararam de trabalhar antes da idade normal da reforma, e que metade das pessoas que tinham um emprego, quando foram diagnosticados (em média aos 30 anos), já não estaria a trabalhar aos 50 anos. Os autores verificaram assim que a perda do emprego afeta consideravelmente a vida do indivíduo e pode repercutir-se em problemas psicológicos para o sujeito (NIAMS, 2009).

Também em relação a outras doenças, os pacientes com LES evidenciam pior QV. McElhone, Abboyy e Teh (2006) referem até que a QV é reduzida nos doentes com Lúpus quando esta é comparada com outras doenças, tais como a SIDA, síndrome Sjogren, artrite reumatoide, entre outras.

Num estudo de Jolly (2005; cit. in Vinaccia et al., 2006), comparou-se a percepção de QV de pessoas com LES com pacientes com outras doenças crônicas como fibromialgia, diabetes e concluiu-se que pessoas com LES têm uma QV inferior à dos outros pacientes.

Noutro estudo realizado por Burckhardt, Archenholtz e Bjelle (1993), os autores concluíram que os doentes com Lúpus preocupam-se mais com a doença e a forma como mantê-la controlada do que os doentes com artrite. Ambos os grupos apresentaram níveis positivos com a satisfação em muitos aspetos da vida, mas nos pacientes com Lúpus a percepção do impacto da doença foi o melhor preditor da QV. Relativamente aos dois grupos, os preditores comuns foram o *stress* psicológico, posteriormente o funcionamento social e, por último o funcionamento físico. Por isso, a partir dos estudos referidos, denota-se que os doentes com Lúpus apresentam uma QV reduzida em relação a outros doentes.

Um estudo concretizado por Khanna, Pal, Pandey e Handa (2004), através da aplicação do instrumento WHOQOL-Bref, conclui que os aspetos físicos e psicológicos apresentam níveis baixos na QV quando a doença apresenta níveis elevados de atividade. Em concordância com o que foi apontado, Duarte (2008), no seu estudo realizado revela que os doentes com Lúpus com maior atividade da doença revelam pior QV, maior sintomatologia ansiosa, níveis mais elevados de fadiga, entre outros aspetos.

Segundo Skare e colaboradores (2008), os doentes com LES acabam por perder QV também devido à depressão e à ansiedade que esta causa.

Existem outros fatores que têm um impacto de uma forma própria nestes doentes, tais como a idade, a duração da doença e a fadiga, que se trata de uma variável que pode exercer um impacto negativo sobre a QV em pacientes com Lúpus, (McElhone, Abboyy & Teh, 2006). Efetivamente, segundo Houghton, Tucker, Potts e Mckenzie (2008), a fadiga é uma das manifestações clínicas mais prevalente no LES.

Vários estudos realizados demonstram que a fadiga é um forte preditor na QV dos doentes. Nesse sentido, Tench, McCurdie, D´Cruz (2000) concluíram, através do instrumento SF-36, que a fadiga se correlaciona de forma moderada ou até forte com todos os aspetos do instrumento.

Segundo os autores e, em concordância com Bruce, Mak, Hallett, Gladmann e Urowitz (1999), a fadiga está associada à QV dos doentes, pois uma QV diminuta contribui para índices mais elevados da fadiga.

Por sua vez, a conclusão de um estudo apresentado por Pereira e Duarte (2010) aponta que a fadiga é uma das queixas mais comuns nos pacientes com Lúpus estando associada a uma diminuição do funcionamento, necessitando assim de uma intervenção nos distúrbios de humor, fadiga e qualidade de vida.

Outro aspeto que tem um impacto na vida destes doentes são os fatores psicossociais (McElhone, Abboyy & Teh, 2006). E Houghton, Tucker, Potts e Mckenzie (2008) apontam, ainda, que a relação entre fadiga e QV não está muito clara, sugerindo mais estudos.

Contudo, apesar dos sintomas e os potenciais efeitos secundários do tratamento, pessoas com Lúpus podem manter uma elevada QV global (NIAMS, 2009). Assim, hoje em dia, referem Freire, Guimarães, Maia e Ciconelli (2008), o objetivo dos médicos é reduzir as sequelas e as incapacidades, podendo assim melhorar a QV destes doentes.

Após o exposto, verifica-se que os pacientes com LES necessitam de um tratamento psicológico. Os profissionais de saúde têm um papel fundamental na educação e defesa da saúde. Assim, para Dos Santos (2009), a promoção da saúde junto dos pacientes com LES consiste em: motivar para o desenvolvimento da atividade física e para o aumento do condicionamento geral; informar que o repouso durante a atividade da doença é indispensável; alertar para a proteção contra luz solar e outras formas de irradiação ultravioleta e evitar o tabagismo.

A intervenção psicológica é igualmente indicada para uma intervenção psicoeducativa acerca da doença. Assim, Sato e colaboradores (2002) salientam que é importante informar o paciente e os seus familiares relativamente à doença, à sua evolução, aos seus riscos e aos recursos disponíveis para o diagnóstico e o tratamento. Apontam, ainda, que um apoio psicológico é relevante para transmitir ao paciente otimismo e motivação para o tratamento, além de estimular os projetos de vida. Neste sentido, os doentes de LES poderão obter uma melhor QV.

2.2 Modelo de Autorregulação de Leventhal

Após uma análise acerca da doença e da QV, denota-se que os sujeitos são muitas vezes confrontados com representações cognitivas acerca da doença, influenciando o estilo de *coping* a recorrer. No seguimento de uma pesquisa alargada verificou-se que o modelo de autorregulação de Leventhal é relevante no que consiste à doença crónica.

Este modelo de autorregulação tem sido muito utilizado na área da saúde, apesar de existirem diversos modelos de autorregulação, sendo que o de Leventhal foi um dos primeiros a ser utilizado na saúde (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980).

O modelo em questão, segundo Leventhal e Nerenz (1985), sugere que as cognições são crenças do senso comum que o doente tem sobre o seu problema de saúde. Estas cognições permitem que o sujeito crie um esquema que lhe possibilita compreender a sua doença, obter informações sobre os cuidados a prestar no caso de ficar doente e formas de lidar com a doença (Ogden, 2004).

Os autores, Leventhal, Diefenbach e Leventhal (1992) propõem que este modelo explique a forma como os sujeitos lidam com o processo de adoecer e o respetivo tratamento, ou seja, quando as pessoas são confrontadas com a doença, constroem as suas próprias representações. Com efeito, segundo Pais-Ribeiro (2005), lidar com uma doença não ocorre de forma isolada, porque há sempre uma história de vida, uma cultura, valores e conhecimentos, bem como a sociedade e o local onde se está inserido.

Assim, ser doente necessita de uma organização emocional e cognitiva. E Leventhal, Nerenz e Steele, (1984) apontam que os sujeitos portadores de doença baseiam-se em três fontes de informação na forma de a representar. Em primeiro lugar, referem o conjunto de informação geral disponível na cultura. No caso do Lúpus, ir ao hospital regularmente não é o mesmo que ir ao centro saúde por uma simples constipação. O segundo aspeto a que se referem é a comunicação com outros sujeitos (familiares, amigos, vizinhos, entre outros) que rodeiam o doente, criando hipóteses sobre as causas, consequências, duração da doença, o tratamento e os próprios resultados e neste sentido o doente cria um modelo de doença e elabora um plano de ação. Por último, a terceira fonte de informação que os autores apontam é a própria experiência do sujeito acerca da doença.

Na perspetiva de Leventhal, Diefenbach e Leventhal, (1992) para que os sujeitos se adaptem à saúde é relevante alterarem os pensamentos da ameaça, os processos que dispõem para lidar ou gerir com a doença e as questões que os próprios sujeitos colocam para averiguar os resultados da ação.

Segundo Ogden (2004), a resolução de problemas é concretizada em três fases: a interpretação, na qual o sujeito pode ser confrontado com o problema de duas formas distintas, a perceção dos sintomas (ex: tenho uma dor no peito) ou a perceção médica (o médico detetou esta dor como sendo angina do peito).

De acordo com o modelo, a partir do momento em que o sujeito é confrontado com a possibilidade de ser portador de uma doença, através de um dos canais, o paciente fará tudo para voltar a normalidade. Este processo consiste na atribuição de um sentido ao que está a acontecer. Para tal, os sintomas e as informações sociais irão contribuir para o desenvolvimento dos pensamentos e tudo isto acontece de acordo com as seguintes dimensões: identidade, causa, consequências, dimensão temporal, cura/controlo. As representações da doença irão possibilitar ao doente a adaptação a melhores estratégias de *coping*.

Além destes aspetos, a mudança emocional também será afetada. No caso de ter uma dor e receber uma informação social apontando para problema renal pode levar a um estado ansioso. Portanto, as estratégias de *coping* deverão relacionar-se tanto com as cognições de doença como com o estado emocional do doente.

A segunda fase é a de *coping*. Esta consiste no desenvolvimento e identificação das melhores estratégias a serem utilizadas. O *coping* pode ter duas direções, o de aproximação e o de evitamento. O primeiro refere-se ao facto do paciente seguir as indicações médicas, ou seja, tomar a medicação, descansar, ir ao médico, entre outros. O segundo aponta para a recusa em possuir a doença, isto é, a sua negação. Assim sendo, quando o sujeito se depara com uma doença, este tenta voltar ao seu estado de normalidade, utilizando as estratégias de *coping*.

Para finalizar, a terceira fase é a de ponderação, e refere-se à avaliação pelo indivíduo da eficácia das estratégias de *coping* ou se, caso contrário, terá de optar por uma alternativa.

De seguida, serão esquematizadas as três fases mencionadas.

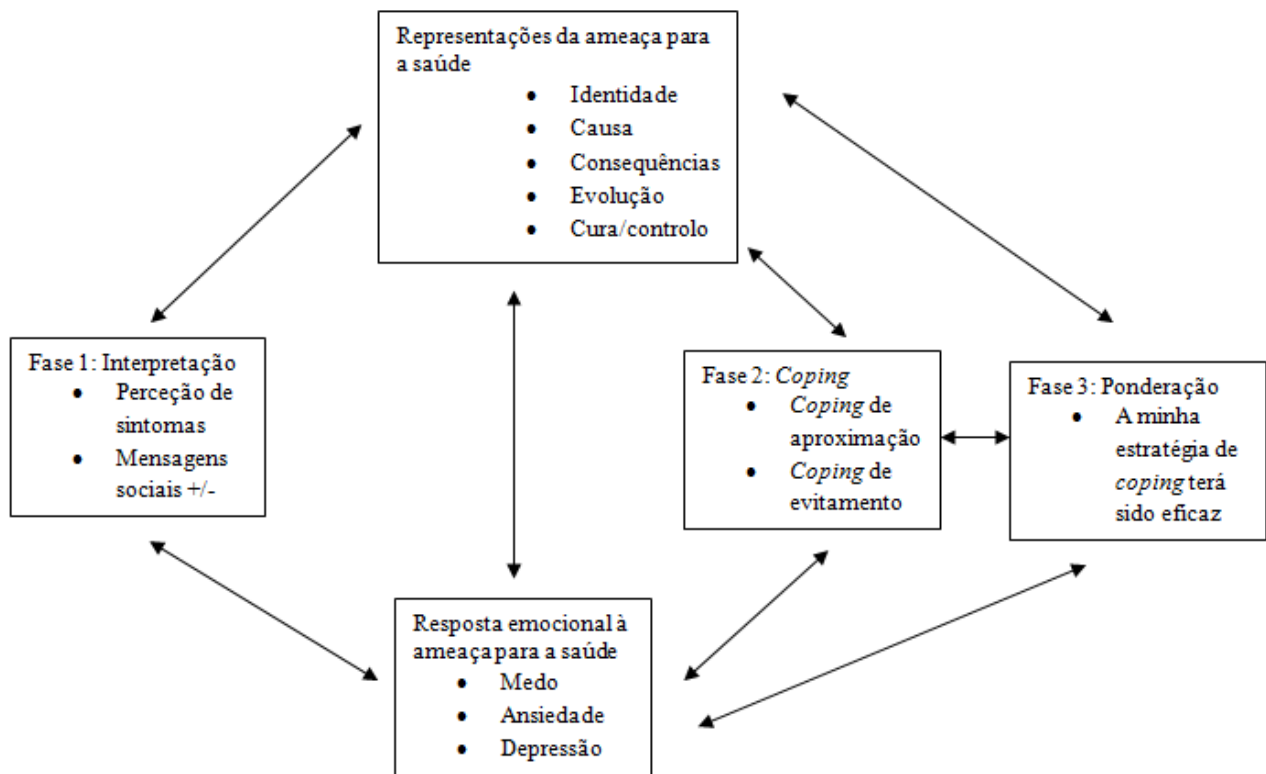


Figura 1- O modelo de autorregulação de doença de Leventhal (cit. In Ogden , 2004, pp. 70)

2.3 Estratégias de *Coping* e Impacto Psicológico do LES

Uma das características dos sujeitos com Lúpus é o desconhecimento acerca da doença. Tal gera angústia e dificulta a escolha de estratégias de *coping* para enfrentar a doença (Tavares, 2004), podendo assim agravar o impacto psicológico da mesma.

Segundo Ayache e Costa (2005), o conhecimento da personalidade é fundamental para compreender de que forma o indivíduo pode lidar com o *stress* psicológico desencadeado pelas manifestações da doença e do seu tratamento ou outras situações *stressantes* que podem ocorrer no seu ciclo da vida.

Martins (2005) realizou uma investigação cujo objetivo foi estudar as estratégias de *coping* que os indivíduos com LES utilizam. Nela, o autor concluiu que as estratégias de *coping* que os sujeitos utilizavam eram estratégias mais orientadas para a tarefa, para o evitamento e para a diversão. No entanto, verificou-se que a perceção de QV diminui quando os sujeitos utilizam estratégias de *coping* orientadas para a emoção (Martins, 2005).

São vários os fatores que podem influenciar o estilo de *coping* do indivíduo com o Lúpus e consequentemente afetar o impacto da mesma. Assim, os doentes provenientes de meios urbanos ou rurais têm formas distintas de lidarem com a doença. Efetivamente, os doentes que provêm do meio urbano utilizam mais estratégias de *coping* tendo uma vida física, ambiental ou por assim dizer em geral superior aos doentes com Lúpus que coabitam em meios rurais (Martins, 2005).

É que os sujeitos doentes que provêm de meios urbanos utilizam predominantemente estratégias ativas. Tal pode dever-se ao facto destes sujeitos possuírem um maior nível de habilitações literárias e um nível socioeconómico mais elevado, tendo assim, mais facilidade em recorrer a estratégias cognitivo-comportamentais, à descentração de problemas emocionais e ao envolvimento em tarefas (Barker et al., 1990; cit in, Martins, 2005).

2.4 Suporte Social e Impacto do LES

O apoio social é considerado uma forma importante de enfrentar o *stress* (Vinaccia et al., 2006), como o caso do stress gerado por uma doença crónica como o Lúpus. Aliás, este é um conceito completo que abrange três níveis - comunitário, social e íntimo - os quais contêm funções emocionais, materiais e de formação (Vinaccia et al., 2006). Refere-se às demonstrações de amor, carinho e de pertença a um grupo, bem como à oportunidade de partilhar o que perturba o sujeito (Vinaccia et al., 2006).

Num sujeito portador de doença, como o LES, torna-se indispensável o apoio social, pois este pode ajudar o indivíduo a lidar com efeitos do Lúpus e a adaptar-se melhor à doença. De facto, indivíduos que sofrem de alguma doença crónica, e que possuem um nível de satisfação alto no que diz respeito ao apoio social, apresentam uma melhor adaptação à doença (Vinaccia et al., 2006). Acrescentam, ainda, que se o sujeito tiver conhecimento que possui um apoio social, isso irá protegê-los dos efeitos *stressantes*.

Martins (2005) refere que na qualidade de vida de pacientes com Lúpus é crucial ter um grau de satisfação com o suporte social. Essa satisfação com o suporte social (família, amigos, intimidade e atividades sociais) tem um papel importante na qualidade de vida (ambiental, social, psicológica e física) (Martins, 2005).

Em conclusão denota-se que o surgimento de uma doença crónica na vida de um indivíduo pode ter repercussões significativas. Consequentemente, sendo o Lúpus uma doença crónica pode constatar-se que tem um impacto psicológico considerável nos sujeitos, acabando por afetar a qualidade de vida dos mesmos.

Os portadores de Lúpus sofrem muito na fase em que se diagnostica a doença, podendo desenvolver sintomatologia psicológica (e.g., depressão, ansiedade). Assim, qualidade de vida destes indivíduos é significativamente afetada, pois receiam o que pode acontecer. A dimensão laboral é igualmente alterada, pois muitas vezes os sujeitos portadores de tal doença têm de abdicar da sua vida profissional devido às consequências da mesma.

A presente dissertação baseou-se num estudo realizado por Pereira e Duarte (2010), que concluiu que quanto maior for a perceção dos doentes com LES relativo à intensidade da fadiga pior a qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e maior sintomatologia depressiva e ansiosa apresentada.

Em suma, verifica-se que abundam estudos que destacam fatores que contribuem para a deterioração da QV no LES, sejam eles os fatores emocionais, (ansiedade, depressão e *stress*, (e.g. Tavares, 2004; Vinaccia, et al., 2006; Burckhardt, Archenholtz & Bjelle, 1993) e fadiga (e.g., Pereira e Duarte, 2010). Porém não está claro o peso relativo que cada um destes fatores possui para explicar essa mesma deterioração. Portanto, será este o nosso objeto de investigação que se apresentará em detalhe na secção seguinte.

PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO

CAPITULO III. METODOLOGIA

3.1 Objetivos

Uma das principais conclusões retiradas da parte teórica revela que são abundantes os estudos que explicam a relação entre os fatores psicológicos associados à QV e a LES. Portanto, estão bem estabelecidas as variáveis psicológicas que descrevem a relação negativa com a QV, tais como: Ansiedade (e.g. Tavares, 2004); Depressão (e.g. Vinaccia, et al., 2006); *Stress* (e.g. Burckhardt, Archenholtz & Bjelle, 1993); e fadiga, (e.g. Pereira e Duarte, 2010). Falta porém conhecer o peso relativo que estes fatores possuem entre si para explicar a deterioração da qualidade de vida dos doentes com LES.

Portanto, de forma específica o nosso objetivo principal de investigação descreve-se da seguinte forma:

Tendo em conta as variáveis ansiedade, depressão, *stress* e fadiga, queremos saber qual o peso relativo que cada uma possui na explicação da deterioração da Qualidade de Vida de um grupo de doentes com LES.

3.2 Desenho e Método de Estudo

Tendo em conta os objetivos referidos, o presente estudo situa-se no paradigma quantitativo pois enfatiza as regras da lógica, o raciocínio dedutivo e os atributos mensuráveis da experiência humana (Pais-Ribeiro, 2008). A investigação será correlacional, uma vez que se pretende avaliar de que forma e em que grau, determinados fenómenos se relacionam, não havendo, portanto, manipulação da variável independente. Relativamente aos momentos de avaliação este estudo será transversal já que somente um grupo será testado num dado momento do tempo. Quanto ao desenho do estudo, será entre sujeitos, já que é feito com indivíduos diferentes que se encontram na mesma situação (Pais-Ribeiro, 2008).

3.3 Amostra

Tendo por base os critérios de inclusão a este estudo, tais como: a presença de diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistémico; possuir idade compreendida entre os 18 e

os 71 anos; competências de leitura, a nossa amostra é constituída por 50 sujeitos com LES, com idades compreendidas entre os 21 e 71 anos, de ambos os sexos. A amostra foi recolhida na Associação de Doentes com Lúpus (ADL – Porto). Foi selecionado este local por proporcionar uma amostra significativa de doentes com lúpus eritematoso sistémico. Neste sentido, recorreu-se a uma amostra aleatória, não probabilística e de conveniência, de forma a garantir a representatividade da amostra relativamente a diferentes sujeitos em contextos semelhantes (Pais-Ribeiro, 2008).

3.3.1 *Caracterização Sociodemográfica da Amostra*

As principais das características sociodemográficas e clínicas da amostra são apresentadas na Tabela 1.

A amostra do presente estudo é composta por 50 sujeitos portadores do LES. Face ao género, 47 pertencem ao sexo feminino (94%) e 3 ao sexo masculino (6%). A idade desses elementos varia entre 21 e os 71 anos ($M= 42.78$; $DP= 12.39$). No que diz respeito à escolaridade, 34% dos participantes possuem entre o 10.º e 12.º anos, 32% frequentam o ensino superior, 18% têm do 7.º ao 9.º anos, 8% possuem o 5.º e o 6.º anos e 8% apenas concluíram o 1.º ao 4.º anos. Relativamente ao estado civil dos sujeitos, 60% são casados, 28% solteiros, 10% divorciados e 2%, estão em união de facto. A maioria dos sujeitos encontram-se empregados, num total de 48%, sendo 30% reformados, 20% desempregados e estudantes apenas 2%.

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica (n=50)

Variáveis	N	%	M	DP
Sociodemográficas				
Género			1.06	0.24
Feminino	47	94%		
Masculino	3	6%		
Idade			42.78	12.40
Estado Civil			2.04	1.11
Solteiro/a	14	28%		
Casado/a	30	60%		
União de facto	1	2%		
Divorciado/a	5	10%		
Habilitações			3.74	1.23
1º ano- 4º ano	4	8%		
5º ano- 6º ano	4	8%		
7º ano- 9º ano	9	18%		
10º ano- 12º ano	17	34%		
Ensino Superior	16	32%		
Situação Ocupacional			2.14	1.31
Desempregado/a	10	20%		
Empregado/a	24	48%		
Estudante	1	2%		
Reformado/a	15	30%		

3.4 Instrumentos de Avaliação

A seleção dos instrumentos de avaliação foi baseada nos objetivos delineados para o estudo. Os instrumentos selecionados foram os seguintes: Questionário Sociodemográfico; Questionário de esclarecimento acerca da doença dos sujeitos; o ELEF, European Lupus Erythematosus Federation; a Escala da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref); a Escala da Intensidade da Fadiga (FSS); e a Escala da Ansiedade, depressão e Stress de 21 item (EADS-21).

3.4.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico

A concretização deste estudo contemplou um questionário sociodemográfico (Anexo II) com o objetivo de recolher dados sobre a amostra como o género, a idade, estado civil, habilitações literárias, número de pessoas do agregado familiar e situação profissional. Relativamente à doença foram, ainda, introduzidos variáveis, tais como,

situação clínica relativamente ao tempo de sintomas e ao tempo de diagnóstico e estado de doença, ou seja, se estão numa fase ativa ou não ativa da doença.

No que se refere às variáveis clínicas, estas apresentam os seguintes aspetos: se o doente faz algum tipo de medicação, se usufrui de acompanhamento psicológico, se faz fisioterapia e se faz terapias complementares. Estas variáveis foram recolhidas no grupo de doentes com Lúpus.

3.4.2 European Lupus Erythematosus Federation - ELEF

No âmbito do estudo em questão, achamos pertinente introduzir um questionário característico do Lúpus, o European Lupus Erythematosus Federation (Anexo III) criado pela Federação Europeia de Doentes com Lúpus. Consiste em avaliar diversos aspetos relacionados com a doença, tanto na área médico como na área sociológica. Este questionário não é uma escala validada, pois consiste na obtenção de informações acerca da doença. No entanto, é utilizado em estudos apenas como fins informativos como por exemplo no de Moriarty, O'Sullivan, Tam, Gonçalves e Wall (2003).

Alguns itens não foram tidos em conta na análise de dados visto que não se achou pertinente para o estudo em questão, ao passo que outros aspetos já se encontravam noutros questionários aplicados. Os itens relevantes para o estudo foram os seguintes: *se o doente possui tratamento psicológico; se tem familiares com Lúpus; número de sintomas (sintomatologia); e, ocupação profissional antes e depois de ter Lúpus.*

3.4.3 Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF)

O Instrumento de Avaliação da QV da Organização Mundial da Saúde, o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) (Anexo IV), que possui duas versões, a versão longa (WHOQOL-100) e a versão breve (WHOQOL-Bref), pretende avaliar a perceção que o indivíduo possui acerca da sua qualidade de vida, no contexto dos sistemas de cultura e dos valores nos quais o indivíduo está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Canavarro, Simões, Serra, Pereira, et al., 2006).

Segundo os mesmos autores, o WHOQOL-Bref possui 26 itens, divididos em quatro domínios: *Psicológico, Físico, Relações Sociais e Ambiente*, cada um destes domínios é constituído por um conjunto de facetas. O instrumento possui, igualmente uma faceta sobre a qualidade de vida no geral (faceta geral). O tipo de resposta das perguntas do WHOQOL estão formuladas para quatro escalas de resposta de tipo Likert de 5 respostas (*intensidade, capacidade, frequência e avaliação*), apresentando-se quer de forma positiva, quer de forma negativa.

Este instrumento, segundo Canavarro, Simões, Serra, Pereira, et al. (2006), avalia a qualidade de vida de uma população adulta, podendo ser utilizado em doentes, com qualquer tipo de patologia, como também em pessoas que, em geral, não possuem qualquer tipo de doença em particular.

3.4.3.1 *Análise da Consistência Interna do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF)*

Na avaliação da consistência interna da escala para a amostra em estudo, tal como efetuado pelos autores da escala original, foi calculado o *alpha de Conbach*. Este instrumento revela uma elevada consistência interna ($\alpha=.86$). Salienta-se ainda que os valores dos itens variam entre .80 e .88.

3.4.4 Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS)

A Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) (Anexo V) na versão portuguesa, corresponde à versão original designada por *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS) de Lovibond e Lovibond (1995). Estes autores propunham avaliar a totalidade dos sintomas de ansiedade e depressão. A criação desta escala apresentou um novo fator denominado por *Stress*, que incluía os itens menos discriminativos das duas dimensões, a ansiedade e depressão.

Num primeiro estudo, foi concretizada por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004), a adaptação psicométrica da EADS de 42 itens. Seguidamente, os mesmos autores criaram a escala EADS-21, que pretende avaliar os mesmos constructos que a versão de 42 itens. A escala reduzida é útil em psicologia da saúde, sendo até preferível à mais longa.

A EADS-21 pretende avaliar três subescalas, Ansiedade, Depressão e *Stress*, sendo que cada uma delas contém sete itens, no total de 21 itens. Cada um deles avalia a sintomatologia emocional negativa na última semana. O tipo de resposta da escala é do tipo Likert, com quatro possibilidades de resposta e quatro pontos de gravidade ou frequência: “não se aplicou a mim”; “aplicou-se a mim algumas vezes; ”aplicou-se a mim muitas vezes; “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”. A escala pode, apenas ser aplicada a sujeitos com mais de 17 anos. Os resultados de cada subescala, ansiedade, depressão e *stress* são obtidos pela soma dos sete itens, fornecendo três notas, uma por subescala.

A versão portuguesa da EADS-21 tem aspetos idênticos às da versão inicial, pelo que a ansiedade, depressão e *stress* devem ser distinguidos em escalas de autorrelato. Desta forma, permitem avaliar a diferenciação entre as três variáveis, sendo útil quer para a investigação quer em uso clínico.

3.4.4.1 Análise da Consistência Interna da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens

Na avaliação da consistência interna da escala, tal como realizada pelos autores da escala original, foi calculado o *alfa de Cronbach* para a EADS-21. A escala total evidencia uma consistência interna elevada ($\alpha=.95$). Os valores dos itens variam entre .81 e .88.

3.4.5 Escala da Intensidade da Fadiga (FSS)

A Escala da Intensidade da Fadiga (FSS) (Anexo VI) adaptada para a população portuguesa por Pereira e Duarte (2010). Trata-se de uma escala de autorrelato, permitindo avaliar a perceção do nível da fadiga em várias situações do quotidiano, funcionamento físico, exercício, trabalho, família ou vida social. Permitindo, igualmente, avaliar a fadiga em várias doenças (depressão, escleroso múltipla, lúpus eritematoso sistémico e no síndrome de fadiga crónica).

A FSS apresenta-se sob forma de um questionário, constituído por nove itens, permitindo adquirir uma quantidade elevada de informação clínica sobre a gravidade dos sintomas de fadiga. A escala trata da relação dos sintomas com o funcionamento

físico, o exercício, o trabalho, vida social e familiar. A classificação é realizada consoante de como o doente *se tem sentido durante a última semana*, avaliando através de uma escala de Lickert de 1 (resposta que menos corresponde à sua situação) a 7 (resposta que mais corresponde ao seu estado de fadiga). O resultado global da escala é obtido pela soma dos resultados obtidos nos itens a dividir por nove, obtendo a média.

Com a concretização do seu estudo, Pereira e Duarte (2010) concluíram que a escala FSS apresenta-se como um bom instrumento de avaliação da perceção da fadiga na população portuguesa de Doentes com LES. Sendo assim, a versão portuguesa reúne condições necessárias para ser utilizada como medida de avaliação a perceção da fadiga dos doentes com LES na população portuguesa.

3.4.5.1 Análise da Consistência Interna da Escala da Intensidade da Fadiga (FSS)

No que se refere à consistência interna desta escala, foi efetuado o *alpha de Cronbach* para a FSS. A escala total apresenta uma boa consistência interna com um *alpha de Cronbach* de .96.

3.5 Procedimento de Recolha e Análise de Dados

Devido às exigências éticas, numa primeira fase foi enviado um pedido de autorização à Associação de Doentes com Lúpus (ADL) com um pequeno resumo acerca dos objetivos do estudo, bem como um anexo que continha todos os instrumentos da investigação. Relativamente aos instrumentos utilizados na investigação, foi realizado um pedido de autorização a cada autor dos mesmos para a sua utilização.

Seguidamente, todos os sujeitos foram devidamente informados através de uma breve explicação acerca dos objetivos e características do estudo, bem como a estrutura dos instrumentos de medida e o que cada um avalia. Foi-lhes ainda solicitado um consentimento informado (Anexo I), onde é garantido a confidencialidade, bem como a desistência da participação em qualquer fase, por se tratar de um contributo voluntário. Neste âmbito, foram requeridas duas assinaturas do consentimento informado, sendo que um dos documentos fica com o participante.

3.6 Apresentação dos Resultados

Os dados recolhidos foram inseridos na base de dados e processados pelo programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* – versão 17.0).

No que diz respeito à análise da caracterização da amostra, elaborou-se uma análise descritiva de frequência. Para dar resposta aos objetivos do estudo foram aplicados os testes da Correlação de Pearson e da Regressão Linear Simples.

Seguidamente serão apresentados resultados das análises estatísticas dos dados recolhidos de modo a dar resposta aos objetivos propostos. Serão salientados os resultados mais relevantes e com maior implicação para o estudo.

3.6.1 Análise Descritiva dos Instrumentos de Avaliação

Primeiramente realizou-se uma análise descritiva da sintomatologia, das escalas em estudo, com o objetivo de aprofundar o conhecimento da nossa amostra. Os resultados são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Análise Descritiva da Sintomatologia, FSS, WHOQOL-Bref e EADS-21 (n=50)

	Min.	Máx.	Média	DP
ELEF (Sintomatologia)	1	21	12.04	4.52
QOL-Faceta Geral	12.50	100.00	65.00	19.23
QOL-Físico	25.00	78.57	52.07	11.20
QOL-Psicológico	20.23	91.67	64.08	14.45
QOL-Relações Sociais	8,33	100.00	61.66	19.99
QOL-Meio Ambiente	6.25	93,75	57.68	15.68
EADS-Ansiedade	.00	19.00	6.50	5.42
EADS-Depressão	.00	21.00	6.36	5.89
EADS-Stress	.00	21.00	8.18	5.22
FSS (Fadiga)	1.00	7.00	4.39	1.64

O instrumento que avalia a sintomatologia no Lúpus (ELEF) varia ente 1 e 21 ($M=12.04$; $DP=4.52$). De acordo com os diversos Domínios da escala da Qualidade de Vida, verifica-se que o *QOL-Físico* se encontra dentro da média ($M=52.07$; $DP=11.20$), bem como o *QOL-Psicológico* ($M=64.08$; $DP=14.45$), o *QOL-Relações Sociais* ($M=61.66$; $DP=19.99$) e *QOL-Meio Ambiente* ($M=57.68$; $DP=15.68$). Na escala *FSS* a média obtida 4.39 ($DP= 1.64$). Por último a escala *EADS-21*, na *EADS-Ansiedade* ($M=6.50$; $DP=5.42$), *EADS-Depressão* ($M=6.36$; $DP=5.89$) e *EADS-Stress* ($M=8.18$; $DP=5.22$).

3.6.2 Análise das Correlações das Variáveis em Estudo

As próximas análises dizem respeito às Correlações de Pearson, uma vez que estas variáveis cumpriram os pressupostos para a utilização estatística paramétrica (variáveis intervalares, normalidade da distribuição e homogeneidade da variância).

A Tabela 3, observa-se a correlação entre cada escala (*FSS*; *WHOQOL-Bref*; *EADS-21*) com as habilitações literárias e a *ELEF* com âmbito de verificar o grau de associação entre as variáveis.

Tabela 3 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre a Variável Habilidade Literárias, Situação Ocupacional e sintomatologia com a WHOQOL-Bref, a EADS-21 e a FSS (n=50)

	QOL-Faceta Geral	QOL-Físico	QOL-Psicológico	QOL-Relações Sociais	QOL-Meio Ambiente	EADS-Ansiedade	EADS-Depressão	EADS-Stress	FSS
Habilitações Literárias	.439**	.300*	.345*	.362**	.584**	-.444**	-.359*	-.330*	-.440**
ELEF	-.567**	-.476**	-.292*	-.382**	-.576**	.664**	.558**	.597**	.454**

** A correlação é significativa acima 0.01 (bilateral); * A correlação é significativa acima de 0.05 (bilateral).

Obteve-se uma correlação negativa entre a *ELEF* e a *QOL-Faceta Geral* ($r=-.57$; $p<.001$), o *QOL-Físico*, ($r=-.48$; $p<.001$), o *QOL-Psicológico* ($r=-.29$; $p<.001$), o *QOL-Relações Sociais* ($r=-.38$; $p<.001$) e o *QOL-Meio Ambiente* ($r=-.58$, $p<.001$). A

escala EADS-21 correlacionada com a *ELEF* apresenta correlações positivas significativas nas três subescalas, *EADS-Depressão* ($r=.56$; $p<.001$), *EADS-Ansiedade* ($r=.66$; $p<.001$) e *EADS-Stress* ($r=.60$; $p<.001$). Relativamente à escala *FSS* existe uma correlação significativa e positiva com a *ELEF* ($r=-.57$; $p<.001$).

Podemos ainda denotar que o nível de habilitações literárias pode influenciar na qualidade de vida dos sujeitos, na *QOL-Faceta Geral* ($r=.44$; $p<.001$), no *QOL-Relações Sociais* ($r=.36$; $p<.001$) e no *QOL-Meio Ambiente* ($r=.58$; $p<.001$). Relativamente à escala EADS-21, denota-se que existe correlações significativas, principalmente na *EADS-Ansiedade* ($r=-.44$; $p<.001$).

De seguida, realizou-se uma Correlação de Pearson entre a variável *QOL-Faceta Geral*, *QOL-Físico*, *QOL-Psicológico*, *QOL-Relações Sociais* e o *QOL-Meio Ambiente* e a *EADS-Ansiedade*, *EADS-Depressão*, *EADS-Stress* e a *FSS*. Esta análise foi efetuada com intuito de analisar a relação entre as variáveis em questão. Os resultados encontram-se na Tabela 4.

Tabela 4 - Coeficientes da Correlação de Pearson entre as variáveis da escala WHOQOL-Bref, EADS-21 e FSS (n=50)

	QOL-Faceta Geral	QOL- Físico	QOL- Psicológico	QOL-Relações Sociais	QOL-Meio Ambiente	FSS (Fadiga)
EADS-Depressão	-.696**	-.394**	-.562**	-.651**	-.675**	.498**
EADS-Ansiedade	-.585**	-.590**	-.433**	-.529**	-.654**	.558**
EADS-Stress	-.509**	-.565**	-.311*	-.422**	-.600	.575**
FSS	-.449**	-.357*	-.204	-.331*	-.471**	1

**A correlação é significativa acima 0.01 (bilateral); * A correlação é significativa acima de 0.05 (bilateral).

Os resultados evidenciam correlações significativas e negativas entre a *Faceta Geral*, os Domínios da QV e as subescalas *Ansiedade*, *Depressão* e *Stress*. Os resultados que mais se destacaram foram as correlações entre a *QOL-Faceta Geral* e *EADS-Depressão* ($r=-.70$; $p<.001$) e entre o *QOL-Meio Ambiente* e *EADS-Depressão* ($r=-.67$; $p<.001$)

Com a análise estatística verificaram-se correlações significativas e negativas entre a escala *FSS* e a escala *WHOQOL-Bref*, e correlações significativas e positivas entre *FSS* e a *EADS-21*. Constata-se que a *FSS* correlacionada com a *QOL-Faceta Geral* apresenta uma significância mais elevada ($r=-.45$; $p<.001$) e, correlacionada com

as subescalas da EADS-21, o valor mais significativo é com a variável *EADS-Stress* ($r=,57$; $p<.001$).

3.6.3 Análise da Deterioração da QV

Após as análises correlacionais, efetuaram-se análises de Regressão Linear Simples.

As análises preliminares asseguraram a não violação dos pressupostos para utilização de uma Regressão Linear Simples (normalidade, linearidade, homoscedasticidade e independência dos erros).

Estas análises foram efetuadas com o objetivo de verificar qual o peso relativo de cada variável na deterioração da *QOL-Faceta Geral* e dos diferentes Domínios da QV. Primeiramente, concretizou-se uma análise de regressão entre a *QOL-Faceta Geral* e as variáveis *EADS-Ansiedade*, *EADS-Depressão*, *EADS-Stress* e *FSS*. Os resultados apresentam-se na Tabela 5.

	Standardized Coefficients <i>Beta</i>	T	Sig.
EADS- Depressão	-.65	-3.84	.00
EADS- Ansiedade	-.24	-1.23	.22
EADS-Stress	.27	1.32	.19
FSS	-.15	-1.15	.26

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Tabela 5 - Regressão Linear Simples entre a QOL-Faceta Geral e EADS-21 e FSS (n=50)

Os resultados evidenciam que a *EADS-Depressão* apresenta um valor de β superior às restantes variáveis em estudo. Nota-se assim que a *EADS-Depressão* é a melhor preditora da deterioração da *QOL-Faceta Geral*.

De seguida, procederam-se a análises de Regressão Linear Simples entre os diferentes Domínios da Qualidade de Vida e as subescalas da EADS-21.

Na Tabela 6 serão expostos os resultados da Regressão Linear Simples entre *QOL-Físico* e *EADS-Ansiedade*, *EADS-Depressão*, *EADS-Stress* e *FSS*.

	Standardized Coefficients <i>Beta</i>	T	Sig.
EADS- Ansiedade	-.47	-2.07	.04
EADS- Depressão	.22	1.13	.26
EADS-Stress	-.34	-.44	.16
FSS	-0.12	-.08	.94

*p < 0.05; **p < 0.01

Tabela 6 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Físico e EADS-21 e FSS (n=50)

Face ao *QOL-Físico*, verifica-se que é a *EADS-Ansiedade*, a variável que melhor explica a deterioração naquele Domínio da QV, em comparação com as restantes variáveis.

As próximas análises serão referentes à análise de Regressão Linear Simples entre *QOL-Psicológico* e *EADS-Ansiedade*, *EADS-Depressão*, *EADS-Stress* e *FSS*. Os resultados serão expostos na Tabela 7.

	Standardized Coefficients <i>Beta</i>	T	Sig.
EADS- Depressão	-.70	-3.62	.00
EADS- Ansiedade	-.33	-1.44	.16
EADS-Stress	.45	1.94	.06
FSS	.06	.43	.67

*p < 0.05; **p < 0.01

Tabela 7 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Psicológico e EADS-21 e FSS (n=50)

Na análise acima referida a Regressão Linear Simples entre o *QOL-Psicológico* e as variáveis *EADS-Ansiedade*, *EADS-Depressão*, *EADS-Stress* e *FSS*. A variável que contribui para a deterioração do *QOL-Psicológico* é a *EADS-Depressão*. Assim sendo, a *EADS-Depressão* é a variável preditora do *QOL-Psicológico*.

A Tabela que precede, Tabela 8, refere-se à análise de Regressão Linear Simples entre o *QOL-Relações Sociais* e a *EADS-Depressão*, a *EADS-Ansiedade*, a *EADS-Stress* e *FSS*.

	Standardized Coefficients <i>Beta</i>	T	Sig.
EADS- Depressão	.70	-3.90	.00
EADS- Ansiedade	-.31	-1.47	.15
EADS-Stress	.38	1.77	.08
FSS	-0.33	-.25	.81

*p < 0.05; **p < 0.01

Tabela 8 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Relações Sociais e EADS-21 e FSS (n=50)

No que concerne à Tabela anterior a variável *EADS-Depressão* é a melhor preditora da deterioração da *QOL-Relações Sociais* quando analisada juntamente com a *EADS-Ansiedade*, *EADS-Stress* e *FSS*. Apresentando um valor de β superior.

Por último efetuou-se uma Regressão Linear Simples entre o *QOL-Domínio Meio Ambiente* e as escalas *EADS-21* e *FSS*. Os dados obtidos encontram-se na Tabela 9.

	Standardized Coefficients <i>Beta</i>	T	Sig.
PT Depressão	-.42	-2.46	.02
PT Ansiedade	-.32	-1.59	.12
PT Stress	.05	.23	.82
FSS (Fadiga)	-0.11	-.88	.38

*p < 0.05; **p < 0.01

Tabela 9 - Regressão Linear Simples entre o QOL-Meio Ambiente e EADS-21 e FSS (n=50)

Com esta análise denota-se que a variável *EADS-Depressão* é a que contribui para a deterioração do *QOL-Meio Ambiente* quando analisada juntamente com a *EADS-Ansiedade*, *EADS-Stress* e *FSS*. Portanto a *EADS-Depressão* é a variável preditora do *QOL-Meio Ambiente*.

**CAPITULO IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E
CONCLUSÃO**

4.1 Discussão dos Resultados

No sentido de dar resposta ao objetivo desenhado pela investigação, segue-se uma discussão dos resultados anteriormente descritos, tendo em subjacente os dados de natureza teórica apresentados na primeira parte.

No presente estudo, é relevante mencionar que a amostra total de doentes com Lúpus apresentou níveis de *fadiga* acima da média ($M= 4.39$; $DP=1.64$). Estes resultados vão de acordo com os estudos de Pereira e Duarte (2010) e Houghton, Tucker, Potts e Mckenzie (2008), que apontam que a *fadiga* é uma das queixas mais comum nos pacientes com Lúpus.

No que se refere às análises preliminares de descrição clínica da amostra, verificou-se que a *qualidade de vida* é maior em doentes com *níveis mais elevados de estudos*, resultado este que pode ser explicado devido às pessoas que têm maior escolaridade, possuem maiores conhecimentos, aumentando as estratégias de *coping*. De facto, quanto mais elevados forem os estudos melhor a qualidade de emprego, não exigindo tanto da capacidade física dos doentes.

Acerca desta temática, Yen e Moss (1999) apontam que os doentes com habilitações literárias possuem competências, que facilitam a compreensão da doença, assim como a adaptação à mesma. Face às dimensões da EADS-21, verificou-se que a correlação com as *habilitações literárias* é negativa, demonstrando que quanto menor for o nível de habilitações mais elevados são os níveis da *ansiedade*, *depressão* e *stress*.

Na análise de correlações obtiveram-se correlações significativas entre a variável *ELEF* e a *QOL-Faceta Geral*, a EADS-21 e a *FSS*.

Quanto à relação entre *sintomatologia* e as dimensões da *QV*, tal como os estudos de Pereira e Duarte (2010) e Khanna, Pal, Pandey e Handa (2004), verificaram-se correlações negativas.

Quanto à correlação entre a EADS-21 e a *FSS*, os resultados indicam que a *sintomatologia* influencia as variáveis das diferentes subescalas da EADS-21 (*depressão*, *ansiedade* e *stress*) quando a atividade da doença se encontra elevada. Como aponta Pereira e Duarte (2010), os doentes que apresentam *maior atividade da doença* apresentam também maior *sintomatologia ansiosa*, quando estes são comparados com doentes com menor atividade da doença.

Os mesmos autores apontam, ainda que, quanto maior o nível de atividade da doença maiores os índices de *fadiga*, assim como os resultados obtidos para os pacientes da nossa amostra. Estes resultados estão ainda de acordo com o estudo dos doentes com artrite de Tench e colaboradores (2000), que apontam que os níveis de *fadiga* nos doentes com Lúpus podem ser moderados ou intensos, e que quanto maior a *atividade da doença* maiores os níveis de *fadiga* apresentados pelos doentes.

Em concordância com o que foi apontado na apresentação dos resultados da nossa amostra, Duarte (2008) no seu estudo realizado, concluiu que os doentes com Lúpus revelam pior *qualidade de vida*, maior sintomatologia *ansiosa*, níveis mais elevados de *fadiga*, entre outros aspetos, quando a doença se encontra em maior atividade.

Realizaram-se ainda correlações entre as três escalas do estudo. Os resultados das correlações entre as escalas apontam para uma correlação negativa entre a escala *fadiga* e *qualidade de vida* neste sentido. Assim, quanto maior os níveis de *fadiga* pior *qualidade de vida* percecionada pelos doentes, principalmente no *QOL-Físico*.

Tench, McCurdie, D´Cruz (2000) concluíram, através do instrumento SF-36 que a *fadiga* se correlaciona de forma moderada ou até forte com todos os aspetos do instrumento, indo de acordo com os resultados da presente investigação, tendo em conta a escala WHOQOL-Bref.

Referimos outro estudo que está em concordância com os nossos resultados. Bruce, Mak, Hallett, Gladmann e Urowitz (1999), indicam que a *fadiga* está associada a *qualidade de vida* dos doentes e que uma *qualidade de vida* diminuta contribui para índices mais elevados da *fadiga*.

Concretizou-se, igualmente a mesma análise estatística entre a escala *fadiga* e as subescalas *ansiedade*, *depressão* e *stress*, revelando que existe correlação positiva. Assim sendo, os níveis elevados de *fadiga* aumentam os níveis de *ansiedade*, *depressão* e *stress*. Pereira e Duarte (2010) verificaram que quanto mais intensa a *fadiga* é percecionada pelos pacientes com LES maior é a sintomatologia *ansiosa* e *depressiva*.

O nosso estudo consistiu ainda em analisar se a variável *stress* é igualmente afetada e, tal como denotamos, obtiveram-se resultados positivos. Assim sendo, a *fadiga* elevada aumenta os níveis de *stress* dos doentes, que no nosso estudo se apresenta como a variável com uma correlação mais significativa da escala EADS-21.

Nas correlações entre a escala de qualidade de vida e as subescalas *ansiedade*, *depressão* e *stress*, denotou-se que existem correlações negativas. Desta forma, quanto

menor qualidade de vida dos doentes maior sintomatologia *ansiosa, depressiva* e maior é o nível de *stress*.

Tal como Skare e colaboradores (2008) concluíram, que os doentes com Lúpus acabam por perder *qualidade de vida*, também devido à *depressão* e *ansiedade* que esta causa.

Após os resultados obtidos nas correlações, nos quais se obtiveram correlações significativas entre a *qualidade de vida, fadiga, ansiedade, depressão* e *stress*, achou-se pertinente realizar uma análise de Regressão Linear Simples.

Esta análise foi concretizada com o objetivo de se perceber qual das variáveis, *ansiedade, depressão, stress* e *fadiga* apresenta maior peso explicativo na deterioração da *qualidade de vida*.

Relativamente às mesmas, os resultados apontam para que seja a variável *depressão* a que mais contribui para a deterioração da *qualidade de vida* nos doentes com LES. O resultado obtido pode advir do facto da *depressão* poder influenciar negativamente a *qualidade de vida* dos pacientes, por aumentar a sensação de dor e incapacidade, tornando a adesão ao tratamento mais difícil e diminuindo a qualidade das relações sociais. É que o paciente apresenta tendência para o isolamento e sentimentos de derrota e frustração, aumentando o risco de depressão nos doentes com doença crónica (Berber, Kupek e Berber, 2005).

Finalmente, o nosso estudo permitiu inferir que a doença de LES está em concordância com o modelo referido na parte teórica da investigação, o Modelo de Leventhal (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980). Os doentes com Lúpus, sobretudo quando são confrontados com a notícia de possuírem a doença, criam uma série de representações acerca da mesma, como as causas, as consequências que esta poderá acarretar, a sua evolução e se tem ou não cura. Além disso, estes pensamentos surgem muitas vezes pelo desconhecimento acerca da doença, levando à interpretação dos sintomas, que nem sempre estão de acordo com a realidade e as mensagens recebidas pela sociedade também influenciam a forma como os doentes lidam com todo este novo problema. Após esta fase, ou os doentes lidam bem com a doença e obtém estratégias de *coping* de aproximação, ou pelo contrário, não encaram de forma positiva esse acontecimento e adequam estratégias de evitamento. Os que obtém as estratégias de aproximação aceitam as indicações médicas, como realizações de exames, análises e a tomada de medicação e, pelo contrário, os que seguem as estratégias de evitamento, não

comparecem às consultas, não tomam medicação prescrita, ou seja, não aceitam de forma alguma o que lhes está a acontecer. Após todo este processo, os doentes fazem uma avaliação acerca das estratégias, e se estas estão ou não a ser eficazes na vida dos mesmos. Todo este processo implica uma resposta emocional, que nem sempre é a mais esperada. Como concluímos no estudo, a *ansiedade*, *depressão* e *stress* são, de forma clara, consequências de todo o processo da doença. De acordo com o modelo de Leventhal a resposta emocional dos doentes com Lúpus é habitualmente disfuncional porque a perceção de ameaça e de incerteza relativa aos sintomas é muito frequente, facto que lhes proporciona um maior risco a desenvolverem sintomas ansiosos e depressivos.

4.2 Conclusão

Com a revisão bibliográfica efetuada, as investigações são unânimes em considerar que os níveis de *fadiga* afetam a *qualidade de vida* dos doentes com Lúpus, aumentando os níveis de *ansiedade*, *depressão* e *stress*.

Neste sentido, o estudo demonstra que os indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistémico apresentam níveis de *fadiga* elevados e, se a atividade da doença for elevada maiores são os índices de *fadiga*. O mesmo acontece com a *qualidade de vida* e os índices de *ansiedade*, *depressão* e *stress*.

Sendo este estudo baseado na investigação de Pereira e Duarte (2010) na validação da escala FSS, salienta-se que se chegou às mesmas conclusões, pelo que o nosso estudo consistiu num acréscimo da variável *stress*, sendo este aspeto inovador, mostrando que esta variável apresenta correlações significativas com as outras escalas estudadas.

Verificou-se uma correlação significativa entre as escalas utilizadas. O estudo revelou que a *depressão*, a *ansiedade*, o *stress* e a *fadiga* influenciam a *qualidade de vida* dos doentes com LES de forma significativa, sendo a *depressão* a variável que contribui para deterioração da *qualidade de vida*. Este aspeto, na nossa opinião, contribui para um avanço na investigação científica dos fatores psicossociais do LES.

A importância do estudo para os doentes com LES é fundamental. Na verdade, estes doentes são muitas vezes incompreendidos pelo grupo social, amigos, familiares, entre outros no que diz respeito à doença. Assim os dados obtidos permitem um conhecimento mais abrangente para a população, visto que é uma doença desconhecida, de forma a perceberem melhor o que é o LES e as suas consequências nos sujeitos dele portadores.

O modelo de autorregulação de doenças adequa-se, de forma clara, à doença Lúpus.

Torna-se por isso necessária uma intervenção nos distúrbios de humor, reduzindo fadiga, melhorando a qualidade de vida nestes pacientes e, como referem Sato e colaboradores (2002), é relevante uma psicoeducação acerca da doença, de modo a informar o paciente e os seus familiares, relativamente à doença, à sua evolução, os seus riscos e os recursos disponíveis para o respetivo diagnóstico e o tratamento.

As limitações do estudo em questão foram, principalmente, a recolha da amostra ($N=50$), tendo sido a variável tempo muito reduzida e tornando complicado conseguir uma amostra maior, o que coloca alguns entraves no que diz respeito à generalização dos resultados. Outra variável que influenciou o tamanho da amostra foi a recusa da participação de muitos doentes, por não quererem, de forma alguma, abordar este aspeto da sua vida.

A nível de estudos futuros, seria relevante realçar os aspetos psicológicos do LES, visto que a escassez de estudos e investigações nesta temática é assinalável. De facto, ao longo desta investigação, detetamos grande relevância das mulheres com LES para com a gravidez, sendo um aspeto de interesse, visto que, apesar da evolução já efetuada, existem ainda alguns entraves relativamente ao entendimento da gravidez e do conceito de “engravidar”.

Este estudo vem ainda afirmar a necessidade de se incrementar da intervenção psicológica junto dos doentes com LES, proporcionando um maior conhecimento acerca da doença e principalmente maior compreensão para com os doentes com Lúpus.

O interesse para a realização deste estudo foi essencialmente pessoal, pois a autora da investigação possui a doença, embora devidamente controlada, sendo a experiência pessoal um dos grandes motivos para se fazer ciência.

BIBLIOGRAFIA

- Ambrósio, P., Cordeiro, A., Lermann, R., Nogueira, I., & Serrano, F. (2009). Gravidez e Anticorpos Antifosfolipidos em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico: Uma avaliação do prognóstico. *Orgão oficial da Sociedade Portuguesa de Reumatologia*, 34: 486-491.
- Araújo, A., D. (2004). *A doença como ponto de mutação: os processos de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistémico*. Tese de Mestrado, não publicada. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Ayache, D., & Costa, I. (2005). Alterações da personalidade do Lúpus eritematoso sistémico. *Revista Brasileira Reumatologia*, 45 (5), 313-318.
- Barbosa, A. M., & Pais-Ribeiro, J. (2000). 3º Congresso nacional de psicologia da saúde nas doenças crónicas.
- Berber, J., Kupek, E., & Berber, S. (2005). Prevalência da depressão a sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibriomalgia. *Revista Brasileira Reumatologia*, 45 (2), 47-54.
- Berzon, A. (1998). Understanding and using health-related quality of life instruments within clinical research studies. In: M. Staquest, R. Hays & P. Fayers (Coords.). *Quality of Life Assessment in Clinical Trials – Methods and Practice*. New York: Oxford University Press.
- Bizarro, L. (2000). O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Comunicação apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa, Portugal.
- Borba, E. F, Latorre, L. C., Brenol, J. C, T., Kayser, C., Da Silva, N. A, Zimmermann, A. F., De Pádua, P.M, Costallat, L. T. L., Bonfá, E., & Sato, E. I. (2009). Consenso de Lúpus Eritematoso Sistémico. *Consenso Brasileiro de Doenças Reumáticas. Temas de Reumatologia Clinica*, 10 (1), 15-26.
- Branco, M. (2010). *Princesa Borboleta*. Lisboa: Papiro Editora.
- Bruce, I., Mak, V., Hallett, D., Gladmann, D., & Urowitz, M. (1999). Factors associated with fatigue in parents with systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Disease*, 58, 379-381.

- Burckhardt, C., Archenholtz, B., & Bjelle, A. (1993). Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 20 (6), 977-981.
- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 15-23.
- Carreiras, M. A. (2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*, 3 (18), 277-280.
- Da Silva, L.,F., Guedes, M., V., Moreira, R.,P., & De Souza, A., C., (2000). Doença crónica: o enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15 (1), 40-47.
- De Queiroz, M. V. (2006). *Lúpus eritematoso sistémico*. Lisboa: Lidel Edições técnica, Técnicas.
- De Queiros, M. V., Da Silva, J. A., & Santos, M. J. (1998). Lupus Eritematoso Sistémico. In M. V. De Queiros, (Eds.), *Reumatologia Clínica*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Dos Santos, M. (2009). Avaliação da Adesão à Terapêutica Medicamentosa em Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistémico Atendidos em Hospital Universitário na Cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Tese de Mestrado, não publicada. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro.
- Duarte, A. (2001). Lúpus Eritematoso Cutâneo, Educação Médica Continuada. *Anais Brasileiro de Dermatologia*, 76 (6): 655-671.
- Duarte, S. (2008). *Variáveis individuais e familiares no Lúpus Eritematoso Sistémico*. Tese de Mestrado, não publicada. Universidade do Minho, Braga.
- Esteves, J. A., Baptista, A. P., Rodrigo, F. G., & Gomes, M. A. (1992). *Dermatologia*. (ed.). Lisboa: Fundação Calouste GulBenkian.
- Faguar, M.(1995). Defenitions of Quality of Life: A taxonomy. *Journal of Advenced Nursing*, 22, 13-15.
- Faustman, D. (s.d). *Ciência e saúde*. (1), 36-41.
- Ferreira, P. (1995). *Um novo paradigma para a saúde*. In L. Mendes, (1995). *Livro de Obstétrica*. Coimbra: Almedina.

- Filipe, A. (2008). Pensar e agir para viver melhor: a auto-regulação e coping na adaptação dos indivíduos com diabetes mellitus de tipo II. Tese de Mestrado, não publicada. Faculdade de psicologia e de ciências da educação, Universidade de Lisboa.
- Freire, E., Guimarães, E., Maia, I., & Ciconelli, R. (2008). Tradução e adaptação cultural do questionário de qualidade de vida em lúpus eritematoso sistémico. *Jornal da Lirne*, 4 (1), 166-170.
- Haynal, A., Pasini, W., & Archinard, M. (1998). *Medicina psicossomática: perspectivas psicossociais*. Lisboa: Climepsi.
- Houghton, K., Tucker, L., Potts, J., & Mckenzie, D. (2008). Fitness, Fatigue, Disease Activity, and Quality of Life in Pediatric Lupus. *American College of Rheumatology*, 59 (4), 537-545.
- Khanna, S., Pal, H., Pandey, R., & Handa, R. (2004). The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*, 43, 1536-1540.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Medical Psychology*, 2, 7-30.
- Leventhal, H., & Nerenz, D. (1980). The assessment of illness cognition, in P. Karoly, (ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology* (p. 517-554). Nova Iorque: John Wiley.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A., Baum, S. Taylor & Siger (Edtrs.), *Handbook of psychology and health* (Vol. IV), (p. 219-252). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates.
- Martins, C., S. (2005). Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre percepção subjectiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus. Obtido em: www.psicologia.com.pt, acesso em 6 de Janeiro de 2010.
- Mcelhone, K., Abbott, J., & Teh, L. (2006). A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Sage Publications*, 15 (10): 633-643.
- Mello Filho, J. (1992). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Moriarty, T., O'Sullivan, M., Tam, A. Gonçalves, R. M., & Wall, J. G. (2003). Systemic lupus in Portugal: Diagnosis and disease awareness from 1970 to 2001. *European Journal of Epidemiology*, 18 (10), 995-999.
- NIAMS (2009). *Handout on Health: Systemic Lupus Erythematosus*. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Obtido em: www.niams.nih.gov/Health_Info/Lupus/default.asp, acesso em 26 de Novembro de 2009.
- Noack, H. (1991). Conceptualizing and measuring health. In B. Brandura & C. Kickbusch (Eds.). *Health Promotion and Research, toward a new social epidemiology*. Copenhagen: World Health Organization.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde (2ª Ed.)*. Lisboa: Climepsi.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *Relatório sobre a saúde do mundo –saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Genebra: OMS.
- Pais-Ribeiro, J. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In J. Ribeiro (Edt.). *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (p. 253-282). Lisboa: ISPA.
- Pais-Ribeiro, J., L. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2008). *Metodologia em Investigação em Psicologia da Saúde*. (2ªEd.). Porto: Legis Editora.
- Pais-Ribeiro, J., L. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J. P. Cruz, S.N. Jesus & C. Nunes (Ed.), *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (p. 31-49). Alchochete: Textiverso.
- Pais-Ribeiro, J., L., Honrado A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5 (2), 229-239.
- Paúl, M. C. (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In T. M. McIntyre & C. Vila-Chã, (Eds.). *O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares* (p. 33-48). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2001). *Viver com doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2001). *Prevenção e educação para a saúde*. Lisboa: Climepsi.

- Pereira, M., & Duarte, S. (2010). Fadiga intensa em doentes com lúpus eritematoso sistémico: estudo das características psicométricas da escala da intensidade da fadiga. *Psicologia, Saúde & Doenças, 11* (1): 121-136.
- Pestana, M., H., & Gageiro, J., N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais- A complementaridade do SPSS* (2ª Ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pimentel, F. (2004). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Sato, E., Bonfá, E., Costallat, L., Da Silva, N., Brenol, J., Santiago, M., Szajubok, J., Filho, A., Barros, R. T., & Vasconcelos, M. (2002). Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistémico. *Revista Brasileira Reumatologia, 41* (6), 362-370.
- Sato, E. I., Bonfá, E. I., Costallat, L. T., Da Silva, N. A., Brenol, J. C., Santiago, M.B., Szajubok, J. C., Rachid-Filho, A., Barros, R. T., Vasconcelos, M., & Albuquerque, E., M., (2004). Lúpus Eritematoso Sistémico Tratamento do Acometimento Sistémico. *Sociedade Brasileira de Reumatologia, 1-12*.
- Schentag, C., Beaton, M., Rahman, P., Husted, J., & Gladman, D. (2000). Prevalence and correlates of fatigue in psoriatic arthritis. *Arthritis Rheumatology, 43* (9), 105.
- Schipper, H., Chinch, J., & Powel, V. (1994). Definitions and conceptual issues. In B. Spilker, (Eds.), *Quality of life Assessments in clinical trials* (pp 11-24). New York: Raven Press.
- Silva, C. Canhão, H., Barcelos, A., Miranda, L., Pinto, P., & Santos, M. J. (2008). Protocolo de Avaliação e Monitorização do Lúpus Eritematoso Sistémico. *Orgão oficial da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 33*, 210-218.
- Skare, T. L. (1999). Lúpus eritematoso sistémico. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Skare, T., Biondo, C., Outi, D., Marfim, E., Pedri, L., & Kroda, M. (2008). Distúrbios de humor em pacientes com lúpus eritematoso sistémico. *Revista do Medico Residente, 10* (4): 144-148.
- Sousa, L. Mendes, A., & Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Tavares, F. (2004). *Eventos Estressores e Estratégias de Enfrentamento Psicológico de Portadores de Lúpus Eritematoso Sistémico*. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia), não publicada. Universidade Católica de Goiás.
- Tench, C., McCurdie, I., & D´Cruz, D. (2000). The prevalence and association of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology, 39*, 1249-1452.

- Verli, F. D., Cherubini, K., & De Souza, M. A. L (2004). *Lúpus Eritematoso: Uma abordagem estomatológica*. Obtido em: <http://www.patologiaoral.com.br/texto49.asp>, acesso em 26 de Novembro de 2009.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Zapata, C., Abad, L., Pineda, R., & Anaya, J. (2006). Calidad de vida en pacientes com lúpus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*, 15, 57-65.
- Yen, I., & Moss, N. (1999). Unbunding education: a critical discussion of what education confers and how it lowers risk for disease and death. In N. Adler, M. Marmot, B. McEwen & J. Stewart (Eds.) *Socioeconomic Status and Helath in Industrial Nations: Social, Psychological and Biological Pathways* (p. 350-351). New York: New York Academy of Sciences.
- Zerbini, F., & Fidelix, A. (1989). *Conversando Sobre o Lúpus, um Livro para o Paciente e a sua Família*. São Paulo: Roca.

ANEXOS

ANEXO I - CONSENTIMIENTO INFORMADO



Consentimento Informado

A presente investigação está integrada no âmbito do 2º ano de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Faculdade de Filosofia de Braga e tem como principal objetivo estudar a relação entre a Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão, Stress e Fadiga nos Doentes com Lúpus.

A participação neste estudo consistirá no preenchimento de uns instrumentos de avaliação. Os dados recolhidos serão usados apenas para fins de investigação.

Sendo assim, os dados obtidos neste estudo serão confidenciais e mantidos em anonimato. Os participantes nunca serão identificados e poderão desistir a qualquer momento.

No ano final do ano letivo de 2011/2012, os resultados da investigação estarão concluídos e se estiver interessado em ter acesso aos resultados da investigação, poderá contactar a autora.

Eu _____, aprovo que li este consentimento informado e que me foi assegurado que os dados recolhidos serão mantidos em anonimato, sendo que qualquer dúvida que tenha, poderei contactar diretamente a autora.

Data:

Assinatura:

Agradeço desde já a sua colaboração. Para qualquer questão adicional ou esclarecimento que julgue necessário, não hesite em contactar: Sarah Carvalho, através do número 969943338 ou ainda através do correio eletrónico: sarah_mcarv@hotmail.com

ANEXO II - QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO

Caracterização da Amostra- Variáveis Sociodemográficas

1. Idade _____anos

2. Género

- a. Masculino ()
- b. Feminino ()

3. Estado civil

- a. Solteiro(a) ()
- b. Casado(a) ()
- c. União de facto ()
- d. Separado(a) ()
- e. Divorciado(a) ()
- f. Viúvo(a)()

4. Habilitações (Nível de instrução concluído)

- a. 1º ano- 4º ano ()
- b. 5º ano- 6º ano ()
- c. 7º ano – 9º ano ()
- d. 10º ano – 12º ano ()
- e. Ensino superior ()

5. Número de pessoas do agregado familiar (incluído o próprio)

a. Tem filhos? _____

i. Se sim, quantos? _____

6. Situação profissional

- a. Empregado(a) ()
- b. Desempregado(a) ()
- c. Estudante ()
- d. Reformado(a) ()
- e. Outra _____

7. Situação Clínica

Tem alguma doença física e/ou mental diagnosticada? Sim () Não ()

Se sim qual? _____

Toma alguma medicação? Sim () Não ()

Faz acompanhamento psicológico? Sim () Não ()

Faz fisioterapia? Sim () Não ()

Faz terapias complementares (exemplo: acupuntura, reiki)? Sim () Não ()

Outros _____

Obrigada pela sua colaboração!

**ANEXO III - EUROPEAN LUPUS ERYTHEMATOSUS
FEDERATION**

EUROPEAN LUPUS ERYTHEMATOSUS FEDERATION

E L E F

Levantamento Europeu

1.01	Idade		<input type="text"/>
02	Sexo		<input type="text"/>
03	Estado Civil	solteiro casado divorciado viúvo	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
04	Número de irmãos		<input type="text"/>
05	Número de irmãs		<input type="text"/>
06	Foi aconselhado a não ter mais filhos		<input type="text"/> Sim <input type="text"/> Não
07	País		<input type="text"/>
2.00	Histórico Familiar		
01	O seu pai sofre de LUPUS?		<input type="text"/> Sim <input type="text"/> Não
02	A sua mãe sofre de LUPUS?		<input type="text"/> Sim <input type="text"/> Não
03	O seu irmão sofre de LUPUS?		<input type="text"/> Sim <input type="text"/> Não
04	A sua irmã sofre de LUPUS?		<input type="text"/> Sim <input type="text"/> Não
05	Algum parente sofre de LUPUS Se sim, qual o grau de parentesco?		<input type="text"/>
06	Quantos filhos tem?		<input type="text"/>

3.00 Histórico Médico

Sofre de		Sim	Não
01	Exantema de duração superior a um mês sem ser por exposição solar?		
02	Exantema após exposição solar?		
03	Erupções cutâneas?		
04	Pele sensível?		
05	Úlceras na boca (com duração superior a duas semanas)		
06	Perda de cabelo?		
07	Secura persistente ou remelas nos olhos?		
08	Secura persistente da boca?		
09	Dores de cabeça frequentes?		
10	Glândulas linfáticas inchadas ou doridas?		
11	Sintomas repetitivos do tipo gripe?		
12	Suores nocturnos?		
13	Pressão arterial alta?		
14	Convulsões, ataques epilépticos, desmaios?		
15	Anemia?		
16	Proteínas na urina ou inflamação renal?		
17	Alergias alimentares? (veja ponto 7.00 Dieta)		
18	Alergias medicamentosas?		
19	Má reacção a mordeduras de insectos?		
20	Dores musculares persistentes?		
21	Articulações doloridas?		
22	Mãos e pés intumescidos?		
23	Dedos das mãos e dos pés dormentes?		
24	Quando teve pela primeira vez sintomas de LUPUS?	Mês	Ano
25	Quando diagnosticaram que tinha LUPUS?		

4.00 Histórico Social

- Tem medo ou receia
- 01 Que a sua medicação tem efeitos colaterais?
 - 02 Que os seus filhos possam vir a ter LUPUS?
 - 03 De sair?
 - 04 De viajar?
 - 05 De perder a autoconfiança?
 - 06 De outros não acreditarem em si?
 - 07 Pensa que outros o tomam por hipocondríaco?
 - 08 Acha que a sua família compreende a sua doença?
 - 09 Acha que os seus amigos o compreendem?
 - 10 Sente-se embaraçado devido à doença?
 - 11 Tem dificuldades em explicar a sua doença?
 - 12 Tenta esconder os seus sintomas?

	Sim	Não

5.00 EMPREGO

- Qual é a sua ocupação?
- 01 Estudante?
 - 02 Dona de casa?
 - 03 Emprego a tempo inteiro?
 - 04 Emprego a tempo parcial?
 - 05 Desempregado?
 - 06 Aposentado?

	Sim	Não

Se presentemente trabalhar:

- 07 Qual é a sua ocupação?
- 08 Qual a sua ocupação quando foi diagnosticado?
- 09 A sua doença afectou a atitude do seu empregador?
- 10 Caso já não trabalhar, qual a sua ocupação quando diagnosticado?

	Sim	Não

6.00 INFORMAÇÃO SOBRE LUPUS

01 Ouviu falar da doença antes de ser diagnosticada?

Sim	Não

02 Alguma vez viu LUPUS ser mencionado

	Sim	Não
num jornal?		
num livro?		
numa revista?		
na televisão?		
na rádio?		

7.00 DIETA

01 Existem alimentos que afectam a sua doença?

Sim	Não

02 Que tipo de dieta acha que lhe ajuda?

--

8.00 DIAGNÓSTICO

01 Quem diagnosticou a sua doença?

Clinico Geral	
Reumatologista	
Dermatologista	
Outro - indique a sua especialidade	

**ANEXO IV - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA
QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF)**

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adriano.vaz@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(5-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos A2 Data de Nascimento / /

A3 Sexo Masculino A4 Escolaridade Não sabe ler nem escrever
 Feminino Sabe ler e/ou escrever

A5 Profissão

A6.1 Freguesia

A6.2 Concelho

A6.3 Distrito

A7	Estado Civil	Solteiro(a)	<input type="text"/>
		Casado(a)	<input type="text"/>
		União de facto	<input type="text"/>
		Separado(a)	<input type="text"/>
		Divorçado(a)	<input type="text"/>
		Viúvo(a)	<input type="text"/>

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas duas últimas semanas.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muito/muito
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

**ANEXO V - ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E
STRESS DE 21 ITENS (EADS-21)**

EADS-21 - Nome _____		Data ____/____/____			
<p>Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si <i>durante a semana passada</i>. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.</p> <p><i>A classificação é a seguinte:</i></p> <p>0- não se aplicou nada a mim 1- aplicou-se a mim algumas vezes 2- aplicou-se a mim de muitas vezes 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes</p>					
1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

Reference- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (eads) de 21 itens de lovibond e lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229-239

ANEXO VI - FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)

Fatigue Severity Scale (FSS)

(Lauren Krupp, MD)
Versão Portuguesa de Pereira, M. G. & Duarte, S. (2005)
Universidade do Minho

Neste questionário são feitas perguntas em relação à sua fadiga como resultado da sua doença ou tratamento.

Por favor leia cada item cuidadosamente e coloque uma cruz no número correspondente à resposta que melhor descreva a forma como se sentiu consigo próprio, durante a passada semana (o n.º1 corresponde à resposta que menos corresponde à sua situação e o n.º7 corresponde à resposta que mais corresponde ao seu estado de fadiga).

<i>Durante a última semana, eu senti que:</i>	Pontuação						
1. A minha motivação foi mais baixa quando me senti fatigado(a)	1	2	3	4	5	6	7
2. O exercício aumentou a minha fadiga	1	2	3	4	5	6	7
3. Cansei-me facilmente	1	2	3	4	5	6	7
4. A fadiga interfere com o meu funcionamento físico	1	2	3	4	5	6	7
5. A fadiga causou-me frequentemente problemas	1	2	3	4	5	6	7
6. A fadiga impediu o meu funcionamento físico diário continuado	1	2	3	4	5	6	7
7. A fadiga interfere com o meu desempenho em determinadas tarefas e responsabilidades	1	2	3	4	5	6	7
8. A fadiga foi um dos três sintomas mais incapacitantes para mim	1	2	3	4	5	6	7
9. A fadiga interferiu com o meu trabalho, família ou vida social	1	2	3	4	5	6	7